

Réflexions sur la participation des espaces éthiques régionaux aux états généraux de la bioéthique de 2018.

(Article paru dans [la Revue générale de droit médical](#) N°70, mars 2020)

Robin Cremer, MD, PhD. Directeur de l'espace de réflexion éthique régional du Nord Pas-de-Calais, directeur adjoint de l'espace de réflexion éthique des Hauts-de-France.

Depuis 1994, en France, les questions éthiques posées par l'application pratique des découvertes scientifiques et techniques dans le domaine du vivant et de la santé humaine sont encadrées par les lois dites "Lois de bioéthique". Ces lois ont pour caractéristique commune la présence d'une clause de révision. Depuis 2011, cette révision doit obligatoirement être précédée d'un « débat public sous forme d'états généraux » (Art. L-1412-1-1 du Code de la santé publique)¹.

Pour la première fois depuis leur création en 2012, les espaces de réflexion éthique régionaux ont été impliqués dans le déroulement de ces états généraux, à la demande du conseil consultatif national d'éthique (CCNE). Le but de ce texte est de revenir sur cette participation, d'identifier ses réussites et ses points faibles et de proposer des pistes de réflexion pour l'organisation des prochains.

Qu'est-ce que la bioéthique ?

Le terme bioéthique (issu de l'anglais *bioethics*) date des années 1970². Il a été utilisé par le biologiste américain Van Rensselaer Potter, dans l'ouvrage *Bioethics : Bridge to the Future*³. Pour le faire rapidement, on peut définir la bioéthique comme le produit de la confrontation de l'éthique traditionnelle à la croissance exponentielle du fait technologique. Cette confrontation présente deux caractéristiques.

La première caractéristique de la bioéthique est un sentiment d'urgence et de manque de temps. En effet, depuis la seconde guerre mondiale, la marche vers la connaissance de plus en plus fine des structures du vivant qui avait débuté au siècle précédent s'est accélérée de manière impressionnante. On est passé de l'histologie, à la structure cellulaire puis moléculaire des tissus vivants. Le support de l'information génétique a été décrit par James Watson et Francis Crick sous la forme de la double hélice d'ADN, en 1953. La découverte de l'ARN messenger par François Jacob et Jacques Monod a ensuite ouvert la voie à la compréhension des interactions entre le support moléculaire de l'information génétique et le fonctionnement biochimique de la cellule, au carrefour de la génétique, de la biologie, du génie moléculaire et des théories de l'information. Le décodage du génome humain, la découverte de l'épigénétique (c'est-à-dire des mécanismes de régulation des

¹ Créé par la loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 (art. 46), modifié par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 (art. 12).

² Taguieff Pierre-André. *L'espace de la bioéthique. Esquisse d'une problématisation*. In: Mots, n°44, septembre 1995, pp. 7-24.

³ Van Rensselaer Potter. *Bioethics: Bridge to the Future*. Prentice-Hall, 1971.

gènes) et des polymorphismes génétiques ont donné une réalité physique à l'identité du sujet biologique. Parallèlement, les capacités d'interventions médicales ont, elles aussi, connu une croissance exponentielle à partir des années 1950. Les antibiotiques, la réanimation, les greffes ont été les premiers acquis, laissant penser pendant quelques temps que l'on pourrait un jour sauver tous les patients. La fécondation in vitro (FIV), la possibilité de congeler des spermatozoïdes, des embryons, puis plus récemment des ovocytes ont profondément modifié les rapports à la procréation et à la filiation. Les possibilités de dépistage génétique, mais surtout les possibilités d'intervention sur la structure du génome ont réactualisé les questions de la médecine prédictive, de l'eugénisme, voire du transhumanisme. Les avancées des neurosciences ont bousculé les représentations des maladies neurologiques et du support biologique de la conscience. C'est donc la nature même de l'humanité qui est maintenant à la portée des interventions techniques, avec une rapidité qui contraste avec la difficulté qu'il y a à avoir une représentation intuitive des modifications que ces interventions pourraient générer.

La seconde caractéristique de la bioéthique réside dans le rôle actif de l'opinion publique. Réceptive aux problématiques nouvelles par le biais de lanceurs d'alertes, l'opinion publique est marquée par une ambivalence manifeste. Ainsi, une défiance collective vis à vis de la science et des technologies qu'on reconnaît comme potentiellement nuisibles cohabite-t-elle avec de très grands espoirs sur les plans individuel et catégoriel. Historiquement, le débat bioéthique a pris, à plusieurs reprises, une forme stéréotypée : d'abord un lanceur d'alerte issu du milieu technique qui interpelle l'opinion publique laquelle s'en émeut, puis la création d'un "comité ad hoc" composé d'experts chargés de proposer des limites, suivie enfin de l'adoption d'un moratoire provisoire plus ou moins contraignant. En 1977, aux Etats-Unis, Jeremy Rifkin a été l'un des premiers à alerter l'opinion sur les problèmes éthiques posés par la prise de brevets privés sur les séquences génomiques au fur et à mesure de leur découverte⁴. C'est sur ce même modèle qu'en France, la naissance d'Amandine, le premier enfant issu d'une FIV (on parlait alors de « bébés éprouvettes » ou de « fivetes ») en 1982, a donné lieu à un appel à l'instauration de garde-fous dans la grande presse⁵ par le Professeur Jacques Testart, qui en partageait la « paternité » scientifique avec le Professeur René Frydman. Un an après le comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) était créé par décret du Président de la République⁶. La France devenait le premier pays à créer un tel comité national dédié aux sciences de la vie et à la santé. Le CCNE est une instance indépendante dont les missions originelles ont été précisées dans le Code de la recherche (Art. L. 1412-1) : « Le Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé a pour mission de donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé. »⁷.

Les lois de bioéthique en France

Les premières lois de bioéthique datent de 1994. La loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain, a inscrit l'inviolabilité et l'indisponibilité du corps humain dans le Code civil (Art. 16-1). La loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal a encadré ces

⁴ Ted Howard, Jeremy Rifkin. *Who should play God? : the artificial creation of life and what it means for the future of the human race*. Delacourte Press (1977)

⁵ Jacques Testart: « Pour des garde-fous ». In : *Le nouvel observateur* du 27 Février 1982.

⁶ Décret n° 83-132 du 23 février 1983 portant création d'un Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (Journal officiel de la République française du 25 février 1983).

⁷ Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 (Journal officiel de la République française du 7 août 2004)

activités. La loi n° 94-548 du 1er juillet 1994 relative au traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés a encadré le traitements automatisés de données nominatives des personnes se prêtant à des recherches médicales. Initialement, elles devaient être révisées après cinq ans, en 1999.

La révision de 2004 a donné lieu à la loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique. Elle a érigé le don d'organe en priorité nationale, créé l'Agence de la biomédecine pour encadrer les prélèvements d'organes et de tissus et a élargi le cercle des personnes pouvant procéder à un don. Elle a interdit le clonage, reproductif ou thérapeutique, et la recherche sur l'embryon et les cellules embryonnaires (sauf, par dérogation, « *lorsqu'elles sont susceptibles de permettre des progrès thérapeutiques majeurs et à la condition de ne pouvoir être poursuivies par une méthode alternative d'efficacité comparable, en l'état des connaissances scientifiques* »). Par ailleurs, elle a transposé dans le droit français une directive européenne⁸ autorisant de la prise de brevets pour des inventions biotechnologiques à l'exception de « *la simple découverte d'un [...] élément [du corps humain], y compris la séquence ou la séquence partielle d'un gène* ». Initialement, elle devait être révisée après cinq ans, en 1999.

La révision suivante a donné lieu à la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011. Elle autorisait le don croisé d'organes (deux personnes, candidates au don pour un proche mais incompatibles avec leur proche malade, pouvaient s'échanger leur receveur respectif s'ils leur sont compatibles). Elle assouplissait les modalités et les critères permettant d'autoriser les techniques d'assistance médicale à la procréation (suppression de l'obligation des deux ans de vie commune pour les couples). Elle limitait le nombre des embryons conçus et conservés dans le cadre de la fécondation in vitro et autorisait la vitrification ovocytaire ultra rapide pour permettre la préservation de la fertilité féminine sans création d'embryon. Sa révision devait intervenir en 2018 ; elle est toujours en cours au parlement.

Les états généraux de la bioéthique

Le législateur a opté pour des lois précises, détaillant les techniques autorisées ou interdites, plutôt que pour une loi-cadre indiquant les principes à respecter et les écueils à éviter qui aurait laissé plus de champs aux bonnes pratiques et plus de souplesse face à l'évolution des connaissances. Ce choix entraîne la nécessité de mises à jour régulières, c'est pourquoi ces lois contiennent une clause révision. Depuis 2011, cette révision doit obligatoirement être précédée d'un « débat public sous forme d'états généraux » (Art. L-1412-1-1 du Code de la santé publique)⁹. Il est précisé qu'ils « *sont organisés à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, après consultation des commissions parlementaires permanentes compétentes et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques* ». Il indique également que le CCNE a l'obligation d'organiser des états généraux tous les cinq ans qu'il y ait ou non une révision législative envisagée. Bien qu'elle donne à la législation française un aspect éternellement provisoire, ce choix permet d'associer la population au dispositif législatif. Il assure également une conformité du droit français à l'article 28 de la convention d'Oviedo de 1997 qui stipule que « *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*

⁸ Directive 98/44/CE du Parlement européen et du Conseil du 6 juillet 1998 relative à la protection juridique des inventions biotechnologiques.

⁹ Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique

implications médicales, sociales, économiques, éthiques et juridiques pertinentes, et que leurs possibles applications fassent l'objet de consultations appropriées »¹⁰.

En 2011, les états généraux de la bioéthique ont été menés au moyen d'un site internet participatif, de trois jurys citoyens et trois débats publics. Sont venu s'y agréger les avis remis par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), le Conseil d'État ou l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST). Les débats avaient été menés selon les objectifs et dans le cadre exposés en 2008 dans l'avis n° 105 du CCNE¹¹.

Les états généraux de 2018 ont été ouverts le 18 janvier et clos le 30 avril par le Président du CCNE. Le CCNE a rendu un rapport de synthèse¹² le 2 juillet 2018. Ce rapport a été officiellement validé par l'office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et techniques (OPECST) le 9 juillet 2019¹³.

Le CCNE s'y est impliqué plus intensément qu'en 2011. Il a piloté les débats en s'appuyant sur un site web participatif dédié¹⁴, les Espaces de réflexion éthique régionaux, des auditions d'associations, d'institutions et de représentants de courants de pensée, ainsi que de sociétés savantes et de Comités d'éthique nationaux. Il a placé l'ensemble du dispositif sous la surveillance d'un comité citoyen qui a également fourni ses propres productions. Neuf thèmes ont été mis en débat. Sept étaient en rapport avec des progrès scientifiques et technologiques récents : 1. Reproduction, développement embryonnaire, cellules souches - 2. Génétique et génomique - 3. Dons et transplantations d'organes - 4. Données de santé - 6. Neurosciences - 7. Santé et environnement. Deux thèmes étaient issus de demandes sociétales sans qu'il y ait eu de nouveauté technologique majeure depuis la révision de 2011 : 8. Procréation (PMA, GPA...) et 9. Fin de vie.

Le CCNE a procédé à 154 auditions : 88 associations d'utilisateurs de santé et groupes d'intérêt, d'envergure nationale, 36 sociétés savantes (scientifiques ou médicales), 9 groupes de courants de pensée philosophiques ou religieux et 18 grandes institutions. Une rencontre avec quinze comités d'éthique d'organismes de recherche et des académies scientifiques, en présence de la ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, a donné lieu à l'organisation de trois tables rondes thématiques¹⁵.

Le site internet dédié aux Etats généraux comprenait une partie documentaire (fiches sur les neuf thèmes, contributions des organisations auditionnées) et une partie expressive accessible sur

¹⁰ Conseil de l'Europe. Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine. 4 juin 1997. Série des traités européens - n° 164

¹¹ Questionnements pour les Etats Généraux de la bioéthique. Avis N°105 du CCNE. Disponible en ligne sur <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/questionnements-pour-les-etats-generaux-de-la-bioethique> (consulté en janvier 2020)

¹² Comité consultatif national d'éthique. Rapport de synthèse des Etats généraux de la bioéthique 2018. Disponible en ligne sur <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/rapport-des-etats-generaux-de-la-bioethique-2018>

¹³ A Delmont-Koropoulis, JF Eliaou. Rapport n° 644 (2018-2019) du 9 juillet 2019 sur l'évaluation, en application de l'article L. 1412-1-1 du code de la santé publique, du rapport de synthèse du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, fait au nom de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. Disponible en ligne sur <http://www.senat.fr/rap/r18-644/r18-644.html> (consulté en janvier 2020).

¹⁴ Site participatif des états généraux de la bioéthique 2018. Disponible en ligne sur <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/> (consulté en janvier 2020)

¹⁵ Comité consultatif national d'éthique. Rapport de synthèse des Etats généraux de la bioéthique 2018. Article cité : p. 19.

simple inscription informatique. Il était demandé aux utilisateurs de débattre de 115 propositions et les internautes avaient la possibilité d'en ajouter. Chaque proposition était soumise à réaction («d'accord», «mitigé», «pas d'accord») et était suivie de deux champs libres, «pour» et «contre», où les participants étaient invités à argumenter. Cette consultation en ligne s'est tenue du 12 février au 30 avril 2018. Il a accueilli 183498 visiteurs uniques et 29032 participants ont posté 64985 contributions qui ont recueilli 832 773 votes. Les deux thèmes sociétaux ont recueilli 69 % des contributions¹⁶.

Rôle des espaces éthiques régionaux

Créés par arrêté¹⁷ du ministère de la santé, les espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) sont des entités sans personnalité morale constituées autour des centres hospitaliers universitaires (CHU) par la réunion d'établissements universitaires, sanitaires et sociaux adhérant à une convention de collaboration. Ils ont pour mission de susciter et de coordonner les initiatives en matière d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé. Ils assurent des missions de formation, de documentation et d'information, de rencontres et d'échanges interdisciplinaires. Ils constituent un observatoire des pratiques éthiques inhérentes aux domaines des sciences de la vie et de la santé, de promotion du débat public et de partage des connaissances dans ces domaines. Ils sont organisés en réseau, sous la forme de la conférence nationale les ERER (CNERER) qui a organisé cinq réunions conjointes avec le CCNE, à la suite desquelles les espaces régionaux se sont répartis les thèmes en fonction des compétences locales de manière à ce qu'ils soient tous traités.

La commande du CCNE était d'organiser une démarche synthétique (c'est-à-dire de la base vers le sommet) situé en aval du questionnement et de s'adresser à la « population générale » voire de cibler des groupes qui s'expriment peu. Il était clairement demandé de limiter les interventions d'experts à un simple exposé des problématiques et de s'abstenir de chercher à transmettre des connaissances spécialisées. Pour les ERER, plus habitués à des démarches analytiques situées plus en amont du questionnement (sensibiliser, susciter la réflexion, « vulgariser » les dilemmes, proposer des controverses) il s'agissait d'un exercice nouveau. Tous les ERER se sont inscrits volontiers dans cet exercice de démocratie sanitaire qui pouvait s'intégrer dans leur mission d' « observatoire des pratiques éthiques ».

Au total, les ERER ont organisé 271 événements « officiels » qui ont réuni environ 21000 participants. La majorité des débats ont pris une forme classique (débat ouvert à tous, introduit par des experts qui exposaient le problème et explicitaient les enjeux). Certains se sont adressés à des populations particulières (professionnels de santé, lycéens, étudiants). Certains ERER ont utilisé des méthodes qualitatives issues des sciences sociales comme la constitution de groupes homogènes de discussion (*focus groups*)¹⁸ qui permettent d'avoir accès aux représentations de groupe sociaux particuliers ou la méthode des prismes¹⁹ qui permet de faire élaborer des recommandations aux

¹⁶ Ibid : p. 17

¹⁷ Arrêté du 4 janvier 2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux. (Journal officiel de la République française du 28 janvier 2012)

¹⁸ A Moreau, MC Dedienne, L Letrillart, MF Goaziou, J Labarère, J Terra. Méthode de recherche : s'approprier la méthode du focus group. Rev Prat. 2004 ;18 :382-384.

¹⁹ A de Broca. Le débat public et méthodes. Fécondité de la méthode des prismes. Accessible en ligne sur <https://www.ethique-hdf.fr/grand-public/les-debats-publics-la-methode-des-prismes/> (consulté en janvier 2020)

participants. Chaque ERER a fourni au CCNE une synthèse des débats qu'il a organisés. L'ensemble de des contributions des ERER est disponible sur le site des Etats généraux²⁰.

Retour d'expérience en Nord Pas-de-Calais

L'ERER du Nord Pas-de-Calais avait fait le choix d'organiser une démarche en deux temps : d'abord des *focus groups* sur les thèmes de l'assistance médicale à la procréation (AMP) et sur la médecine personnalisée au moyen de la génétique, puis une discussion des résultats lors des débats publics. Les *focus groups* sont méthode de recherche qualitative adaptée à la recherche exploratoire en sciences humaines et sociales. Elle consiste à constituer des groupes restreints de personnes partageant des caractéristiques communes afin de les faire échanger sur une thématique particulière. Un chercheur neutre pose des questions établies préalablement aux participants qui y répondent par une discussion, un échange d'idées. Il ne s'agit en rien d'un groupe où l'un essaye de convaincre l'autre, mais une discussion où chacun des participants expose son point de vue. L'esprit de la méthodologie qualitative n'est pas d'apporter une exhaustivité et une représentativité parfaite mais de recueillir les points de vue de différents groupes constituant la population générale et d'en analyser les logiques.

Pour l'AMP, le recrutement des *focus groups* a été difficile. La méthodologie a été attaquée d'emblée sur les réseaux sociaux, de manière polémique, dans le but de faire naître le soupçon à propos d'un mode de recrutement accusé d'être partial ou « bidouillé ». On a retrouvé sur les réseaux sociaux des *fac simile* du questionnaire destiné à permettre l'homogénéisation des groupes, se scandalisant des questions pourtant posées par mail privé. Le journal local sollicité pour diffuser notre appel à volontaires a rédigé un article mi-figue, mi-raisin insistant autant sur les difficultés de recrutement que sur l'occasion donnée aux citoyens de s'exprimer. Dans le même article, on trouvait le compte rendu d'une manifestation de rue contre l'élargissement de l'accès à l'AMP et un débat organisé par la communauté juive, présentée comme une manifestation des états généraux ! La version web du journal a exhumé un tweet polémique qu'il a intégré à l'article. Les 109 associations sollicitées n'ont relayé que très mollement les appels à volontaires. Que ce soit les associations d'usagers, l'URIOPSS, les associations gays et lesbiennes, les associations familiales et non spécialisées locales ; une seule d'entre elles s'est réellement engagée en tant que groupe non militant dans le processus proposé. Les mairies sollicitées ont mis des salles municipales à disposition gratuitement, mais n'ont pas souhaité s'associer activement à un processus considéré comme potentiellement clivant et relevant d'une organisation nationale. Les opposants à l'élargissement de l'accès à l'AMP aux femmes seules ou en couple homosexuel ont été reçus en délégation à l'ERER, mais ont refusé de constituer un groupe homogène pour une démarche qualitative. Ils ont préférés s'intégrer aux groupes de la population générale dans une logique quantitative. Finalement, nous avons interrogé huit groupes d'individus dont le profil semblait homogène lors de séances de discussion d'une durée moyenne de deux heures²¹. Un groupe de membres d'associations de personnes homosexuelles est venu expliquer pourquoi ces associations ne souhaitaient pas participer au débat public. La raison était qu'ils étaient peu nombreux, que seule une minorité d'entre eux souhaitait avoir des enfants et qu'ils comptaient sur l'efficacité du lobbying et la promesse de campagne électorale du Président de la République.

²⁰ Contributions des espaces éthiques régionaux aux états généraux de la bioéthique. Disponible en ligne sur <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/pages/les-evenements-en-region> (consulté en janvier 2020).

²¹ Cremer R, Fournier V. Synthèse concernant les états généraux de la bioéthique dans le Nord Pas-de-Calais. Accessible en ligne sur https://www.ethique-hdf.fr/documents_bioethique2018/ (consulté en janvier 2020).

La problématique de la médecine personnalisée au moyen des analyses génétiques n'a pas attiré suffisamment de volontaires pour constituer des focus groups. Ils ont été remplacés par un questionnaire en ligne à destination des étudiants et des entretiens individuels avec les médecins concernés par ces pratiques. Ce sont les résultats de ces études qui ont été mis en débat public.

Les débats publics ont été de connotation très différente selon que les participants avaient une représentation de la problématique ou n'en avaient pas. Le débat sur l'AMP, sujet sur lequel le public avait déjà une représentation sociale, a donné lieu à des interventions assez véhémentes reprenant des argumentations déjà employées dans les *focus groups*. Les participants des groupes sont restés dans une exigence de conformité à leurs formulations qui a passablement occulté le fond du débat. Ceux qui n'avaient pas participé aux groupes ont eu du mal à s'exprimer. Quelques interventions visaient le processus des états généraux en lui-même, voire les déclarations antérieures du Président du CCNE. A l'inverse, lors du débat sur la médecine génétique, sujet pour lequel le public a convenu d'avoir peu de représentations, les participants ont parfois fait montre d'une confiance désarmante dans la capacité d'autorégulation des praticiens. Des participants qui recommandaient un encadrement réglementaire strict des médecins spécialistes de la reproduction lors du premier débat se sont retrouvés en position de plaider pour un autocontrôle des techniques de médecine génomique par les professionnels eux-mêmes. En l'absence de représentation claire des possibilités de cette médecine, les participants ne se sentaient globalement pas compétents pour s'engager dans des recommandations précises.

La tentative de l'ERER du Nord Pas-de-Calais de combiner analyse qualitative et débat public s'est heurtée à un double obstacle. Le premier était l'imminence de l'échéance législative qui, d'une part a provoqué la mobilisation des opposants à l'élargissement de l'accès à l'AMP dans une logique quantitative sur une argumentaire très monomorphe, et, d'autre part, a conduit les demandeurs à se protéger d'un débat potentiellement désagréable alors qu'ils considéraient que les jeux étaient faits. Sur ce sujet, c'est donc un fait politique qui a été mesuré plus qu'une évolution sociale ou anthropologique : la capacité de mobilisation des uns et le retrait des autres. Le second obstacle était une absence de représentation des sujets concernant l'évolution des technologies, et qui donc relevaient véritablement de la bioéthique. Les participants ont convenus qu'ils découvraient la problématique à l'occasion des états généraux et que les interventions des experts les avaient sensibilisés, sans pour autant leur permettre de se forger une conviction étayée.

Le défi de la démocratie sanitaire

Le CCNE avait présenté les états généraux de 2018 comme un exercice inédit de démocratie sanitaire. Incontestablement, l'organisation de presque 300 événements publics officiels a constitué un espace d'expression qui n'existait pas lors des états généraux de 2011. Dans l'avis n°129, qui présente sa propre contribution aux états généraux de la bioéthique, le CCNE préconise à l'avenir « une consultation, suffisamment en amont de la réflexion de la révision de la loi de bioéthique », pour éviter les effets induits par l'échéance législative. Il laisse entrevoir une évolution vers ce qu'on pourrait appeler des états généraux permanents, sous la forme de comités de citoyens permanents ou d'un système de veille à définir²².

²² Avis du CCNE n° 129 du 25 septembre 2018. Disponible en ligne sur https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_129_vf.pdf

L'OPECTS chargé de valider le rapport a donné son quitus au CCNE sur cette participation citoyenne inédite et sur la méthodologie employée²³. Mais ce rapport n'est pas exempt de critiques. Il se montre très réservé sur l'organisation d'un comité permanent de citoyens. Concernant la focalisation sur les deux thèmes sociétaux, il va jusqu'à interroger l'utilité institutionnelle des états généraux. Il écrit (nous citons) : « *De justification centrale, pour le législateur, on est passé à une opportunité annexe, sauf pour la plupart des participants institutionnels ou les experts, qui ont exprimé leurs appréciations et leurs souhaits éventuels d'évolution législative dans les domaines en cause, comme ils ont pu les exprimer selon les canaux habituels de consultation publique par l'administration.* »

En réalité, ce rapport pose la question de l'organisation institutionnelle d'une part de démocratie participative dans une démocratie parlementaire. La séquence déroulée en 2018 a comporté d'abord les états généraux et leur synthèse par le CCNE, puis le bilan de la loi précédente, puis l'avis de l'OPECTS, puis l'avis propre du CCNE, puis le temps parlementaire (encore en cours). Très peu de parlementaires ont effectivement pris part aux états généraux ; pour les Hauts-de-France, un seul était présent lors de la présentation des résultats régionaux dans l'hémicycle du Conseil régional. On aurait pu également souhaiter que le bilan de la loi précédente fût réalisé avant les états généraux afin de le présenter lors de débats. Il a été très compliqué de donner des garanties aux participants aux débats au sujet du mode de transmission de leurs avis, sachant qu'ils seraient l'objet de plusieurs synthèses successives.

Conclusion

De l'avis de tous, la participation des ERER aux états généraux a permis d'ouvrir un espace de discussion qui n'existait pas lors des révisions précédentes des lois de bioéthique. Il s'est agi d'un exercice inédit auquel les ERER se sont prêtés de bonne grâce sans moyen financier ni humain supplémentaire. Cet exercice doit faire l'objet d'une évaluation rigoureuse de manière à en améliorer l'efficacité et à en sécuriser le contexte institutionnel et démocratique.

²³ A Delmont-Koropoulis, JF Eliaou. Rapport n° 644 (2018-2019) du 9 juillet 2019 sur l'évaluation, en application de l'article L. 1412-1-1 du code de la santé publique, du rapport de synthèse du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, fait au nom de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. Opus cité.