

Quelles « conférences citoyennes » organisées par le CCNE ?

Version intégrale (et avec références) de la tribune parue le 6 janvier 2017 sur Lemonde.fr sous le titre « *l'avis citoyen devrait être prépondérant dans la fabrication de la loi de bioéthique* » http://www.lemonde.fr/idees/article/2018/01/06/jacques-testart-l-avis-citoyen-devrait-etre-preponderant-dans-la-fabrication-de-la-loi-de-bioethique_5238172_3232.html

Les « Etats Généraux de la bioéthique » (EGBE) constituent depuis la loi de 2011 une nouvelle mission du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) afin de faire précéder l'actualisation périodique des lois de bioéthique par de larges consultations. Le président du CCNE devrait annoncer le 18 janvier 2018 le lancement des futurs EGBE, ceux-ci devant durer plusieurs mois à l'issue desquels le CCNE remettra un rapport au gouvernement et au parlement pour un débat parlementaire prévu à la fin de 2018. Rappelons que des EGBE avaient déjà été tenus en 2009, sous la houlette de la ministre Roselyne Bachelot. Ils s'étaient déroulés dans un grand laxisme procédural et avaient conduit à des conclusions annoncées à l'avance par la ministre ¹. Peu de progrès avec les « conférences de citoyens » organisées dans le cadre des EGBE par le CCNE en 2013 (sur la « fin de vie ») et en 2014 (sur « l'AMP sociétale ») révélant des carences quant à l'expertise, insuffisamment contradictoire, et à la transparence. Selon le texte qui institue les conférences de citoyens (loi 2011-814, art 46), ces citoyens sont « *choisis de manière à représenter la société dans sa diversité. Après avoir reçu une formation préalable, ceux-ci débattent et rédigent un avis ainsi que des recommandations qui sont rendus publics. Les experts participant à la formation des citoyens et aux états généraux sont choisis en fonction de critères d'indépendance, de pluralisme et de pluridisciplinarité* ». Nous approuvons ces principes mais regrettons leur imprécision qui permet des interprétations pour parvenir à des « avis citoyens » au moindre coût et au plus vite, et souvent en bousculant les espoirs démocratiques .

Sans connaître encore précisément la nature des EGBE 2018, il semble que soient prévues des modifications par rapport aux précédentes procédures. Selon Régis Aubry, membre du CCNE, il s'agit de « *renforcer l'émergence de questions provenant vraiment du public, et non pas suggérées* », alors qu'un thème avait été attribué à chacune de quelques grandes villes en 2009. Par ailleurs, « *les conférences experts avec deux ou trois questions à la fin ont été d'emblée exclues* »², alors qu'elles constituent la colonne vertébrale des débats publics dans notre pays. Car les EGBE veulent « *s'appuyer sur une dynamique citoyenne* ». Fort bien ! Mais que recouvre cette revendication désormais obligée de faire appel aux citoyens ? Nous ne doutons pas de la volonté du CCNE d'engager une consultation démocratique mais cette volonté ne devrait-elle pas passer par une interrogation préalable sur la nature même et les finalités d'un tel débat ? Comme nous l'écrivions en 2010³, la question qui devrait habiter le CCNE n'est pas celle des petits pas, toujours justifiables parce qu'ils ont l'évidence du bon sens, mais celle de la limite. Dans certaines situations conflictuelles la pondération est inefficace, seule vaut « l'existence de bornes infranchissables »⁴. Ce sont ces bornes qu'il faut rapidement ériger. En effet, il n'y a pas de véritable construction éthique si tout changement consiste en une permissivité indéfinie par l'addition de nouvelles exceptions à ce

1 Les Etats-Généraux de la bioéthique: un leurre démocratique? *Alternatives Santé*, octobre 2009 <http://jacques.testart.free.fr/index.php?post/texte835>

2 Etats-Généraux de la bioéthique : le CCNE ouvre le débat tous azimuts. *Genethique*, 22 décembre 2017

3 Sur l'avis 107 du CCNE: quelle limite au DPI? *Les Cahiers du CCNE* N°62, mars 2010 <http://jacques.testart.free.fr/index.php?post/texte850>

4 Mireille Delmas-Marty : Manifeste pour une mondialité apaisée. *Médiapart*, 26 décembre 2017

qu'on présentait comme une règle. La singularité française tant vantée ne serait alors que la marque de notre retard sur ce que font déjà nos voisins ! De plus, la réflexion ne devrait pas se limiter à des pratiques déjà disponibles alors qu'un futur préoccupant se profile activement dans les laboratoires. Ne devrait on pas affronter en amont des situations plus ou moins imminentes (sélection humaine, humanité augmentée, inégalités,...) plutôt que se préparer à constater encore une fois que la science est allée plus vite que l'éthique ? On ne construira pas une bioéthique d'apaisement en accordant les fantasmes des humains avec le désir de maîtrise des chercheurs et les projets des investisseurs. Il faut repasser sans cesse par la case Départ, celle des citoyens dûment éclairés. Si le but de la législation bioéthique est l'élaboration de règles qui satisfassent la grande majorité de la population, sans porter atteinte aux intérêts légitimes de minorités, c'est à dire si l'on veut construire des règles qui correspondent au « bien commun », plusieurs principes doivent être respectés.

Il importe de donner à l'expertise scientifique toute sa place mais seulement sa place. L'expertise doit être « indépendante », ce qui postule que les experts ne soient pas porteurs d'intérêts particuliers. S'il est possible (mais jamais simple) de déjouer les influences industrielles en exigeant de chaque expert l'absence de conflit d'intérêts économiques, 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 valu d'être experts... Pourtant, l'expertise doit aussi être « contradictoire » : puisqu'il n'existe pas de technologie « neutre », tout dossier doit être instruit par l'exposé de savoirs favorables et d'autres plus critiques. Or, il est rare qu'une innovation, prévue ou déjà existante, ne donne pas lieu à l'expression publique de telles considérations variées. Aussi, l'information donnée aux citoyens dont on recherche l'avis doit comprendre l'expression et la discussion des divers savoirs sur le sujet plutôt que privilégier l'argument impérial du « meilleur spécialiste ». Comment recruter des experts d'avis variés ? Outre qu'il existe désormais des experts légitimes issus d'associations spécialisées, l'esprit critique est fréquent chez nombre de chercheurs, surtout parmi les retraités...

Une autre question grave est celle de la légitimité des citoyens consultés. Une assemblée ouverte à tous peut-être un lieu précieux d'information mais ne se prête pas au recueil d'un « avis citoyen ». Il faudrait pour cela s'assurer préalablement que les citoyens présents représentent un échantillon représentatif de la population, qu'ils ne portent pas d'intérêts particuliers, et surtout qu'ils sont tous suffisamment informés avant de s'exprimer. Tous ces travers sont présents dans les « débats publics » et ruinent leur prétention à concourir au bien commun. Par ailleurs, la proposition d'un « CCNE des citoyens », faisant une large place aux associations de patients, pourrait s'avérer démagogique : tout comme les praticiens, les patients ne sont pas neutres, pour la plupart ils sont engagés dans la défense légitime de solutions à leurs problèmes, même si ces solutions sont susceptibles de s'opposer à l'intérêt commun. Il reste que certaines de ces associations auraient leur place au niveau de l'expertise apportée aux citoyens. Enfin, il faut que le jury de citoyens rédige lui-même l'avis qu'il élabore à la suite de discussions internes au groupe, qu'il y exprime les consensus et dissensus sur chaque point particulier, et que cet avis soit rendu public plutôt que son interprétation par l'organisateur.

Pourquoi le CCNE, tout comme les autres institutions, ne prend-il pas en compte la procédure des *conventions de citoyens* pour laquelle une proposition législative a été rendue publique depuis dix ans⁵ ? Dans cette procédure⁶, les jurés citoyens sont indépendants d'intérêts particuliers puisqu'ils sont issus d'un tirage au sort suivi d'une vérification d'indépendance et de l'aménagement d'une diversité maximale. Ils sont complètement informés puisqu'un comité de pilotage pluriel assure le concours d'experts aux points de vue contradictoires, et que le processus se donne le temps indispensable pour le débat interne au groupe. Ils sont abrités des diverses pressions lobbyistes puisqu'ils demeurent anonymes jusqu'au rendu de leur avis, qu'ils rédigent eux-mêmes. Surtout, ils sont portés à définir le bien commun grâce à la manifestation des vertus conjuguées de l'intelligence

5 Les citoyens au pouvoir ! Michel Callon , Marie-Angèle Hermitte , Florence Jacquemot, Dominique Rousseau et Jacques Testart , *Libération*, 26 novembre 2007 (<http://jacques.testart.free.fr/index.php?post/texte775>)

6 <https://sciencescitoyennes.org/dossier-de-presse-les-conventions-de-citoyens-cdc/#more-24084>

collective et de l'altruisme. Cette manifestation rare ⁷ est le fruit de leur responsabilité assumée qui instille l'émulation interne au groupe. Elle ne peut pas apparaître dans un débat public à la va-vite ni à l'occasion d'échanges désincarnés sur internet. Les conventions de citoyens stimulent l'exaltation de personnes « ordinaires » qui découvrent leur capacité à maîtriser un sujet compliqué et qu'elles ignoraient il y a peu, en inventant des solutions auxquelles les experts n'avaient pas pensé ou qu'ils avaient négligé, en éprouvant la puissance du collectif pour élaborer un avis qui échappe aux mesquineries des intérêts particuliers. A cette occasion survient la levée de ce qui inhibait au jour le jour l'intelligence, l'empathie, la volonté de savoir et décider, cette chape oppressive que nous subissons tous dans une société hiérarchisée et organisée pour la consommation et la compétition. Quand cette chape est levée, le meilleur de l'humanité peut se révéler. L'histoire électorale et sondagière a montré que l'expression des opinions reflète l'état de la connaissance, et de la méconnaissance, de la population, sans oublier les manipulations par ceux qui sont en charge du savoir ou de sa communication. Or, la démocratie suppose la prise en compte d'avis éclairés plutôt que d'opinions, c'est là une condition pour définir le bien commun.

Pourquoi pas une convention de citoyens sur chacun des grands thèmes qui font l'actualité ? Ou mieux, deux ou même trois conventions indépendantes les unes des autres sur chaque thème, afin de rassurer ceux qu'inquiète l'effectif forcément réduit d'un jury : on ne retiendrait comme *justes* que les propositions qui s'avèrent communes à toutes ces procédures. La démarche serait infiniment plus démocratique que celle qui consiste à « synthétiser » les propos disparates, souvent partiels ou mal informés, entendus dans les débats publics. Bien sûr, un tel dispositif, s'il n'est pas plus coûteux que les « pratiques participatives » actuelles, exige beaucoup de rigueur et de temps pour la mise en place et pour l'exécution d'un protocole rationnel mais les enjeux ne méritent-ils pas qu'on prenne la bioéthique au sérieux ? En juin 2017, le CCNE souhaitait des « conférences citoyennes » pour « *un travail d'information, de discussion et de pédagogie* ». Le but est-il de faire connaître la bonne parole ou de guider le législateur dans la bonne voie ? L'illusion est qu'une solution « juste » pourrait résulter du déballage non dosé des intérêts, des convictions, des impressions, et des espoirs. Et la tromperie serait de faire croire que les élus sont libérés de leurs obligations de représentants du peuple dès lors qu'ils ont réuni des assemblées où certains porte-voix ont été conviés à s'exprimer, ou se sont imposés. Aucune personne ou institution ne peut prétendre définir « le bien commun », au sens où il s'agirait des conditions les plus favorables à la majorité des humains présents et à venir. Pourtant, si le bien commun est approché au plus près par la convention de citoyens, l'avis qui résulte de cette procédure devrait être prépondérant dans la fabrication de la loi. C'est dire que tout parlementaire qui s'y opposerait, c'est son droit, prendrait devant l'avenir le risque d'avoir refusé le choix démocratique.

Le CCNE s'est déclaré, en juin 2017⁸, hostile à la location d'utérus (GPA), favorable à l'insémination avec donneur de femmes seules ou homosexuelles (PMA) et, dès 2009, partisan d'un élargissement important de la sélection des embryons par diagnostic préimplantatoire (DPI)⁹. Ces prises de position sont légitimes. Pourtant on voit mal comment les EGBE qu'il va organiser pourraient modifier significativement les positions que le CCNE a déjà formulées. De plus, que peut peser dans la législation à venir l'avis des citoyens, même issu des conventions exemplaires que nous proposons, s'il est noyé parmi celui d'autres institutions (Agence de biomédecine, commissions parlementaires, académies,...) et du CCNE ? Finalement, la faible caution que nos institutions accordent au citoyen est à la mesure des procédures minimalistes proposées pour connaître ses choix. L'inscription dans la loi, ou mieux dans la constitution, de la procédure des conventions de citoyens marquerait un pas historique du progrès démocratique. En attendant, rien n'interdit aux institutions, et au CCNE, d'y recourir avec la rigueur requise.

⁷ *L'humanité au pouvoir*. Comment les citoyens peuvent décider du bien commun. Seuil, 2016

⁸ CCNE : Avis 126, sur les demandes sociétales de recours à l'AMP, juin 2017

⁹ CCNE : Avis 107, sur les diagnostics anténatals : DPN et DPI, octobre 2009