

Sciences Citoyennes et les Etats généraux de la bioéthique

Jacques Testart et Catherine Bourgain, *Libération*, 25 septembre 2018,

https://www.liberation.fr/debats/2018/09/25/lois-bioethiques-le-citoyen-peu-ecoute_1680878

Lorsqu'en 1994, la France décide de recourir à la loi pour encadrer les questions de bioéthique, c'est un symbole fort qui est posé : les choix bioéthiques sont des choix politiques, des choix collectifs qui engagent notre avenir et doivent faire l'objet de délibérations démocratiques. Près de 25 ans après, l'innovation dans le domaine médical et les biotechnologies est devenue un nouvel eldorado des agendas libéraux. Face aux pressions économiques, la nécessité d'une décision démocratique forte sur ces sujets est devenue plus vive que jamais.

En 2009, surfant sur la vague de la démocratie sanitaire, Roselyne Bachelot lance les premiers Etats Généraux de la bioéthique. Comme les OGM ou les nanotechnologies, ces sujets, annonce la ministre de la santé, doivent faire l'objet de grands débats publics. Mais, le laxisme procédural est grand et, comme pour les nanotechnologies¹, le subterfuge démocratique est levé lorsque les conclusions sont annoncées avant la tenue des débats.

La bioéthique, une question de choix politiques

En 2018, les lois de bioéthique sont entrées dans un processus de révision, pour la troisième fois de leur histoire. Conformément à la législation établie en 2011, la révision parlementaire est cette année précédée d'Etats généraux de la bioéthique (EGBE), organisés par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) et qui incluent la tenue de conférences de citoyens (loi 2011-814, art 46). Ces citoyens, précise la loi, 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* ». L'association sciences citoyennes approuve le recours aux conférences (ou mieux conventions ²) de citoyens mais regrette, comme l'édition 2018 le montre, que l'imprécision sur les conditions de tenue de ces jurys permette de rendre des « avis citoyens » à moindre coût et au plus vite, mais au mépris des enjeux et des espoirs démocratiques.

Conférences de citoyens : bien commun ou simulacre ?

A la conférence de citoyens définie par la loi, le CCNE a cette année préféré convoquer un « comité citoyen » pour lequel il n'existe aucune codification empirique ou légale. Les modalités précises d'organisation de la formation et des activités du comité n'ont pas, à ce jour, été rendues publiques.

L'association sciences citoyennes déplore cette décision. 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. Ce sont ces principes qui fondent la démarche que nous avons adoptée pour élaborer une version rationalisée des conférences de citoyens : la *convention de citoyens*. Ainsi, au cours de la formation proposée aux citoyens pour nourrir leurs réflexions,

¹ Voir le cahier d'acteurs rédigé par SC en 2009 « La démocratie face aux nanotechnologies et aux nanosciences » http://cpdp.debatpublic.fr/cdpd-nano/_script/ntsp-document-file_download2d69.pdf?document_id=160&document_file_id=243

²<https://sciencescitoyennes.org/convention-de-citoyens/>

l'expertise scientifique doit avoir toute sa place. Mais la pluridisciplinarité doit être effective. Les représentants des « sciences dures » ne peuvent être les seuls experts consultés. La diversité des points de vue doit également être respectée lorsqu'un sujet fait débat. Au choix unique du « meilleur spécialiste » sur un sujet, qui serait capable d'exposer tous les éléments d'une controverse y compris ceux qu'il combat, la participation d'experts défendant des positions possiblement contradictoires doit être

préférée. Dans notre proposition, 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 variés, et que le processus se donne le temps indispensable pour le débat interne au groupe. Ils sont protégés des diverses pressions et lobbyistes puisqu'ils demeurent anonymes jusqu'au rendu de leur avis, qu'ils rédigent eux-mêmes. Un bilan indépendant de la procédure permet d'assurer la plus grande transparence sur tous ces aspects.

Les Etats Généraux de la Bioéthique en 2018 ont montré combien tenter d'approcher le bien commun n'est pas possible sans recourir à des procédures contradictoires, disposant de temps pour permettre la maturation des idées et des délibérations.

Multiplication de débats monopolisés

Le CCNE a en effet décidé d'organiser de nombreux débats publics (environ 250), avec le concours des Espaces éthiques régionaux. Un site internet dédié a permis de recueillir de nombreuses contributions (d'environ 30000 personnes). Pourtant, cette participation a eu du mal à mobiliser largement le grand public. Elle n'a pas davantage permis d'échapper aux confrontations entre points de vue déjà élaborés. Ces difficultés ont été renforcées par les auditions (environ 150) de groupes d'intérêts (professionnels, courants de pensée, religions, entreprises) réalisées par le CCNE. Ces groupes étaient en partie les mêmes que ceux qui se sont exprimés sur Internet ou dans les débats régionaux, créant une redondance très critiquable.

Le CCNE a remis le 4 juin son rapport de synthèse à l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et techniques (OPECST), lequel préparera la discussion parlementaire. Les données recueillies sont en général pauvres en termes d'innovation de choix politiques du fait de l'absence de temps de délibération collective et de confrontations créatrices

Dans la cristallisation entre des points de vue utilitaristes et d'autres, réduits ou assimilés aux seules critiques qualifiées de « cathos », quelle place est laissée pour une éthique d'inspiration démocratique et laïque ? En conséquence, la médiatisation des questions de bioéthique se retrouve réduite aux thèmes de la GPA et de la « PMA pour toutes », au détriment de questions pourtant essentielles - les questions de choix de recherche ou de conséquences des innovations techniques- au moment de se demander « Quel Monde Voulons Nous Pour Demain ? » (question générique choisie pour les Etats Généraux).

Le cumul des débats et de consultations diverses crée l'illusion 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.

Faire émerger le bien commun

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. Pourquoi ne pas organiser deux ou même trois conventions de citoyens, indépendantes les unes des autres, sur chaque thème soumis à débat, 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. La faible caution que nos institutions accordent au citoyen est à la mesure des procédures minimalistes proposées pour connaître ses choix.

Les membres de Sciences Citoyennes peuvent avoir des opinions variées sur les questions de bioéthique mais tous s'accordent pour dire que les solutions justes passeront seulement par des procédures réellement démocratiques. Dire que les avis qui résultent des conventions de citoyens devraient être prépondérants 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. L'inscription dans la loi, ou mieux dans la Constitution, de la procédure des conventions de citoyens ³ marquerait un pas historique du progrès démocratique.

³ <https://sciencescitoyennes.org/dossier-de-presse-les-conventions-de-citoyens-cdc/>