



**Diane d'Audiffret**

Chercheur en éthique médicale - Paris XII  
Directrice Générale de UP for Humanness  
et Responsable de l'axe « Santé & Humanité »

## **Bioéthique : les enjeux du débat**

### **Etats Généraux de la Bioéthique**

#### **Rencontre du 19 février 2018 organisée par l'espace éthique à Sciences Po.**

Une belle tribune choisie et animée par Emmanuel Hirsch, directeur de l'espace éthique, composée de Didier Sicard, Jean-François Mattei, Jean-Louis Touraine et Juliette Faure.

Frédéric Mion, directeur de Sciences Po, qui accueillait cette soirée dans l'amphi Jacques Chapsal, a rappelé la vocation de ces rencontres : éclairer le débat national en vue de la révision des lois de bioéthique prévue fin 2018. Les questions ne sont pas nouvelles mais elles se présentent à nous avec une acuité et une urgence un peu particulière en raison des avancées technologiques, souligne-t-il. Développement de l'intelligence artificielle, avancées dans les neurosciences et dans la génétique, usage des big data, dons d'organes, fin de vie, procréation : voilà les principaux lieux de tension éthique où se pose la question des limites, de ce qui est acceptable dans notre conception de la vie humaine.

Les limites, ce qui est acceptable ? Pourtant, ces Etats Généraux de la Bioéthique ont été placés sous la question fondamentale plus large : « Quelle société souhaitons-nous pour demain ? »

Cette conférence inaugurale a défriché le champ de la révision des lois, et a marqué, de manière parfois accentuée voire même un peu caricaturale, deux conceptions opposées de la société et de la vie humaine, que ce soit dans le discours de certains intervenants ou dans les questions de l'assistance. Immobilisme confortable vs. progressisme inévitable ; « droits à » vs. « droits de » ; convictions vs. raison ; ...

Jean-Louis Touraine a rappelé la jeunesse du concept de Bioéthique « qui n'a pas fait son chemin dans le temps et l'espace pour énoncer des lois communes ». Tous ont évoqué les différences de pratiques et de législation selon les pays, ou dans le temps : des pratiques dites à l'encontre de l'éthique aujourd'hui étaient encore courantes il y a un siècle en France comme ailleurs - pensons simplement aux expérimentations sur les condamnés à mort. Jean-François Mattei fait écho à la difficulté de ce débat qui pose la question « comment concilier l'inconciliable ? ... Antigone avait raison mais Créon n'avait pas tout à fait tort ... comment concilier le moral et le légal ? »

C'est bien là qu'intervient l'éthique, au lieu tragique de « l'indécidabilité », et qui doit faire que le tragique soit un peu moins tragique.

Tous les intervenants, avec des mots différents, se sont accordés sur les risques d'une simplification des questions et donc des réponses apportées alors que ces questions touchent à l'intime et sont d'une infinie complexité, tant au niveau scientifique, qu'au niveau anthropologique.

Pourquoi des lois ? Quand d'autres préfèrent une approche dite « pragmatique » de jurisprudence, la France aime légiférer, ce qui permet de porter une parole argumentée à l'extérieur rappelle Jean-François Mattei.

Pourquoi des lois qui portent en elles leur révision ? Pour évoluer selon les évolutions sociétales et les nouveaux désirs de la société de plus en plus individualiste ? s'interrogeait un étudiant. Jean-François Mattei, sans nier ce risque réel, répondait sur l'humilité et la prudence dont il faut faire preuve quand il s'agit de légiférer sur des avancées technologiques qui touchent à la vie humaine et aux vulnérabilités, sur l'importance de pouvoir mesurer l'impact de lois dans le temps et de les ajuster si nécessaire.

Didier Sicard relevait le lien de plus en plus étroit entre politique et bioéthique. Il précisait que c'est depuis le quinquennat précédent que le CCNE est consulté avant le travail du Parlement. Il y voit le risque d'une certaine paralysie du CCNE et une sorte de vision qui permettrait à l'Etat de *ne plus* légiférer.

La proximité d'autres choix législatifs dans des pays voisins doit-elle influencer la France ? Ou doit-on se satisfaire du plus petit dénominateur commun éthique entre les pays ?

Comment penser l'intégration des lois de Bioéthique dans le système de santé solidaire unique en France pour le rendre exemplaire ? Pour qu'elles ne soient pas influencées par des enjeux de marché ou de pression économique ? Pour que la revendication de droits des uns ne porte pas préjudice à la vulnérabilité du plus grand nombre ?

L'enjeu de ces Etats Généraux de la Bioéthique est une participation citoyenne à ces questions qui nous concernent tous. Les avancées technologiques sur lesquelles portent la législation sont d'une telle complexité, comment informer et expliquer les enjeux au plus grand nombre pour sortir des postures idéologiques ? La responsabilité des experts scientifiques eux-mêmes et des médias semble prédominante mais n'a pas été soulevée pendant les échanges.

Une étudiante en dernière année de médecine a par ailleurs rappelé que dans la formation médicale actuelle, aucune heure n'est dédiée à la philosophie ou à la réflexion éthique.

Enfin, comment faire entendre la voix des personnes en situation d'être exposées aux décisions législatives en cours d'élaboration et qui n'ont pas forcément accès à la parole publique. Emmanuel Hirsch a souligné ce point quand Jean-Louis Touraine a évoqué un sondage IFOP pour indiquer que la société était favorable à l'euthanasie et au suicide assisté : « Les personnes qui ont répondu à ce sondage se sont-elles retrouvées en situation ou à proximité de personnes en situation de vulnérabilité ? ».

Pour conclure ce propos, deux questions et une proposition :

- Est-ce sur les limites, sur ce qui est acceptable, que doivent porter les débats ou sur ce qui peut rendre la société la plus humaine possible au service du vivre-ensemble et de ses vulnérabilités ?
- En quoi la science et les avancées technologiques peuvent-elles contribuer à cela ?
- Pour sortir des postures idéologiques, nous proposons que l'ensemble des parties prenantes (parlementaires, citoyens, etc.) puissent bénéficier de temps d'immersion dans les services hospitaliers, dans les EHPAD, dans les laboratoires. Aller à la rencontre des personnes vulnérables, écouter les soignants, découvrir les nouvelles technologies et leurs potentialités, semblent indispensables pour prendre part aux débats et avoir une réflexion ancrée dans le réel.