

[texte](#)

[article](#)

États généraux de la bioéthique : quelle possibilité de synthèse ?

Synthèse des débats menée à l'Espace éthique/IDF, adressée au CCNE à l'issue des débats.

Par: Pierre-Emmanuel Brugeron, Responsable de Pôle Ressources, Espace éthique/IDF / Sébastien Claeys, Responsable communication et stratégie de médiation, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France / Anne-Caroline Clause-Verdreau, Médecin de Santé publique, Responsable de la mission Observatoire, Espace éthique/IDF / Virginie Ponelle, Co-directrice de l'Espace éthique/IDF / Paul-Loup Weil-Dubuc, Responsable du Pôle Recherche, Espace de réflexion éthique Ile-de-France, laboratoire d'excellence DISTALZ /

Publié le : 04 Juillet 2018

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Fichiers

- [Rapport de synthèse de l'Espace éthique/IDF suite aux EGB 2018 \(0.52 Mo\)](#)

Poursuivre la réflexion

Rapport complet disponible en pdf via le lien situé à droite de cette page

Dans le cadre du projet de révision de la loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), présidé par le professeur Jean-François Delfraissy, a confié aux Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) la mission d'organiser des débats dans leur région. Ces débats, qui se sont déroulés entre le 18 janvier et le 30 avril 2018, en complément d'auditions réalisées par le CCNE, d'une consultation en ligne et de l'animation d'un comité citoyen, ont visé à associer les citoyens à cette modification de la loi dans le cadre d'une grande concertation nationale : les États généraux

de la bioéthique. L'Espace éthique Île-de-France s'est investi dans le cadre de ces Etats généraux en se donnant pour missions de dégager les principaux enjeux de questions aussi diverses que la génomique, la procréatique, l'intelligence artificielle, ou encore les neurosciences, de susciter la réflexion et le débat serein au sein d'un public large, et de permettre à un maximum de personnes de pouvoir s'exprimer librement.

Avant propos

Afin de mieux cibler les attentes, de percevoir la compréhension des enjeux et de dégager les thématiques suscitant l'intérêt du public, nous avons réalisé en amont de ce cycle de débats publics une enquête en ligne auprès de 6 000 personnes faisant partie des réseaux de l'Espace éthique Île-de-France au moyen d'un questionnaire et nous avons procédé à une consultation de notre Conseil d'orientation scientifique composé d'une centaine de chercheurs, d'experts et de praticiens. L'analyse des réponses obtenues a permis de mettre en évidence un désir d'aborder nombre de questions qui n'étaient pas traitées dans la loi de 2011 ? ce qui témoigne d'une volonté d'élargissement du concept de bioéthique à notre lien avec le vivant non-humain et aux enjeux de l'intelligence artificielle. Nous n'avons donc pas restreint le débat aux problématiques biomédicales mais nous avons cherché à explorer également ces « nouveaux territoires » de la bioéthique : intelligence artificielle, données massives, environnement et responsabilités au regard des générations futures, etc.

À partir de l'ouverture des Etats généraux en janvier 2018, nous avons organisé une vingtaine de soirées débats^[1] et colloques qui ont permis de réunir entre 100 et 500 participants chaque soir. Des interventions d'experts étaient suivies de questions posées ou de remarques faites par un public diversifié : associatifs, étudiants en toutes disciplines, chercheurs, professionnels de santé. Si ces débats ne peuvent pas prétendre à l'exhaustivité, ils se veulent être un reflet de quelques questionnements qui animent la société française en 2018 sur ces sujets de bioéthique, alors que les disciplines sollicitées et leurs applications sont peu connues du grand public et sont en constante évolution. C'est donc un travail de formation et d'information que nous avons effectué sur les enjeux sociaux, politiques, scientifiques et économiques relatifs à ces questions afin de nourrir des débats entre citoyens éclairés.

Quelques jours après la soirée, un questionnaire était systématiquement envoyé afin de permettre à tous ceux qui n'avaient pas eu le temps de s'exprimer de nous faire parvenir leurs réflexions ou leurs commentaires. Dans ce cadre, un grand nombre de contributions écrites (propositions d'évolution de la loi, prises de positions) nous ont été adressées. Des professionnels de la santé, des professionnels du droit, des militants associatifs, des bénévoles en soins palliatifs, ou encore des citoyens se sentant concernés par ces questions ont partagé avec nous leurs réflexions sur les diverses thématiques mises en débat.

A l'issue de ces débats, l'Espace éthique Île-de-France a restitué au CCNE^[2] une synthèse thématique que nous vous présentons ici légèrement retravaillée. Notre travail de synthèse se présente sous la forme d'une cartographie thématique des questions, réflexions et prises de positions à la fois des intervenants « experts » et également des citoyens qui ont participé à nos événements pendant ces trois mois de débats. Nous nous sommes attachés à restituer le plus fidèlement possible les interventions et questions formulées, ainsi que les nombreuses contributions écrites que nous avons reçues. Nous avons choisi de circonscrire notre rapport aux thématiques suivantes : intelligence artificielle, neurosciences, procréatique, santé des migrants et génomique.

A l'heure du bilan, force est de constater que ces États généraux ont permis de mobiliser très largement la société[3], d'informer de façon éclairée sur ces questions relatives à la bioéthique, de transmettre les principaux enjeux de la révision de la loi, et de solliciter l'investissement et la participation non seulement des experts mais également des citoyens. Au cours de nos débats, la forme de ces États généraux a été elle-même un objet de discussion. Il a particulièrement été reproché dans les médias un manque de pluralité au sein du public, ainsi que l'accaparement de quelques débats par certaines positions partisans et certaines associations, en particulier sur les questions relatives à la procréation[4]. Un biais de représentativité ne peut donc être exclu eu égard à la difficulté d'assurer, dans le cadre d'un débat ouvert, la pluralité des positionnements tels qu'ils se distribuent au sein de la population française. Afin de pondérer autant que possible ce biais, nous nous sommes attachés à faire intervenir des experts d'horizons et de positions divers, et à tenir compte au mieux des réponses à nos questionnaires et des différentes contributions reçues. Cependant, la question de savoir quelle serait la forme idéale d'une démarche de concertation nationale reste ouverte. À l'heure où des voix s'élèvent pour organiser des États généraux permanents de la bioéthique, il apparaît d'autant plus sain et légitime, dans une société démocratique, de s'interroger sur l'avenir de cette consultation citoyenne, et sur le degré d'attention qui sera accordé à tout ce qui a pu être dit à l'occasion de ces rencontres.

Rapport complet disponible en pdf via le lien situé à droite de cette page

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire