

# Forum National des Etats Généraux de la Bioéthique

## Les espaces éthiques régionaux

En matière d'éthique, le temps n'est plus, s'il ne l'a jamais été, à l'édiction de vérités, à partir d'un cercle restreint de sachants, mais à la concertation la plus large possible, dans le cadre d'un débat contradictoire bien compris.

*Débat contradictoire et concertation étant deux des piliers majeurs de la réflexion éthique.*

Cette assertion se vérifie notamment dans le domaine de la bioéthique, où les progrès accomplis sont considérables, et l'évolution des connaissances extrêmement rapide.

*Ce qui aboutit à un décalage temporel permanent entre, d'une part les découvertes scientifiques et leurs applications, d'autre part la réflexion éthique, notamment bioéthique.*

Il est donc indispensable que nous puissions bénéficier, à l'échelle nationale, face aux problèmes éthiques et aux questions de société posés par les progrès accomplis dans les sciences de la vie et de la santé, des résultats de la réflexion menée au sein de la population, au niveau des communautés de chercheurs, des grandes familles de pensée, comme au niveau des autres citoyens et de leurs associations.

*Seule cette richesse réflexive peut pallier, ne serait-ce que partiellement, le décalage évoqué plus haut.*

Pour cela, le Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé, premier du genre créé dans le monde en 1983, a la faculté d'organiser par décret (Décret n° 2005-390 du 28 avril 2005) « des rencontres régionales avec le concours des espaces de réflexion éthique mentionné à l'article L. 1412-6 » de la Loi (n° 2004-800) du 6 août 2004 qui dispose : « Des espaces de réflexion éthique sont créés au niveau régional ou interrégional...(ils) font...fonction d'observatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique...(et) participent à l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique ».

Les moyens de mise en place de la consultation citoyenne, au sens élargi, en vue d'une démarche de concertation, face aux problèmes complexes que nous posent, à nous tous, les avancées en Bioéthique, sont donc déjà à notre disposition.

*A nous d'en avoir conscience et de les utiliser.*

Dans sa volonté de réforme au service de la population, comme à celui des pouvoirs publics, pouvoirs publics de plus en plus souvent conduits et contraints, dans le domaine de la Bioéthique notamment, à prendre des décisions en situation d'incertitude au plan scientifique, le Comité National souhaite s'appuyer sur les Espaces éthiques qui auront été ainsi créés, avec leur accord qu'il sait d'ores et déjà acquis, pour alimenter la réflexion éthique au niveau national.

Ce dispositif peut permettre une collaboration et une coopération, souhaitées par les uns et les autres, pérennes, donc mobilisables extemporanément, en fonction des besoins.

Les Etats Généraux de la Bioéthique, ainsi que la synthèse qui va en découler, et qui sera mise à disposition des parlementaires en vue de

la révision des lois du même nom, offrent un magnifique exemple de ce qui pourrait motiver la mise en œuvre d'un tel dispositif.

*Chacun des partenaires, Espaces éthiques potentiels et CCNE, n'aspirent qu'à constituer, chacun, un maillon de ce qui pourrait devenir un Réseau de la Bioéthique.*

Cette démarche se différencie, par nature, dans la prise en considération des modalités de réflexion suivies au niveau de chacun de ces espaces, par les citoyens des régions correspondantes mais aussi par les comités locaux ou institutionnels qui siègent dans ces régions, cette démarche se différencie donc des résultats de sondages qui ne peuvent être qu'un instantané d'une situation éminemment évolutive. Ainsi, en médecine, chacun sait qu'une urgence est d'autant mieux contrôlée qu'elle a été longuement anticipée.

Finalement, trois Forums auront été « officiellement » organisés, dans le cadre des Etats Généraux de la Bioéthique, à Rennes, Marseille et Strasbourg. Cependant d'autres Espaces Ethiques, créés dans d'autres villes, et comparables selon les préconisations de constitution, composition et fonctionnement (inscrites dans l'arrêté constitutif de ces espaces non encore publié), ont mené, parfois depuis plusieurs années, une réflexion approfondie sur les sujets inscrits dans la loi de 2004, concernant la procréation dans l'espèce humaine et le don d'organe.

Ces villes sont par ordre alphabétique Amiens (Picardie), Besançon (Bourgogne-Franche Comté), Brest (Bretagne Occidentale), Lyon (E. Rhône-Alpin), Nancy (Lorraine) et Paris (Ile de France). L'espace francilien a été le premier créé, en 1995 au sein de l'AP-HP, sous l'égide d'Alain Cordier, alors Directeur Général de l'établissement.

Tous ces espaces, non encore officiellement reconnus, vont donc malgré tout livrer, dans l'intérêt général, le fruit de leur travail, pour que s'élabore, à partir de leurs réflexions, riches et diverses, une synthèse qui permettra aux parlementaires de conduire leurs débats, de sorte que, si vous m'autoriser cette expression, le citoyen s'y « retrouve » !

De plus, nous savons, après avoir eu l'honneur d'organiser le Sommet Mondial des Comités d'Ethique nationaux, auquel ont participé 35 pays, à Paris, les 1<sup>er</sup> et 2 septembre 2008, puis le Sommet Européen, dans le cadre de la Présidence française de l'Union Européenne, fin novembre de la même année, qu'il n'y a pas d'autre exemple d'un tel dispositif au plan international, et que tous les pays concernés ont le regard tourné vers le nôtre dans l'attente du fruit de cette organisation.

Nous avons le devoir de mener à bien cette tâche. Elle nous permettra non seulement de tenir compte de manière transparente (ce terme prenant en la circonstance toute sa valeur), de l'opinion citoyenne au plan national français, mais également de confronter positivement les résultats que nous aurons ainsi obtenus, en matière de réflexion bioéthique, avec ceux de nos homologues au plan international.

Alors, tirons bénéfice, constamment, de toute l'expertise disponible, et, sur un plan pratique, immédiat, faisons en sorte que l'arrêté constitutif des Espaces Ethiques Régionaux et Interrégionaux paraisse le plus rapidement possible.

*Cette reconnaissance est attendue par tous ceux qui ont œuvré, souvent dans un contexte difficile, pour que se construise, selon des critères définis, l'Espace Ethique de leur région.*

En Bioéthique, nous savons tous que ce qui est techniquement réalisable, dans le cadre du développement des résultats de la recherche, n'est pas pour autant digne d'être autorisé.

Nous savons que le terme de Développement, pour un pays démocratique et économiquement avancé, doit maintenant être utilisé en tenant compte de ses deux composantes : avancées technologiques et croissance économique d'une part, accession au bien-être de la population concernée d'autre part.

*Ce n'est qu'en sollicitant l'avis de nos concitoyens qu'il est possible d'évaluer si, sur ce plan, la tâche est et sera accomplie.*

Ainsi, ce serait un enrichissement permanent, indispensable compte-tenu des enjeux de la Bioéthique, que de pouvoir mener, et faire évoluer, de manière continue et en commun, une réflexion en ce domaine, utile au bien commun.

En cela, nous devons faire nôtre la recommandation d'Amartya Sen, Prix Nobel d'Economie en 1998, de reconsidérer la notion de « progrès » appliquée à la Bioéthique, avec comme préoccupation première celle du respect de la personne humaine.

Je vous remercie de votre attention.

(Alain Grimfeld. Président du CCNE. Le 23 juin 2009)