

**SEMINAIRE DE HAUT-NIVEAU SUR LE DEBAT PUBLIC EN
TANT QU'OUTIL DE GOUVERNANCE DES NOUVELLES
TECHNOLOGIES**

Conseil de l'Europe

4 juin 2019

Madame la présidente du comité de bioéthique,
Madame la présidente de l'Assemblée parlementaire,
Monsieur le secrétaire général,
Mesdames, Messieurs les membres du Comité de bioéthique,
Mesdames, Messieurs,

Je suis très heureuse et très honorée de répondre à votre invitation, Madame la Présidente, et ainsi ouvrir ce séminaire de haut-niveau sur le débat public en tant qu'outil de gouvernance des nouvelles technologies.

En France, le débat public sur les questions de biomédecine, principalement appréhendé à travers les États généraux de la bioéthique s'articule à intervalles réguliers avec l'intervention raisonnée du législateur, dans le cadre d'une loi dite « de bioéthique ».

La rapidité des changements technologiques et la profondeur de ces mutations, qui interrogent notre rapport à l'humanité, nécessitent un travail préparatoire du législateur. Les questions soulevées sont en effet complexes, les normes relatives à la bioéthique mettent en jeu des valeurs contradictoires et le choix auquel la société est confrontée relève du dilemme tragique. Pierre Le Coz, philosophe et membre du comité consultatif national d'éthique français, définit l'éthique comme la « *science du malaise* ». Or le législateur est confronté à un immense défi : il doit surmonter ce questionnement tragique pour donner des réponses juridiques à des questions qui n'en admettent pas d'évidentes. Le législateur doit donc être particulièrement informé, afin d'entrer en résonance avec les interrogations de nos concitoyens sans céder à l'émotion ou à l'irrationnel.

Mon intervention s'articulera en trois temps. Elle rappellera brièvement le processus français de révision des lois de bioéthique, qui s'articule autour d'États généraux. Elle soulignera ensuite les limites relatives aux débats publics. Elle s'attachera enfin à souligner que le débat public participe aussi de la légitimité du pouvoir législatif.

• **Dans le premier temps de mon intervention**, je veux rappeler qu'en France, la rencontre entre le citoyen et les gouvernants suit depuis près d'une vingtaine d'années un processus désormais bien rôdé, qui est fixé par notre code de la santé publique.

Il faut d'abord souligner que tout projet de réforme soulevant des problèmes éthiques et des questions de société fondés sur les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé doit être précédé d'un débat public sous forme d'états généraux, organisés à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, présidé par le Professeur Jean-François Delfraissy que je salue très chaleureusement.

Le débat public est également alimenté par deux publications spécialement élaborées en vue d'un projet de réforme.

D'une part, le Gouvernement charge le Conseil d'Etat, son instance de consultation juridique, de réaliser une étude permettant de faire le point sur les grands enjeux juridiques de la révision à venir.

D'autre part, l'Agence de la biomédecine rend public un rapport sur l'application de la précédente loi de bioéthique ; cette Agence a en effet pour mission d'assurer l'information du Parlement et du Gouvernement sur le développement des connaissances et des techniques dans le domaine de la biomédecine.

En parallèle, le législateur, à force de ténacité, a pris une place plus importante, manifestant sa volonté de ne pas laisser la décision aux seuls experts.

Les débats organisés par le Comité consultatif national d'éthique se concluent par un rapport présenté au Parlement auprès d'une instance composée à parité de députés et de sénateurs, l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques ; office, qui procède également à sa propre évaluation.

Quant à l'Assemblée nationale, elle s'est dotée d'outils complémentaires. Préalablement à chaque réforme, elle s'astreint à un important travail préparatoire de décryptage et d'analyse.

Ce travail consiste principalement à auditionner des praticiens, des chercheurs, des philosophes, des juristes ou encore des collectifs associatifs. À mon sens, ils sont une source d'enrichissement pour les parlementaires autant qu'une possibilité de prendre le pouls de la société dans toute sa diversité, sans verser dans le « prêt-à-penser ».

À l'Assemblée nationale, deux types de travaux ont été récemment menés afin de se préparer à la prochaine révision de la loi de bioéthique :

- Tout d'abord, sur mon initiative, une série de tables rondes a permis d'aborder les grands enjeux de la prochaine révision (procréation, intelligence artificielle, recherche sur l'embryon, neurosciences) ;
- Ensuite, une mission d'information décidée par la plus haute instance de l'Assemblée et composée de 36 députés représentant les diverses sensibilités politiques. Ses auditions ont duré près de quatre mois et se sont achevées par la remise d'un rapport en janvier dernier. Cette mission d'information a aussi fourni un important travail de synthèse qui mettait en perspective les études et rapports que j'ai évoqués précédemment, en les resituant dans une démarche politique.

Elle a ainsi porté son regard sur le contenu des États généraux, sur l'avis rédigé par le Comité consultatif national d'éthique, sur l'étude juridique du Conseil d'État ou encore sur le rapport d'évaluation préparé par l'Agence de la biomédecine.

Ce processus décisionnel, qui est une spécificité française, n'en reste pas moins assez scruté par nos voisins européens. Lors des travaux parlementaires, de nombreuses personnalités étrangères ont souligné leur intérêt pour le débat public organisé en France en regrettant, par contraste, qu'aucun processus similaire n'existe dans leur pays. Ce débat est véritablement l'occasion de prendre le pouls de la société sur des enjeux primordiaux et de dégager quelques principes directeurs de nature à éclairer le législateur.

• **Dans le deuxième temps de mon intervention**, je vais aborder l'idée que, si le débat public est une formidable occasion d'informer nos concitoyens, de recueillir leur avis et les former au débat, il faut avoir conscience de certaines limites. J'en distingue trois.

En premier lieu, les **conclusions** du débat public ne lient pas le législateur. C'est parfois difficile à admettre.

Et il faut déployer des trésors de pédagogie pour réaffirmer l'idée que, dans nos sociétés démocratiques, le législateur reste autonome dans ses décisions. Il peut ainsi être amené à s'écarter de certaines conclusions du débat, ce qui suppose à mon sens, d'expliquer aux citoyens les vertus de la démocratie représentative.

Deuxième limite : le législateur a pu aussi faire le choix de s'écarter du **périmètre** du débat public. La question de la fin de vie, qui a été abondamment évoquée lors des derniers États généraux, n'a jamais été incluse dans le périmètre des lois dites « de bioéthique » : cette question a toujours fait l'objet de lois spécifiques. Ceci étant, la question d'une plus grande cohérence entre le débat public et le débat parlementaire mériterait d'être posée.

Enfin, j'entrevois une troisième limite. S'il est loisible au législateur de s'écarter des conclusions du débat public, il me semble important qu'il ne s'affranchisse pas du **cadre qu'il a lui-même établi**. Or certains domaines de la biomédecine ont été réformés à l'occasion de textes spécifiques, en dehors du cadre prévu à cet effet. Cela pourrait accréditer l'idée que le débat public est en fait inutile.

Voilà un risque dont il faut avoir conscience si l'on souhaite pérenniser les échanges nécessaires entre citoyens et élus.

• Le troisième temps de mon intervention va me donner l'occasion de souligner que les États généraux de la bioéthique et, plus largement, le débat citoyen, participent pleinement du processus décisionnel parlementaire.

À certains égards, les parlementaires ne sont pas plus ou mieux informés que le citoyen *lambda* sur les évolutions de la biomédecine. J'ai ainsi été très frappée par les craintes exprimées par nombre de mes collègues lors d'une table ronde sur l'intelligence artificielle : une crainte si importante qu'elle avait justifié de la part des intervenants des déclarations d'apaisement.

Il est facile de s'en remettre aux experts. Mais c'est un renoncement fort peu démocratique et le Parlement doit pouvoir y résister. Ainsi, les travaux de la mission d'information ont permis à de nombreux députés de se former à des sujets souvent inconnus d'eux, notamment les questions d'intelligence artificielle. Et j'en retire une certaine satisfaction dans la mesure où, aux craintes exprimées en début de travaux, répondent des propositions d'évolution construites et argumentées.

Mais ceci n'aurait pas été possible si nous avions ignoré les questions exprimées par les citoyens et les positions affichées dans le débat public, si ne nous étions pas attachés à les comprendre pour nourrir nos propres débats et fonder nos décisions futures.

Cette appropriation politique est d'autant plus nécessaire que le législateur, confronté aux demandes de nos concitoyens, doit être en mesure d'expliquer ses choix avec des concepts simples et compréhensibles. C'est indispensable pour que le débat démocratique prospère et soit fructueux.

Plusieurs grands enjeux ont été soulevés à l'occasion du processus de révision de la loi de bioéthique :

- la nécessité de définir quel doit être le point d'équilibre entre l'autonomie des individus et la protection des plus vulnérables. L'intelligence artificielle a révélé ces lignes de fracture aux travers des interrogations portant sur l'homme réparé, l'homme augmenté et l'homme dépassé. Augmenter l'homme ne revient-il pas à consacrer l'autonomie individuelle et à accroître les inégalités au détriment de la protection des plus vulnérables ?

- notre droit est-il un obstacle à l'évolution des technologies ? Comment doit-il évoluer pour les accompagner ? Et, si vous me permettez cette formule, dans quelles limites doit-il fixer des limites ?
- plus globalement, quelle part d'humanité voulons-nous protéger à travers les choix que nous sommes appelés à faire en matière de biomédecine ?

Toutes ces questions sont légitimes.

On ne pourra y répondre avec toute la clarté nécessaire qu'en ayant une conscience aiguë de l'intérêt du débat public tout comme de ses limites.

Je vous remercie de votre attention.