



HAL
open science

La bioéthique de demain : Un CCNE plus fort et des lois moins bloquantes

Camille Bourdaire-Mignot, Tatiana Gründler

► To cite this version:

Camille Bourdaire-Mignot, Tatiana Gründler. La bioéthique de demain : Un CCNE plus fort et des lois moins bloquantes. Lettre Actualités Droits-Libertés, 2018, 10.4000/revdh.5436 . hal-02363741

HAL Id: hal-02363741

<https://hal.parisnanterre.fr/hal-02363741>

Submitted on 14 Nov 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

La bioéthique de demain : Un CCNE plus fort et des lois moins bloquantes

Article paru à La Revue des Droits de l'Homme, décembre 2018

Camille Bourdaine-Mignot et Tatiana Gründler

Maîtresses de conférences à l'Université Paris Nanterre, respectivement en droit privé (CEDCACE) et en droit public (CTAD équipe CREDOF UMP 70/74)

Résumé

A la suite des États généraux de la bioéthique qui se sont déroulés au cours du premier semestre 2018, le Comité consultatif national d'éthique a rendu un avis relatif à la future révision de la loi bioéthique. Cet avis, nourri des nombreux échanges et réflexions ayant eu cours ces six derniers mois, est éclairant à un double titre. Il l'est évidemment par les propositions que fait le Comité sur tous les sujets inscrits dans le périmètre des États généraux, propositions qui constitueront un guide précieux pour le législateur. Mais, peut-être avant même cela, il l'est par la vision que livre le CCNE de ce que devrait être la réflexion bioéthique demain.

Introduction

Si la qualité des textes législatifs dépend en grande partie de celle du travail préparatoire, la future loi de révision bioéthique promet d'être une belle loi. La réflexion que vient de terminer le Comité consultatif national d'éthique est en effet considérable. Et si la présente analyse nous conduit à formuler certaines réserves ou critiques quant à la justification des orientations proposées, nous demeurons convaincus de l'importance et de l'impact qu'aura le travail réalisé.

Depuis la loi du 7 juillet 2011¹, le CCNE est chargé d'organiser les États généraux préalablement à tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé et *a minima*, en dehors de tout projet de réforme tous les 5 ans². Dans ce cadre, il est tenu d'établir un rapport pour rendre compte des différentes opinions exprimées lors des États généraux, ce qu'il a fait le 2 juillet 2018³. Il y a ajouté son propre avis - rendu public le 25 septembre dernier⁴ - comme le lui permet la loi⁵.

Cet avis 129, sobrement intitulé « Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision des lois bioéthiques 2018-2019 », est divisé en quatre chapitres. Le premier est consacré au contexte dans lequel intervient aujourd'hui cette révision. Il en ressort que, depuis 2011, un certain nombre d'évolutions rend nécessaire une modification de la loi sur plusieurs aspects touchant au domaine scientifique, médical, sociétal et juridique. Le deuxième chapitre traite des grands enjeux de la bioéthique dont il est souligné à la fois la permanence et l'évolution en lien notamment avec la conception que notre société se fait du corps humain. Cela conduit par exemple à de nouvelles discussions sur la génomique. Le troisième chapitre aborde l'ensemble des thèmes inclus dans les États généraux, sur lesquels le CCNE livre à présent le fruit de sa réflexion personnelle, nourrie de celles des citoyens, des sociétés savantes et des experts. Son analyse est destinée tant à éclairer les décideurs politiques, dont le législateur, qu'à répondre aux questions soulevées par le grand public sollicité lors des récents débats. Enfin, dans le quatrième et dernier chapitre, le CCNE porte un regard

¹ Loi qui prévoit sa révision dans un délai maximal de 7 ans.

² Article L 1412-1-1 du Code de la santé publique.

³ Rapport de synthèse du Comité consultatif national d'éthique http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/eg_ethique_rapportbd.pdf. V. notre présentation de ce rapport, in « Feuilleton bioéthique de l'été : le bilan des réflexions citoyennes », actualité Droits-Libertés, *La revue des droits de l'homme*.

⁴ Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019, http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_129_vf.pdf

⁵ Article L 1412-1 CSP.

introspectif et prospectif sur le modèle juridique français en matière de bioéthique dont la spécificité est d'envisager ensemble les différentes questions qui s'y rapportent.

Le CCNE n'est certes pas le seul à porter la réflexion bioéthique à l'aube de la réforme législative - d'autres institutions, dont l'Agence de la Biomédecine, le Conseil d'État⁶ ou l'OPECST⁷ - ont participé aux débats, mais le présent avis a ceci de remarquable qu'il donne autant à voir sur la façon dont le Comité envisage son rôle dans la réflexion bioéthique que sur les évolutions attendues de la présente révision législative. Si, sur la méthode, l'avis porte une vision claire pour l'avenir de la réflexion bioéthique, fondée sur ce qu'il a pu expérimenter ces derniers mois (I), les arbitrages proposés pour 2019 laissent une impression moins nette (II). Ceci s'explique sans doute en partie par le temps extrêmement court de la réflexion menée mais aussi par l'incertitude dans laquelle nous baignons compte tenu de la rapidité des évolutions des avancées scientifiques, incertitude que le CCNE a choisi d'aborder avec confiance.

I. Le discours de la méthode : une vision claire pour l'avenir de la réflexion bioéthique

Par cet avis, le CCNE essaie de se positionner comme un acteur incontournable et pérenne de la réflexion et de l'élaboration des lois en matière de bioéthique. Il entend tirer les leçons de son expérimentation récente pour proposer une méthode afin de penser la bioéthique (A) et de bien légiférer en ce domaine (B).

A. Comment penser la bioéthique ?

À partir de la méthode utilisée à l'occasion des États généraux 2018 (1), le Comité fait un certain nombre de propositions pour l'avenir, ayant notamment traité sa propre composition (2).

1. La méthode utilisée par le CCNE

Du rapport à l'avis. Avec cet avis, le CCNE s'est livré à un exercice quelque peu périlleux passant de la position d'animateur du débat bioéthique⁸ à celle d'observateur/rapporteur - qualité à laquelle est attachée une certaine neutralité en principe - pour devenir finalement un véritable acteur de ce débat en donnant son propre avis. Il est vrai qu'en tant qu'observateur des 4 mois de consultation citoyenne, il a pu recueillir énormément de matière. Son avis consiste pour l'essentiel en une analyse critique des éléments ainsi collectés – les consultations sur le web comme les auditions d'experts ou de sociétés savantes –. Le CCNE a tout de même éprouvé le besoin, pour compléter sa réflexion, de mettre en place trois grands ateliers sur la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires, la médecine génomique et les neurosciences ainsi que sur le numérique et la santé⁹. Il s'est par ailleurs appuyé sur les principales conclusions de plusieurs de ses travaux antérieurs et, prenant en compte l'incidence de la mondialisation sur ces questions, il a

⁶ Conseil d'État, *Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ?* 28 juin 2018, http://www.conseil-etat.fr/content/download/138941/1406918/version/1/file/Conseil%20d%27Etat_SRE_%C3%A9tude%20PM%20BIOETHIQUE.pdf

⁷ Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques <http://www.assemblee-nationale.fr/15/pdf/rap-off/i1351.pdf>, 25 octobre 2018.

⁸ C'est le CCNE qui a défini le périmètre des thèmes devant être abordés, reprenant ceux figurant dans les lois bioéthiques en y ajoutant la fin de vie et l'environnement ; il a également proposé les questions ou les affirmations à débattre sur le site internet participatif.

⁹ V. les propos de Jean-François Delfraissy, lors de son audition par la mission d'information parlementaire sur la révision de la loi relative à la bioéthique, le 25 septembre dernier <http://www.assemblee-nationale.fr/15/cr-bioethique/17-18/c1718018.asp>; v. également avis, p. 3 et 43.

également procédé à l'audition de plusieurs Comités éthiques étrangers européens et extra-européens¹⁰.

Un temps court. Sa réflexion a été menée dans un temps record, à mettre en regard avec la complexité et la diversité des sujets traités¹¹. Entre juin et mi-septembre derniers, soit tout juste deux mois et demi, 11 réunions plénières ont été organisées afin de travailler sur les propositions de ses groupes de travail. Ce bref temps, séparant l'avis présentement analysé du rapport des États généraux de la bioéthique 2018, autorise d'ailleurs à s'interroger sur la réelle neutralité du Comité affichée dans le rapport¹². Quoi qu'il en soit, l'exercice auquel s'est livré le CCNE a érigé l'institution en pont entre la société civile, les experts et les pouvoirs publics, en d'autres termes, en acteur clef de la démocratie sanitaire. Surtout, le CCNE a pleinement joué son rôle en menant une réflexion le conduisant à faire un certain nombre de propositions avec lesquelles on peut bien entendu être plus ou moins en accord. Pour y parvenir, le Comité ne s'est pas arrêté à l'absence de consensus entre ses 40 membres sur ces sujets. Il s'est efforcé de dégager un « assentiment majoritaire »¹³, sans pour autant occulter les divergences que l'on peut d'ailleurs trouver explicitées s'agissant de la procréation¹⁴.

9 thématiques. Pour présenter leur réflexion, les sages ont choisi de reprendre les 9 thématiques des États généraux légèrement refondues afin de tenir compte des liens mis en lumière à l'occasion de leur rapport entre le thème des données de santé et celui de l'intelligence artificielle qu'ils ont regroupés, ici, sous la bannière « Numérique et santé ». Comme cela a déjà pu être souligné, le Comité ne s'est pas cantonné aux sujets figurant déjà dans les lois bioéthiques. Souhaitant manifestement répondre aux questions faisant actuellement débat dans la société, il a ajouté la fin de vie dans le périmètre des États généraux et donc dans le présent avis. Il n'a pas davantage hésité à soumettre à la réflexion collective les questions environnementales, pour lesquelles les citoyens se sentent manifestement moins concernés¹⁵ mais dont les enjeux sont majeurs pour les générations futures.

Pour la première fois, le CCNE a éprouvé le processus de la consultation citoyenne organisée sous son égide. Son Président, Jean-François Delfraissy, a pu souligner qu'il ne s'était pas fait sans difficulté¹⁶, ce qui a ouvert une réflexion plus large sur la méthode à adopter pour penser la bioéthique dans l'avenir.

2. Les suites qu'il appelle de ses vœux

¹⁰ Allemagne, Angleterre, Belgique, Canada, Japon (pays dont il a été souligné qu'il était très en avance sur la réflexion du numérique en santé), Mexique, Portugal et Suisse (p. 3).

¹¹ Pour élaborer son avis 129, le « CCNE a travaillé à un rythme d'enfer », selon les propres termes de son Président, v. audition précitée.

¹² En effet sauf à s'en tenir aux seules données chiffrées, une synthèse implique nécessairement des choix, ici tout particulièrement au vu de la densité et de la variété des contributions. Cela est d'autant plus vrai lorsque l'auteur de la synthèse a déjà travaillé et donné son avis sur les questions abordées. *A fortiori* quand il sait qu'il s'apprête à rendre un avis propre sur les mêmes thématiques. À titre d'exemple, on peut rappeler ce que nous avons déjà souligné à propos de la fin de vie (v. « Feuilleton bioéthique de l'été. Fin de vie : ne rien changer quand rien ne va », précité) : le CCNE avait affirmé dans le rapport de synthèse qu'aucun consensus sociétal n'existait sur les questions du suicide assisté et de l'euthanasie. Pourtant si les contributions faisaient état de certaines oppositions fondamentales sur l'aide à mourir, d'autres analyses sur la fin de vie semblaient largement partagées.

¹³ Jean-François Delfraissy, *Le Monde*, 26 septembre 2018.

¹⁴ « Position minoritaire sur la procréation ». Déjà, dans son précédent avis portant sur la procréation, figuraient des positions divergentes, avis 126, juin 2017.

¹⁵ La participation des citoyens sur ces sujets fut modeste (p. 109).

¹⁶ Propos tenus notamment lors de son allocution en qualité de grand témoin, le 27 septembre 2018, au 9^e congrès des représentants des usagers du système de santé organisé par la Fédération de l'Hospitalisation privée - Médecine chirurgie obstétrique, à Paris.

La participation citoyenne confirmée. Si la participation citoyenne lui paraît essentielle au point qu'il n' imagine pas de réflexions futures sans qu'un Comité citoyen lui soit adossé¹⁷, le CCNE est conscient du temps qu'exige une véritable réflexion participative, temps qui a cruellement manqué en l'espèce.

Le Comité envisage plus précisément l'intervention de la société civile à deux titres : la consultation et l'information. La consultation doit viser à sonder intelligemment l'opinion. À cet égard, le CCNE observe que, s'agissant des États généraux qui viennent de se dérouler, le niveau de participation n'a pas été négligeable mais est resté insuffisant pour donner une photographie fidèle de l'opinion de la population sur des questions complexes abordées trop précipitamment. De son côté, l'information doit répondre à une demande forte formulée par de nombreux participants des États généraux d'être initiés et formés, surtout dans les domaines où l'innovation technique a été la plus rapide. Le CCNE se montre attentif à une telle requête, soucieux de résister à la défiance dont la science est l'objet. En parallèle de cette information des citoyens, les professionnels de santé devront aussi être particulièrement sensibilisés aux enjeux de la bioéthique auxquels ils seront nécessairement confrontés dans leur pratique¹⁸.

Un rôle renforcé. Le CCNE - qui entend manifestement asseoir encore davantage sa position centrale dans le débat bioéthique - profite de cet avis pour faire un certain nombre de propositions le concernant : élargissement de ses modes de saisine (aux Espaces de réflexion éthique régionaux notamment), création - nous l'avons vu - d'un Comité citoyen permanent - extérieur à lui mais qui lui serait associé et qui comprendrait entre autres des usagers du système de santé -, ouverture dans la nomination de ses membres à des disciplines jusqu'alors peu ou pas représentées (économie par exemple) et élargissement de ses missions pour envisager toute conséquence sur la santé d'une nouveauté, quel que soit son champ - perspective qui avait d'ailleurs déjà justifié son choix d'intégrer, de façon inédite, le thème de l'environnement aux États généraux -. En outre, de manière assez remarquable, le CCNE souhaite se voir reconnaître un rôle de veille dans le domaine des neurosciences, en sus de celui déjà confié par la loi à l'Agence de la biomédecine¹⁹, et même de lanceur d'alerte sur les nouvelles questions éthiques²⁰ ! Enfin, très (trop ?) conscient de ses compétences, le Comité se propose également d'aider à la création du « CCNE-numérique », comité d'éthique qui serait spécialisé dans les enjeux du numérique²¹.

Outre les conseils d'ordre méthodologique concernant la conduite des réflexions préalables à la révision de la loi, le CCNE adresse au législateur des recommandations d'ordre général pour bien légiférer en bioéthique.

B. Comment bien légiférer en bioéthique ?

Si le CCNE affirme - à raison - que l'éthique ne s'épuise pas dans la loi (1), il fait cependant valoir que celle-ci est un outil à ne pas négliger pour accroître la confiance des citoyens dans la science (2).

1. Le rôle de la loi en bioéthique

¹⁷ Lors des États généraux, le CCNE a fait le choix d'instituer un Comité citoyen composé de 22 citoyens représentant la société dans sa diversité (en termes d'âge, de sexe, de catégorie socio-professionnelle, de lieu d'habitation) chargé de porter un regard critique sur le déroulé des États généraux. Ce comité a pris l'initiative d'approfondir deux sujets : la fin de vie et la génomique en pré-conceptionnel. Ses travaux sont présentés dans la partie *Opinions du Comité citoyen* au sein du rapport du CCNE.

¹⁸ V. p. 157 et p. 144 à propos de l'information du corps médical sur les dispositions de la loi Claeys Leonetti sur la fin de vie.

¹⁹ Article L1418-1 CSP.

²⁰ V. p. 152 et s.

²¹ P. 106.

Le cadre légal et le cas éthique. Le Comité profite de l'occasion que lui donne cet avis pour préciser sa conception sur la place de la loi en bioéthique. Dès 2008, il mettait en garde contre les attentes excessives à l'égard du droit et la surestimation de son rôle, soulignant que la loi ne permet ni d'évacuer ni de résoudre les questionnements éthiques²². Il serait regrettable en effet que les acteurs agissant conformément à la loi se sentent dispensés d'interroger leurs pratiques avec discernement. Dix ans plus tard, les sages confirment qu'en raison de son caractère général, impersonnel et abstrait, la loi ne peut, à l'évidence, « embrasser l'infinie variété des situations humaines »²³. Or l'éthique suppose justement la prise en considération des situations individuelles dans leur singularité. En outre, certains cas spécifiques dépasseront toujours le cadre prévu par la loi²⁴.

Deux rôles distincts de la loi. Dès lors, le CCNE propose de distinguer selon les situations envisagées, mettant ainsi en évidence deux rôles de la loi. Lorsqu'il s'agit de poser des interdits ou de reconnaître des droits nouveaux, la loi est indispensable et doit se faire aussi claire et précise que possible. Mais lorsqu'il s'agit de revoir le point d'équilibre entre différentes valeurs éthiques également dignes de protection telles que l'autonomie, la dignité, la liberté ou la solidarité, l'on doit pouvoir se référer aux principes légaux fondés sur ces valeurs pour effectuer les nouveaux arbitrages que les évolutions sociétales ou techniques rendent nécessaires. Dans ce cas, une loi trop rigide – parce que trop précise – ne pourrait qu'aboutir à des blocages non justifiés par l'éthique. À titre d'exemple, dans le champ de la recherche sur l'embryon, le Comité montre que des conditions légales trop précises peuvent ne pas être pertinentes scientifiquement et conduire à limiter la recherche de façon non justifiée sur un plan éthique. C'est pourquoi il propose que la prochaine loi se fasse en ce domaine moins minutieuse au profit d'un cadre général fixant les grands principes directeurs²⁵.

Contexte international. De façon plus globale, le CCNE ne s'illusionne pas sur la portée d'une loi nationale dans un contexte marqué par la mondialisation, et une « grande variabilité éthique à l'international ». On le sait, la libre circulation des personnes - en particulier au sein de l'Union européenne - favorise une sorte de *forum shopping* de l'éthique²⁶. Au-delà des inégalités économiques et sociales révélées par ces pratiques, celles-ci témoignent des limites du cadre juridique national qui, pour nécessaire qu'il est, doit parfois être complété de règles émanant de l'ensemble de la communauté internationale²⁷.

Une fois les limites de la loi rappelées, le CCNE souligne en quoi celle-ci doit être privilégiée pour rétablir la confiance de l'ensemble des acteurs dans un avenir nécessairement dépendant des avancées scientifiques.

2. Une loi de confiance

Il ressort de cet avis que la confiance entre les différentes parties prenantes - usagers de santé, professionnels de santé, institutions - est une préoccupation majeure du CCNE. Cet objectif peut être poursuivi par la loi ou en dehors de la loi.

²² CCNE, Avis 105, 9 octobre 2008, *Questionnement pour les États généraux de la bioéthique*.

²³ P. 41.

²⁴ Il le souligne à propos du cas de Vincent Lambert (p.25).

²⁵ V. infra II A.

²⁶ P. 42.

²⁷ L'actualité montre que les risques sont réels, compte tenu des expérimentations effectuées à l'étranger. Le scientifique chinois Jiankui He a annoncé le 26 novembre dernier la naissance de deux jumelles après transfert *in utero* de deux embryons génétiquement modifiés. Soulignons que le CCNE a réaffirmé dans le présent avis son opposition au transfert *in utero* d'embryons humains génétiquement modifiés (p. 60) et, suite à cette révélation, en appelle sur son site « à une gouvernance renforcée au plan mondial ». Sur la gestation pour autrui le CCNE s'est dit favorable à l'élaboration d'une convention internationale pour son interdiction (p. 124).

La confiance sans la loi. Si les sages affirment que la loi ne doit pas venir entraver les avancées scientifiques, c'est en raison de cette confiance qu'ils accordent aux chercheurs et qui devrait selon eux irriguer l'ensemble de la société. Ainsi, toujours en matière de recherche sur l'embryon, le CCNE propose d'assouplir le cadre juridique en considérant que la primauté accordée au respect de l'embryon est avant tout garantie par la qualité de scientifique de l'équipe de recherche concernée²⁸. Si nous adhérons au présupposé de confiance dans les chercheurs, il peut toutefois apparaître insuffisamment protecteur compte tenu du type de recherches envisagé ici. Dans la même veine, concernant le numérique, le CCNE souhaite que la réglementation reste souple allant jusqu'à affirmer qu'une réglementation trop stricte serait contraire à l'éthique²⁹. Mais là encore, eu égard aux enjeux, on peut légitimement s'interroger sur les risques d'une trop grande souplesse de la loi³⁰.

La confiance par la loi. Toutefois, dans d'autres hypothèses, le CCNE voit dans la loi le moyen d'instaurer ou de restaurer au sein de la société la confiance qu'il appelle de ses vœux³¹. À propos de la législation existante sur la fin de vie, il pointe un déficit tout à fait dommageable de confiance entre les citoyens et les professionnels de santé³² et estime que des précisions apportées dans la loi (en particulier sur les situations couvertes par la notion de fin de vie) seraient de nature à renforcer cette confiance. Par ailleurs, lorsqu'il se prononce en faveur d'une évolution de la loi relative à l'assistance médicale à la procréation permettant la levée de l'anonymat des donneurs de gamètes, il recommande de sécuriser le cadre légal afin de s'assurer la confiance de tous les protagonistes concernés, qu'ils soient donneurs, receveurs ou enfants nés du don³³.

L'avis est donc très riche d'enseignements pour les citoyens, le politique et le législateur sur la méthode à mettre en œuvre à moyen/long terme, afin de penser la bioéthique et légiférer en ce domaine. Il l'est également sur les arbitrages que le législateur va devoir opérer, à plus court terme, pour la révision prévue en 2019.

II. Les arbitrages proposés : une confiance aveuglante ?

« Comment garantir que le collectif n'écrase pas les singularités et les libertés individuelles ? Mais aussi : comment veiller à ce que la défense des libertés individuelles ne morcelle pas la société en une seule juxtaposition des points de vue et de pratiques inconciliables »³⁴. C'est ce questionnement qui anime le Comité consultatif depuis sa création et ici tout particulièrement. L'arbitrage qu'il propose semble globalement en faveur des intérêts individuels, ce qui n'est pas critiquable en soi. Ce qui l'est davantage, c'est que, contrairement aux quelques propositions privilégiant l'intérêt collectif (A), celles en faveur des droits individuels reposent sur une argumentation parcellaire et donc fragile (B).

A. Quelques propositions privilégiant les intérêts collectifs

Sur un certain nombre de sujets, le Comité suggère de desserrer la contrainte législative considérant par exemple que les avancées scientifiques attendues de la recherche sur l'embryon (1)

²⁸ P. 56.

²⁹ P. 105.

³⁰ Les risques de l'emprise des techniques numériques sur nos vies et nos sociétés n'apparaissent pas totalement imaginaires, v. Eric Sadin, *L'Intelligence artificielle ou l'enjeu du siècle. Anatomie d'un antihumanisme*, éditions de l'Echappée 2018.

³¹ P. 6.

³² P. 137.

³³ P. 127.

³⁴ P. 5.

comme les applications de l'essor du numérique en santé (2) seront profitables à la collectivité dans son ensemble.

1. Recherches sur l'embryon

Les développements du CCNE relatifs à la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires (CSEh) témoignent de sa volonté de ne pas brider la recherche. A juste titre, il pointe différentes incohérences et inadaptations du régime juridique actuel auxquelles il tente de proposer des solutions dont le législateur pourrait s'inspirer.

Constats : des incohérences dans la loi. Les experts montrent que le critère actuel de la protection juridique offerte par l'encadrement de ce type de recherche est l'origine de la ressource quand il devrait désormais être les usages de celle-ci. Jusqu'à présent, les questions très sensibles sur le plan éthique portaient sur la manipulation de l'embryon et expliquaient que la recherche ait d'abord été fermement interdite (1994), puis interdite sauf dérogations (solution adoptée en 2004 et confirmée en 2011) et enfin autorisée de manière strictement encadrée (2013). La précaution qui prévaut en la matière a conduit à étendre ce régime aux cellules issues de l'embryon que sont les lignées de cellules souches embryonnaires humaines³⁵. Ainsi l'autorisation délivrée par l'Agence de la biomédecine pour l'embryon est également exigée pour toutes les recherches effectuées sur des lignées, lesquelles ne touchent pourtant plus à l'embryon. Le Comité juge au contraire qu'une simple déclaration de recherche devrait suffire dans ce cas.

Cette protection, jugée excessive, est d'autant plus notable que, d'un autre côté, le régime juridique des cellules adultes souches pluripotentes (IPS) est particulièrement libéral n'étant soumis à aucun encadrement spécifique autre que le respect de la législation concernant l'utilisation d'éléments du corps humain. Pourtant les usages pouvant en être faits sont similaires à ceux des CSEh (obtention de gamètes à partir d'une cellule adulte reprogrammée, développement *in vivo* de cellules différenciées de types germinale ou neuronale dans des chimères chez le gros animal³⁶) et soulèvent en conséquence les mêmes questions éthiques. Le CCNE se dit dès lors favorable à ce que les usages de ces cellules adultes soient davantage encadrés et le soient de manière identique.

Un vœu : une loi moins contraignante. Par ailleurs, sans remettre en cause leur finalité protectrice de l'embryon, le CCNE revisite certaines conditions actuelles de la recherche qui ne lui paraissent pas judicieuses sur le plan scientifique. En l'état, la loi soumet cette recherche à quatre conditions : la pertinence scientifique, la finalité médicale, l'absence d'alternative à l'utilisation d'embryons ou cellules embryonnaires et le respect des règles éthiques relatives à l'embryon³⁷. S'agissant de l'exigence de finalité médicale, le Comité souligne qu'elle est « en contradiction avec la valeur éthique que représente la recherche de connaissances nouvelles, indépendamment de sa finalité, qui n'est souvent ni immédiate, ni anticipée »³⁸. Quant au critère de l'absence d'alternative, il ne lui paraît pas opératoire dans la mesure où il n'existe pas de consensus sur les potentialités des IPS³⁹. Le CCNE propose donc de ne conserver comme critères que le principe général de respect de l'embryon et celui de la pertinence scientifique, recouvrant la qualité scientifique de l'équipe, la solidité du protocole et l'argumentation scientifique.

³⁵ Les lignées de CSEh sont issues de la propagation en culture de cellules provenant d'un embryon préimplantatoire. Elles se multiplient de façon indéfinie, pour certaines depuis de nombreuses années.

³⁶ P. 53.

³⁷ Art. L. 2151-5.-I. du Code de la santé publique.

³⁸ P. 55.

³⁹ Notamment en ce qui concerne la stabilité du génome.

Les critères ainsi revisités offriraient une plus grande souplesse à la recherche dans l'intérêt collectif, ce que le CCNE considère en soi comme un principe éthique⁴⁰. C'est d'ailleurs ce qu'il affirme expressément et avec une force étonnante à propos du numérique en santé.

2. Numérique en santé

Le refus d'une loi bloquante. Le CCNE retient une acception englobante du numérique en santé désignant l'ensemble des « processus numériques en lien avec le domaine de la santé, que ces processus impliquent ou non de l'intelligence artificielle, de la robotique ou bien sûr des données »⁴¹. Sur la base d'une telle définition, le Comité affirme que « compte tenu des marges de gain de qualité et d'efficience permises par un recours élargi au numérique dans notre système de santé, mettre en œuvre une logique paralysante de réglementation ne serait pas éthique »⁴². Il défend dès lors l'absolue nécessité de développement du numérique dont il attend principalement une meilleure prise en charge des patients ainsi que des progrès dans la recherche sur les maladies grâce à l'analyse des données de santé. Pour cela, il rejette toute forme de blocage et invite donc le législateur à la retenue préférant des instruments de régulation plus souples que la loi. Il adopte ici une vision restrictive des droits individuels au profit d'un intérêt supposé collectif n'hésitant pas à demander que les limites qui pourraient être apportées à l'utilisation du numérique soient le plus circonscrites possible⁴³.

Une telle position paraît affaiblir la place du consentement du patient. Et ce n'est pas la proposition que fait le CCNE de recueillir le consentement à toutes les étapes du processus qui garantira son effectivité. Si au premier abord, un tel séquençage semble de nature à mieux protéger le caractère libre et éclairé du consentement, le procédé risque aussi de réduire la portée d'un éventuel retrait ou même d'un refus de l'individu.

Dans l'ensemble, et sous les quelques réserves qui viennent d'être exprimées, les arbitrages justifiés par la défense des intérêts collectifs paraissent cohérents. Le sentiment est en revanche plus mitigé s'agissant des évolutions motivées par la reconnaissance de nouveaux droits au profit des individus dont la justification est trop souvent embryonnaire.

B. Une posture favorable aux droits individuels

Dans le souci qui est le sien de concilier les deux ordres que sont l'individuel et le collectif, le Comité privilégie dans l'avis 129 les droits individuels. Il fait de nombreuses propositions tendant à conférer plus de libertés aux individus. Cependant, dans ses appels au législateur à reconnaître de nouveaux droits, le CCNE n'est pas totalement convaincant. Cela tient d'ailleurs moins au fond qu'au manque de justification apportée. Il est dans l'ordre des choses que la révision des lois bioéthiques conduise à discuter des équilibres préalablement déterminés et aboutisse, ce faisant, à interroger les principes – fussent-ils consensuels –, si ce n'est pour les remettre en cause, du moins pour en redéfinir la portée. Mais il faut alors que les termes du problème soient clairement exprimés, les solutions proposées argumentées et assumées, surtout dans les points de tension et les choix difficiles. C'est sur ce plan qu'un certain nombre de regrets peuvent être formulés à l'adresse du présent avis. Dans plusieurs parties de l'avis consacrées à des droits nouveaux on peut relever des contradictions (1) et, ce qui est plus gênant encore, des occultations (2).

⁴⁰ La volonté de promouvoir la recherche sur l'embryon n'est pas sans lien avec la question de la procréation. Jean-François Delfraissy a souligné, à plusieurs reprises, que l'AMP n'était pas une technique de réussite totale puisque son taux d'échec demeure proche de 50%. Il est à ses yeux dans l'intérêt de la collectivité que ces techniques relativement coûteuses pour la société-deviennent plus fiables.

⁴¹ P. 94.

⁴² P. 105.

⁴³ Le CCNE demande à ce que le droit opposable de chacun - sans plus de précision - soit circonscrit (p. 105).

1. Des contradictions

À y observer de plus près, l'avis recèle quelques contradictions internes auxquelles s'ajoutent des contradictions étonnantes à de précédentes positions défendues par le Comité consultatif.

Procréation, fin de vie : une autonomie à géométrie variable. S'agissant des sujets dits sociétaux que sont la fin de vie et la procréation, le Comité applique le principe d'autonomie de manière différente, sans justification apparente.

Une autonomie partielle sur la fin de vie. Prudent, le CCNE préconise le *statu quo* sur la fin de vie. Il observe que la loi Claeys Leonetti est récente (2016) et qu'il convient de s'atteler à la faire connaître, appliquer et respecter, avant d'envisager d'éventuels changements. Il se prononce donc implicitement à ce jour contre le suicide assisté et l'euthanasie.

Dans le passage de l'avis consacré à ce sujet, les références à l'autonomie de la personne en fin de vie sont nombreuses. Toutefois, de manière quelque peu surprenante, la question de savoir si cette autonomie doit aller jusqu'à permettre à l'individu de décider de sa propre mort n'est pas posée en ces termes. Ainsi, aux yeux du Comité, l'autonomie implique de décider des conditions de sa fin de vie (éviter les souffrances grâce aux soins palliatifs, être placé dans un état d'inconscience par la sédation profonde et continue...), mais elle ne permet pas de choisir les conditions et le moment de sa mort. Quand on compare ce positionnement à l'attitude qui est la sienne sur d'autres thèmes, on ne peut qu'être marqué par l'absence totale de questionnement du cadre législatif sur la fin de vie, au sens strict, à l'aune du principe d'autonomie.

Une des explications réside certainement dans le fait que ces questions butent sur l'interdit fondamental de tuer qui structure nos sociétés et qui prend une coloration particulière pour les soignants dont la mission est toute orientée vers la vie du patient⁴⁴. C'est sans doute ce qui explique *a contrario* que, sur le thème de la procréation, le CCNE ait fait preuve de bien plus d'audace.

Une autonomie renforcée en matière de procréation. Sans surprise au vu de son récent avis consacré au sujet de la procréation (2017)⁴⁵, le Comité propose de nouveau d'étendre l'assistance médicale à la procréation (AMP) aux couples de femmes et aux femmes seules. Faisant écho à une revendication qui serait fondée sur « la liberté et l'égalité dans l'accès aux techniques d'AMP pour répondre à un désir d'enfant », le CCNE s'appuie sur le principe d'autonomie, en l'occurrence des femmes, pour justifier une évolution libérale du cadre légal⁴⁶. C'est dans cette même veine que s'inscrit son revirement s'agissant de l'autoconservation des ovocytes.

Autoconservation des ovocytes : de la prise en compte à l'éclipse des risques médicaux. En proposant de reconnaître à toutes les femmes la possibilité, « sans l'encourager »⁴⁷, d'une autoconservation ovocytaire de précaution, le CCNE adopte une position en rupture avec celle prise un an avant, ce qui tranche avec sa volonté manifeste d'inscrire le présent avis dans la continuité de ses avis antérieurs⁴⁸. Sur ce point précis, il cède sans retenue aux revendications fondées sur les principes d'autonomie et de liberté de disposer de son propre corps, tandis qu'en 2017 il avait insisté sur les risques nombreux que présente un tel acte, à savoir les risques liés tant au traitement précédant le prélèvement (stimulation par hormones), qu'au prélèvement en lui-même (ponction)

⁴⁴ Il prend d'ailleurs soin de rappeler l'opposition exprimée lors des États généraux par les professionnels de santé aux pratiques d'euthanasie et du suicide assisté (p. 137).

⁴⁵ CCNE, Avis n° 126 sur les demandes sociétales de recours à l'assistance médicale à la procréation, 15 juin 2017, https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_avis_ndeg126_amp_version-def.pdf

⁴⁶ Cette libéralisation s'accompagne de sa proposition de maintenir l'interdiction de la gestation pour autrui (p. 120).

⁴⁷ P. 118.

⁴⁸ Les références à ses précédents avis sont très nombreuses inscrivant sa présente réflexion dans les traces de ses interrogations passées, renforçant son expertise et sa légitimité.

ainsi qu'aux suites (taux de réussite réduit des FIV avec ICSI et risques des grossesses tardives)⁴⁹. Il fait peu de cas des risques médicaux avérés, et ne justifie pas les raisons qui le conduisent désormais à faire prévaloir le principe d'autonomie dans une situation où il n'y a ni nécessité médicale⁵⁰ ni souffrance identifiée chez la femme. C'est pourquoi on ne peut s'empêcher de se demander si le CCNE n'a pas été particulièrement influencé par les praticiens de l'AMP qui se sentent impuissants face à l'importance des demandes émanant de femmes mûres et s'il n'a pas vu, par ailleurs, dans cette possibilité une manne nouvelle d'ovocytes disponibles pour le don⁵¹.

Outre ce manque de cohérence, l'avis occulte certaines conséquences de ses choix.

2. Des occultations

Concernant l'accès aux origines personnelles, le développement du numérique dans le champ sanitaire ou encore le dépistage pré-conceptionnel, le CCNE passe sous silence les conséquences négatives que ses propositions sont susceptibles d'avoir, en particulier les risques de fragilisation des principes qu'elles pourraient induire.

Levée de l'anonymat versus non marchandisation. Entre les nombreux principes applicables à la bioéthique - dignité, liberté, fraternité, solidarité, gratuité, anonymat du don, indisponibilité et non-patrimonialité du corps humain - il existe une étroite parenté et une interdépendance certaine. De ce fait, on ne peut les penser de manière dissociée et donc toucher à l'un sans envisager les conséquences sur les autres, ce que fait pourtant le CCNE. Ainsi, concernant les gamètes⁵², le Comité propose de revenir sur la règle d'anonymat du don, principe général dont il avait pourtant souligné l'importance au début de son avis en affirmant que l'anonymat soutient la gratuité puisqu'elle garantit « l'absence d'échanges marchands entre donneurs et receveurs »⁵³. On peut, certes, comprendre que le CCNE ne reste pas sourd à la demande de certains enfants nés par don de connaître leurs origines⁵⁴. En revanche il est surprenant qu'il n'envisage pas les effets que la reconnaissance du droit des enfants nés du don à la connaissance de leurs origines pourrait avoir sur des principes aussi essentiels en bioéthique que la gratuité et l'anonymat du don des produits et éléments du corps humain.

Numérique en santé versus relation humaine. La fragilisation des principes ressort également des développements consacrés au numérique en santé. Le CCNE identifie deux risques qui se profilent avec ce qu'il appelle la diffusion de la médecine algorithmique : priver le patient de sa participation à la codécision médicale et systématiser des raisonnements réduisant la part d'individualité. Il met ainsi en exergue des menaces pesant sur les principes d'autonomie et de dignité. Cela ne l'empêche pourtant pas de se montrer très favorable au développement de toutes les applications numériques en santé au point que l'on peut craindre que le principe devienne le numérique, l'intervention humaine étant reléguée au rang d'exception.

Conscient de cette difficulté, le Comité propose que soit inscrit dans la loi le principe fondamental d'une « garantie humaine en santé ». Il précise qu'il s'agirait « d'une supervision humaine de toute utilisation du numérique en santé, et l'obligation d'instaurer pour toute personne

⁴⁹ Ce sont ces mêmes arguments qui sont repris par deux membres du CCNE signataires d'une position minoritaire (Yves Charpenel et Florence Gruat, p. 131).

⁵⁰ Le CCNE reconnaît que « la majorité de ces femmes enfanteraient spontanément et n'auraient finalement pas besoin de recourir à leurs ovocytes cryoconservés » (p. 120).

⁵¹ Il l'évoque quand il écrit que « si les femmes acceptaient de les donner, un stock d'ovocytes « jeunes » serait disponible pour l'AMP » (p. 120, note 138).

⁵² On relèvera que, par une maladresse formelle, le CCNE n'envisage que « la levée de l'anonymat des futurs donneurs de sperme » oubliant les donneuses d'ovocytes (p. 127.)

⁵³ P. 34, note 73.

⁵⁴ Par ailleurs le CCNE est sans doute animé par un principe de réalité. Des cas récents ont montré qu'il était possible, par un simple test salivaire et pour un modique coût, d'accéder par le biais de bases de données américaines à des informations sur les donneurs.

le souhaitant et à tout moment, la possibilité d'un contact humain en mesure de lui transmettre l'ensemble des informations la concernant dans le cadre de son parcours de soins »⁵⁵. Ce qui est présenté comme un garde-fou annonce en réalité la fin du colloque singulier, ce qui a de quoi interroger.

Dépistage pré-conceptionnel versus risques eugénistes. Une des propositions de l'avis 129 qui conduit à la plus grande circonspection est celle consistant à ouvrir le dépistage pré-conceptionnel à toute personne qui en ferait la demande⁵⁶. Actuellement, un tel test n'est possible que pour des parents ayant déjà donné naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique héréditaire grave, telle que la mucoviscidose. A l'instar des conclusions du Comité citoyen qui avait choisi de consacrer ses travaux à ce thème, les sages suggèrent d'autoriser toute personne qui le souhaiterait – alors même qu'elle ne présente aucun risque identifié – à procéder à des tests génétiques avant un projet de grossesse, afin de vérifier qu'elle n'est pas porteuse saine d'une anomalie génétique susceptible d'être transmise à sa descendance.

Une telle proposition a de quoi surprendre, en particulier quand on songe à ses possibles implications sur lesquelles le CCNE ne s'attarde absolument pas. La question des risques indirects d'eugénisme est en effet totalement occultée. Il paraît pourtant difficile de ne pas envisager les effets d'un tel dépistage généralisé sur les projets procréatifs des personnes (renoncement ou orientation vers une procréation artificielle avec sélection d'embryons) et, à plus grande échelle, sur la diminution du nombre de naissances d'enfants atteints de maladies héréditaires. Une telle diminution peut être un objectif souhaitable mais mérite *a minima* d'être discutée collectivement. Or, étonnamment, le CCNE n'envisage cet effet que de façon incidente quand il évoque le coût d'un tel dépistage : il répond à la critique qui pourrait lui être adressée du coût élevé pour la collectivité d'un dépistage généralisé en soulignant que celui-ci doit être mis en perspective avec les dépenses qu'imposent les traitements et la prise en charge des enfants nés avec un handicap, naissances qui, à le lire entre les lignes, seraient évitées⁵⁷.

Conclusion

Le CCNE sort sans nul doute grandi de cette aventure. Il conforte son expérience très précieuse en matière de réflexion bioéthique qui l'érige en acteur central, pérenne, pour les tous prochains travaux parlementaires et dans un avenir plus lointain. Sans nier la très grande qualité de son travail, on ne peut s'empêcher de regretter certains arbitrages un peu rapides, laissant craindre des propositions d'opportunité. En outre, le CCNE s'est quasiment abstenu d'aborder les aspects économiques non négligeables qui découleront des choix opérés. Il est vrai que le CCNE ne peut pas tout penser mais il faudra que ces conséquences économiques, qui risquent de peser lourdement sur la collectivité, soient explicitées et débattues, et ce d'autant que les citoyens se sont montrés soucieux des risques d'un accès inégal aux nouvelles possibilités offertes par la future loi. A défaut, les lignes de fracture qui existent déjà au sein de la société sur certaines des questions abordées, risquent de s'accroître fortement.

Selon les propres termes de son président, l'orientation choisie par le CCNE est celle de « proposer une loi de confiance et non une loi d'interdit ou de savoir-faire »⁵⁸. L'objectif est louable mais le résultat n'est pas en tous points convaincant. La confiance ne doit pas diminuer la vigilance ni occulter les termes du débat. Mais peut-être le CCNE a-t-il finalement voulu par ces propos rappeler qu'en bioéthique on tâtonne toujours ?

⁵⁵ P. 105.

⁵⁶ P. 67 et s.

⁵⁷ P. 69.

⁵⁸ Jean-François Delfraissy, interviewé sur France Inter le 25 septembre 2018, dans l'émission « Le téléphone sonne », animée par Fabienne Sintès.