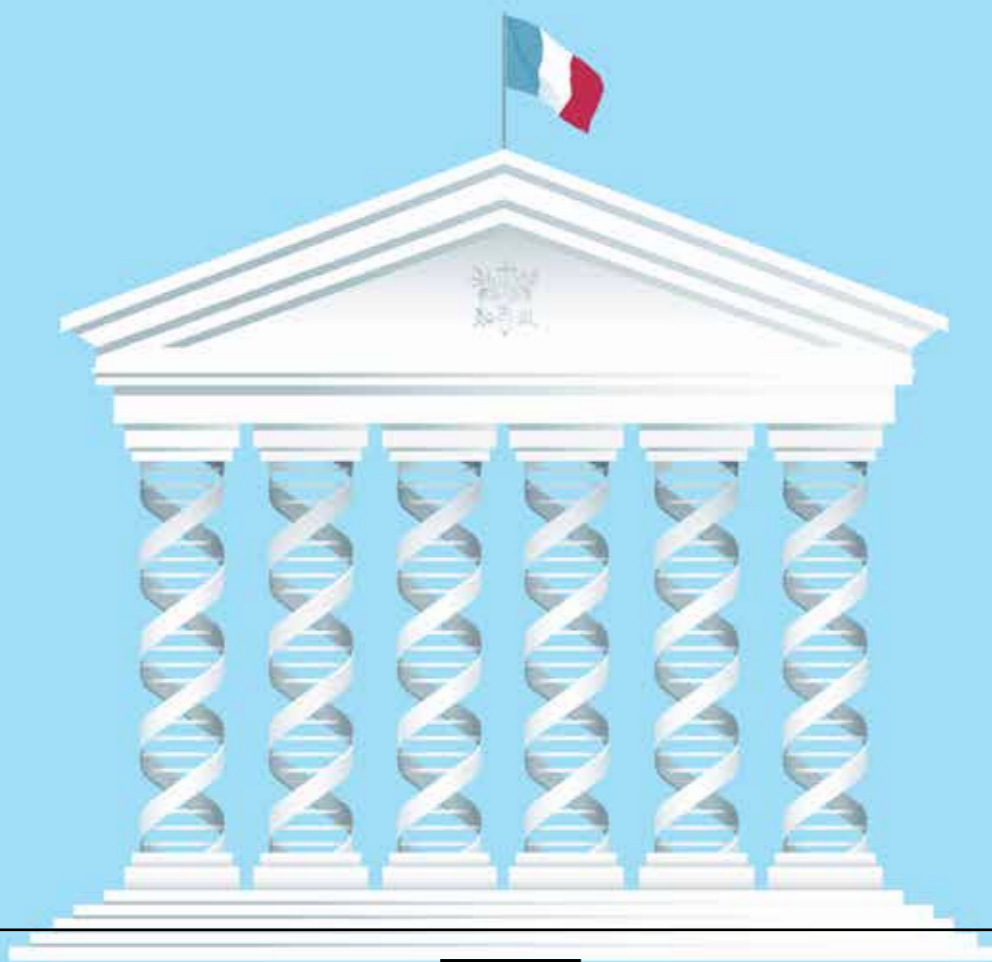


# BIOÉTHIQUE : L'EXCEPTION FRANÇAISE

Textes : **Eva Jednak** | Illustrations : **Laurent Duvoux**



## L'ESSENTIEL

- **Les premières lois de bioéthique françaises** remontent à 1994, mais la France est l'un des premiers pays à structurer sa réflexion, dès les années 1970, autour du triptyque dignité, solidarité et liberté.
- **Depuis 2011**, tout projet de révision des lois relatives à la bioéthique doit être précédé d'un débat public sous la forme d'États généraux, organisés par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Cette révision doit intervenir dans un délai maximal de sept ans.
- **Le projet de loi actuel**, présenté au Conseil des ministres le 24 juillet 2019, devrait être voté en 2020. Sa mesure phare : l'ouverture de la PMA aux couples de femmes et aux femmes seules.



Avec

**29 065**

**contributions en ligne,**

c'est le thème « Procréation et société » qui a le plus mobilisé les citoyens lors des États généraux de la bioéthique en 2018.



**271**

**événements**

ont été organisés par les Espaces de réflexion éthique régionaux sur tout le territoire.



**23**

**protocoles de recherche**

ont été autorisés sur l'embryon depuis 2004.

## REPÈRES



Le CCNE a auditionné

**88**

**associations**

**d'usagers de santé**

et groupes d'intérêt, d'envergure nationale,

**36 sociétés savantes**

(scientifiques ou médicales),

**9 groupes de courants de pensée**

**philosophique** ou religieux,

**18 grandes institutions** et

**3 entreprises privées**

ou syndicats d'entreprises.



En 2017,

**151 611**

**tentatives de PMA** ont été effectuées. Selon le gouvernement,

avec l'ouverture de la PMA à toutes les femmes, environ 2000 en plus

par an seraient susceptibles d'entrer dans un parcours de PMA.



On estime à

**5 897**

**le nombre de greffes effectuées**

**en 2019**, tous organes confondus. Soit

92 de plus qu'en 2018.

# DE QUOI PARLE-T-ON ?

Éthique, progrès scientifique, révision des lois, États généraux... Avant d'interroger les grands thèmes de bioéthique et de solliciter diverses réflexions, cinq questions pour poser les termes du débat.

## QU'APPELLE-T-ON LA BIOÉTHIQUE ?

**L**e terme de bioéthique rassemble deux notions – bios pour les connaissances biologiques et ethos pour les valeurs humaines. Ce néologisme, apparu dans les années 1970, regroupe les questions éthiques et morales liées à la recherche en biologie, en médecine et en génétique. Elle vise à définir les limites de l'intervention de la médecine sur le corps humain en garantissant le respect de la dignité de la personne et a pour objectif d'éviter toute dérive, sous forme d'exploitation.

## QUEL EST LE PROCESSUS DE RÉVISION DES LOIS DE BIOÉTHIQUE ?

**D**epuis la loi de 2011, tout projet de révision des lois relatives à la bioéthique doit être précédé d'un débat public sous la forme d'États généraux, organisés par le CCNE. Cette révision doit intervenir dans un délai maximal de sept ans. En l'absence de projet de réforme, le CCNE est tenu d'organiser des États généraux de la bioéthique tous les cinq ans.

## QUELS THÈMES ONT ÉTÉ DÉBATTUS LORS DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE 2018 ?

**Q**uel monde voulons-nous pour demain ? C'est cette question, en fil rouge, qui a introduit et accompagné les États généraux de la bioéthique. Le CCNE avait identifié en amont de la consultation neuf thèmes qu'il lui semblait important de soumettre à la réflexion des citoyens et experts : la procréation, l'accompagnement de la fin de vie, la recherche sur l'embryon humain et les cellules souches embryonnaires humaines, les examens génétiques et la médecine génomique, les dons et transplantations d'organes, les neurosciences, les données de santé, l'intelligence artificielle et la robotisation, la santé et l'environnement.



Les dates clés de la bioéthique en France

- 1983** La France est le premier pays à se doter d'un Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE).
- 1994** Les trois premières lois de bioéthique françaises sont adoptées. Elles définissent les principes de protection de la personne humaine et encadrent les domaines de l'aide à la procréation et des greffes.
- 2004** Première révision des lois de 1994. L'Agence de la biomédecine est créée, elle remplace l'établissement français des greffes.
- 2011** Deuxième révision des lois relatives à la bioéthique. Une clause prévoit désormais une révision dans un délai maximal de sept ans. Tout projet de réforme doit être précédé d'un débat public sous forme d'États généraux, organisés par le CCNE.
- 2018** Premiers États généraux de la bioéthique, préalables à la révision de la loi de 2011. Pendant six mois, le CCNE a orchestré une vaste consultation publique sur tout le territoire. Un rapport de synthèse a ensuite été remis à l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST).
- 2019** Le projet de révision des lois de bioéthique est adopté par l'Assemblée nationale. Il a été voté par le Sénat début 2020.

## QUELLES SONT LES SPÉCIFICITÉS DES LOIS DE BIOÉTHIQUE EN FRANCE ?

**L**a France est l'un des premiers pays à structurer sa réflexion, dès les années 1970. Son cadre juridique est construit autour du triptyque dignité, solidarité et liberté. Le principe de dignité se traduit par une protection particulière du corps humain : primauté de la personne humaine, respect de l'être humain dès le commencement de sa vie, absence de caractère patrimonial du corps humain, inviolabilité et intégrité de l'espèce humaine. Des valeurs qui figurent dans le code civil. La solidarité s'illustre par l'attention portée aux plus vulnérables, le don altruiste et la mutualisation des dépenses de santé. La liberté vise à préserver la vie privée et l'autonomie de l'individu, et suppose le consentement personnel, libre et éclairé.

## QUELS ONT ÉTÉ LES ENSEIGNEMENTS TIRÉS PAR LE CCNE À L'ISSUE DE LA CONSULTATION ?

**D**ans son rapport, le CCNE note un changement de vision des citoyens sur la notion même de progrès médical. Il dit avoir perçu « une inquiétude à propos des motivations des médecins et des scientifiques » et relève un besoin essentiel d'information. A également été questionné ce que la société attend du système de santé et de la médecine. La place de l'humain au cœur du système de santé a régulièrement été réaffirmée, alors même que le thème n'était pas à l'ordre des débats. « Le soin ne se limite pas à un acte technique, [...] et l'intelligence artificielle ne doit pas déshumaniser la médecine », rapporte l'institution. Enfin, elle souligne qu'un certain nombre de principes bioéthiques sont largement partagés par les participants : respect de la gratuité du don, de la non-commercialisation du corps humain, de la liberté et de l'autonomie... « Cette vision française de la bioéthique correspond à un ancrage culturel fort, associé à un système de santé solidaire. »

Avec...



**GÉRARD RAYMOND,**  
président de France  
Assos Santé –  
La voix des usagers



**DR MIGUEL JEAN,**  
praticien hospitalier  
au CHU de Nantes,  
maître de conférences  
des Universités,  
directeur de l'Espace  
de réflexion éthique  
des Pays de la Loire



**DR JEAN-FRANÇOIS  
DELFRAISSY,**  
président du Comité  
consultatif national  
d'éthique



**XAVIER BIOY,**  
professeur de droit  
public, Université  
Toulouse-1 Capitole

## “QUEL MONDE VOULONS-NOUS POUR DEMAIN?”

En janvier 2018, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) ouvrait ses premiers États généraux de la bioéthique avec cette question : « Quel monde voulons-nous pour demain ? ». Autour de neuf thèmes sélectionnés par le CCNE, des milliers de citoyens ont apporté leur contribution en ligne, et 154 auditions d'associations, institutions, courants de pensée philosophiques et religieux, sociétés savantes ont été menées. Les enseignements de ces mois d'échanges ont été synthétisés dans un rapport, publié en juin 2018, lequel a nourri le projet de loi de bioéthique présenté par le gouvernement le 24 juillet 2019.

Texte : Béatrice Jaulin | Photos : Istock - DR

### L'ESSENTIEL

- **La France est le seul pays au monde** qui consacre une loi à la bioéthique.
- **Les réflexions et les débats autour de la loi de bioéthique** ne sont pas du seul ressort des scientifiques, des médecins et des politiques. Les citoyens sont invités à y prendre part et à s'exprimer. Pour autant, le consensus semble difficile à trouver sur des sujets aussi complexes, voire clivants.
- **Les questions sociétales touchent toujours la relation patient-médecin.** Il est important que les médecins y soient préparés dès leurs études car ces questions se poseront de plus en plus.
- **La réflexion éthique est essentielle** pour garantir un bon usage des nouvelles technologies en médecine.

### Climat serein

Le CCNE s'est félicité de la « mobilisation » importante autour des États généraux et du « climat d'écoute et de respect des opinions différentes et argumentées ». À l'Assemblée nationale puis au Sénat, les discussions se sont déroulées dans une ambiance sereine et respectueuse avec, cependant, des échanges plus vifs sur les questions sociétales. L'assistance médicale à la procréation (AMP) pour les couples de femmes et les femmes seules, et son possible remboursement par l'Assurance maladie ont fait émerger des désaccords marqués. À l'appel d'associations, des manifestations ont eu lieu à Paris et en province.

### Les principales mesures du projet de loi

Parmi les mesures phares : l'élargissement de l'AMP aux couples de femmes et aux femmes seules; le droit d'une personne conçue dans le cadre d'une AMP par recours à un tiers donneur d'accéder à ses origines; la différenciation des régimes juridiques d'autorisation s'appliquant à l'embryon et aux cellules souches embryonnaires; la suppression de l'obligation de proposer un délai de réflexion prévue dans le cadre de l'interruption médicale de grossesse (IMG); la clarification des conditions d'interruption médicale de grossesse pour les femmes mineures non émancipées. Adopté en première lecture à l'Assemblée nationale le 15 octobre 2019, le projet de loi a été voté au Sénat le 4 février 2020 avec des modifications, puis renvoyé à la commission spéciale chargée d'examiner le projet à l'Assemblée nationale.

## QU'EST-CE QUI CARACTÉRISE SELON VOUS LA BIOÉTHIQUE À LA FRANÇAISE ?

P<sup>r</sup> Jean-François Delfraissy

La France est le seul pays au monde où il existe une loi consacrée à la bioéthique. Ce qui implique que, régulièrement, on se donne le temps de réfléchir et de débattre sur les changements et les évolutions dans le champ de la recherche et des techniques qui peuvent affecter la santé. Ces avancées posent de nouvelles questions sur lesquelles il est important de mener une réflexion éthique. Lors de la dernière loi de bioéthique, datée de 2011, les sénateurs ont confié au Comité consultatif national d'éthique (CCNE) le soin d'organiser des États généraux de la bioéthique pour la révision de la loi prévue en 2018-2019. L'enjeu d'une loi de bioéthique est double : avoir un état des lieux et une vision globale sur de grands sujets, dont certains n'étaient pas dans la loi précédente, et entendre les citoyens sur ces questions. C'est un rendez-vous important qui ne concerne pas que les scientifiques, les médecins et les politiques qui débattront de la nouvelle loi. Il faut placer le citoyen au cœur de ce débat même si les sujets sont difficiles ou complexes, voire clivants. Il est clair que la construction des lois de bioéthique est un exercice de démocratie sanitaire.

Xavier Bioy

L'approche française présente deux caractéristiques. D'abord sur la forme, les enjeux de bioéthique se trouvent fortement nationalisés, institutionnalisés et juridicisés. Ailleurs en effet, la bioéthique peut être laissée aux experts des niveaux les plus proches des enjeux, dans les établissements de santé et de recherche, mais aussi aux juges. En France, l'existence du CCNE, de l'Agence de la biomédecine et de plusieurs lois dédiées encadre, sans déposséder totalement, les choix possibles. Cela est sans doute lié à notre tradition républicaine, laquelle tend à dépasser l'extrême hétérogénéité des valeurs sociales dans notre société pluraliste, mais aussi à la seconde caractéristique, de fond cette fois, qui montre un droit soucieux de protection et de solidarité. Protection (certes limitée) contre les forces du marché qui pourraient inciter l'individu à renoncer à ses choix, solidarité dans le partage des ressources biologiques et financières.



## PEUT-ON TROUVER UN CONSENSUS SUR DES SUJETS AUSSI SENSIBLES ?

P<sup>r</sup> Jean-François Delfraissy

La réflexion bioéthique est un équilibre difficile à trouver car elle se situe entre les avancées de la science et leur acceptation ou non par la société, qui elle-même évolue entre deux lois. Il y a deux visions complémentaires dans la révision de la loi de bioéthique : conserver un texte de loi qui définit des limites et des interdits, ou bien ouvrir davantage les possibilités, de manière à laisser les personnes concernées faire leur choix. Il est essentiel d'informer le public au préalable. Celui-ci est beaucoup plus intéressé par ces questions qu'on ne le pense et, dans la mesure où il est concerné par les questions de santé, il est impératif qu'il donne son avis. Nous l'avons constaté lors des États généraux de la bioéthique, les citoyens sont capables de se poser beaucoup de bonnes questions à condition qu'on mette à leur disposition les outils pédagogiques pour comprendre. Ils sont plus « sages » qu'on ne le pense ! Mais il faut garder à l'esprit qu'il y aura des déceptions et des regrets pour certains de nos concitoyens qui ne se retrouveront pas dans la loi finale. C'est le jeu de la démocratie : les citoyens sont appelés à s'exprimer, le CCNE donne son avis mais c'est le politique qui décide.

Gérard Raymond

Il le faut ! Aujourd'hui, nous sommes obligés de trouver un consensus pour accompagner les avancées scientifiques et médicales, et faire progresser la société. Sans imaginer convaincre tout le monde et sans jamais perdre de vue la dignité de la personne et de son entourage. Pour autant, je préfère employer le terme de « consentement ». Car le consensus s'obtient trop souvent sur le plus petit dénominateur commun. Consentir, c'est accepter au terme d'une discussion ouverte et bienveillante qu'une décision soit prise même si on n'est pas d'accord. Nous rassemblons plus de 85 structures. Entre les associations d'experts et les associations familiales par exemple, il existe des désaccords très forts sur des sujets comme l'AMP ou la fin de vie. Dans tous les cas, restons dans une posture d'écoute et de respect, sans triomphalisme quand l'une ou l'autre partie semble avoir gagné. Une recommandation d'ailleurs qui vaut aussi pour la sphère publique...



**CERTAINS ASPECTS DU PROJET DE LOI, COMME L'AMP, MÊLENT ÉTROITEMENT SOCIÉTAL ET MÉDICAL. DANS CE CONTEXTE, QUELLE PLACE POUR LE MÉDECIN ?**

Gérard Raymond

**J**'ai toujours eu une vision humaniste du médecin et considéré qu'il n'était pas seulement face à une maladie, mais à une personne avec son environnement, ses peurs, ses croyances. Le social, ou le sociétal, affecte toujours la relation patient-médecin. Il est alors conseiller, écoutant, accompagnant, etc. Certes, la réalité peut apparaître différente avec un système de santé moins humaniste et plus soucieux d'activité, et certains praticiens devenus des « ingénieurs du corps ». Lors de leurs études, les futurs médecins devraient apprendre qu'ils seront de plus en plus confrontés à des questions essentielles comme la procréation ou la fin de vie. Ils doivent s'y préparer. Dans les situations qui peuvent heurter leur conscience, leurs propres représentations ou leurs croyances, ils sauront amorcer un dialogue bienveillant et constructif, en vérité et sans fermer les portes.

D<sup>r</sup> Miguel Jean

**L**orsque l'indication d'AMP est médicale, le médecin questionne rarement son rôle et sa mission. Face à la demande d'AMP exprimée par un couple de femmes ou par une femme seule, si la loi actuelle était modifiée, des professionnels pourraient s'interroger sur le sens de leur démarche médicale et avoir le sentiment d'une instrumentalisation de leur pratique au bénéfice d'une infertilité dite « sociale ». Pour autant, faudrait-il prévoir une clause de conscience spécifique pour l'AMP ? Aujourd'hui, les femmes seules et les couples de femmes qui souhaitent bénéficier d'une AMP se rendent à l'étranger. Pour la grande majorité des praticiens de l'AMP, la prise en charge de ces patientes en France apporterait une réponse adaptée aux évolutions de la société et rendrait plus équitable l'accès à l'AMP.

**BIG DATA, INTELLIGENCE ARTIFICIELLE, ALGORITHMES... POURQUOI UNE RÉFLEXION ÉTHIQUE EST-ELLE INDISPENSABLE SUR CES QUESTIONS ?**

P<sup>r</sup> Jean-François Delfràissy

**L**'intelligence artificielle, la robotisation, la collecte et l'exploitation des données de santé transforment la médecine avec des conséquences qui vont se révéler de plus en plus profondes pour les patients, pour le personnel médical et l'organisation des systèmes de santé. C'est pourquoi une réflexion éthique est indispensable pour éclairer les décideurs sur le bon usage de ces technologies afin qu'elles soient au service des citoyens et ne portent atteinte ni à la dignité humaine, ni aux droits de l'homme, ni à la vie privée, ni aux libertés individuelles ou publiques. Si les données personnelles collectées dans le cadre du soin bénéficient en Europe d'une protection légale spécifique, celles qui sont issues du développement d'applications/objets connectés ou de l'usage des réseaux sociaux ne bénéficient d'aucune protection particulière. Ce qui nous oblige à poser de nouvelles questions éthiques soulevées par l'introduction, puis l'évolution des sciences et techniques du numérique dans le domaine de la santé. Ces interrogations dépassent largement les enjeux de santé. C'est la raison pour laquelle le Comité pilote du numérique a été mis en place fin 2019, sous l'égide du CCNE.

D<sup>r</sup> Miguel Jean

**D**ans le domaine de la santé, le développement de l'intelligence artificielle soulève de nombreuses questions chez les patients comme chez les professionnels. Quelle place l'homme conservera-t-il dans un univers du soin envahi par les machines ? Le traitement des milliards de données de santé produites quotidiennement permet notamment d'alimenter des logiciels d'aide au diagnostic, mais comment s'assurer de la véracité, de la sécurité et du respect de la confidentialité de ces données ? Qui sera l'interlo-

uteur du patient : un bio-informaticien capable de prédire le risque de survenue d'une maladie, un robot, un médecin ? Progressivement, nous sommes passés du paternalisme médical à une valorisation de l'autonomie du patient. À l'ère de la médecine numérique, je crains de voir se développer une nouvelle asymétrie de savoir et de pouvoir entre le soignant et le soigné, dans un univers où les repères habituels du soin sont bouleversés. La réflexion éthique doit permettre de trouver la « bonne » place entre la technophilie béate et la technophobie stérile.

Xavier Bioy

**L**es risques de dévoilement du secret de la vie privée concernant les données de santé, par le croisement de données intimes, sont très réels puisqu'elles peuvent être utilisées à des fins discriminatoires ou à des fins de prédiction aléatoire. Mais plus encore, la délégation de la décision médicale à la technique intelligente affectera le rôle du médecin (sa responsabilité, sa place dans la relation médicale, son éthique dans le paramétrage des algorithmes) autant que l'autonomie de la personne elle-même (thérapie et/ou augmentation), décryptée et manipulée par les neurodisciplines. Pour les juristes, cela implique de repenser la notion même de sujet de droit qui sacralise actuellement l'autonomie et l'unité personnelles (corps et conscience) alors qu'elles sont désormais elles-mêmes conditionnées et manipulées par la technique médicale.