

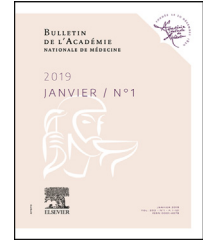


Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



VIE DE L'ACADÉMIE

Conclusions du colloque : « Loi de bioéthique du 2 août 2021, quel impact sur nos vies ? »[☆]

Organoids: Conclusions of the conference: "Bioethics law of 2 August 2021, what impact on our lives?"

Dans l'esprit de cette journée, il n'est évidemment pas question de rouvrir le débat de fond. La loi est votée et elle sera, démocratiquement, appliquée avec les éventuelles difficultés qui ont été rapportées au cours de la journée.

En conclusion, il me paraît utile d'évoquer un certain nombre d'observations quant à la construction de cette loi.

Pour commencer je m'interroge sur le bien-fondé de l'appellation désormais installée de « loi relative à la bioéthique » trop souvent raccourcie en « loi de bioéthique ». À mon sens cette appellation me semble entrée à tort dans l'usage car elle peut accréditer les fréquentes confusions entre éthique, déontologie et morale. Je rappelle qu'en 1994 trois lois différentes étaient discutées. L'une défendue par le ministère de la Santé pour toutes les questions relevant du code de la santé publique, l'autre sous la responsabilité du ministre de la Justice, pour tout ce qui relevait du code civil, enfin, la troisième était conduite par le ministère de la Recherche s'agissant essentiellement des techniques de recherche et de l'exploitation des fichiers à visée épidémiologique. Aucune de ces trois lois ne comportait dans son titre le terme de « bioéthique », ce qui leur a valu d'être dénommées par les médias : « lois dites de bioéthique ».

Je fais cette remarque car l'éthique est un questionnement qui a pour but de discuter des règles à adopter lorsque les nouvelles connaissances posent des questions inédites quant à leur usage. Mais dès lors qu'une loi définit des règles précises, il n'y a plus de questionnement éthique, au sens d'éthique de responsabilité. En somme, là où le droit passe, l'éthique de responsabilité s'efface laissant à chacun son éthique de conviction pour conduire sa vie

personnelle. Des règles communes vont primer pour assurer la vie au sein d'une même communauté. Il ne peut y avoir ni de loi, ni de code d'éthique. Une loi de bioéthique relève donc de l'oxymore.

En outre, cette loi se caractérise par un contenu très hétérogène qui échappe souvent au champ propre du questionnement éthique. Certains l'ont même qualifiée de loi « fourre-tout » !

Ce sera ma deuxième remarque fondée sur des constatations précises.

Par exemple, quelle est la dimension éthique des analyses du microbiote dans les selles ? En quoi ces typages différent-ils des typages HLA ou des typages lymphocytaires et des groupes sanguins préalables à tout usage thérapeutique ? Il s'agit d'analyses biologiques dont on voit mal le contenu éthique. On peut faire une remarque analogue à propos de la prolongation du délai pour rendre légales les IVG hors-délai. En pareil cas, on peut se demander où est la nouveauté technique légitimant le recours à la bioéthique. En droit, on pourrait utiliser le terme de « cavalier législatif » ! Je rappelle qu'en cas de nécessité le Parlement peut toujours faire voter une loi dite DMOS (pour Diverses Mesures d'Ordre Social) qui serait parfaitement indiquée pour de telles mesures disparates, certes indispensables mais ne relevant pas de l'éthique.

En outre, cette loi mélange à l'envi le champ des sciences et celui de la société qui ne vivent pourtant pas au même rythme. Les confondre, constitue pour moi, un contre-sens. La Science, par ses découvertes, exige un temps rapide de décisions pour définir l'utilisation qu'on en fera. En revanche, l'évolution de la société a besoin d'une lente maturation des esprits. Elle demande un temps long. Les exemples des lois sur la contraception en 1967 et l'interruption de grossesse de 1975 en témoignent. Dans cette loi relative à la « bioéthique » qui devrait traiter des réponses apportées aux nouvelles techniques, il y a une confusion des genres manifeste car entre la science et la société, il n'y a pas de concordance des temps.

Concernant la Procréation médicalement assistée, il n'y a pas vraiment de nouveautés technologiques et j'observe que la confusion entre science et société est réelle. Certains souhaitaient même que le sujet de la « fin de vie » s'inscrive dans ce texte alors que toutes les lois concernant ce sujet ont été traitées spécifiquement, souvent après ou à

[☆] Colloque du 20/10/2021 : « Loi de bioéthique du 2 août 2021, quel impact sur nos vies ? » organisé par l'Université de Paris (Paris Descartes), l'Institut Droit et Santé (UMR_S 1145), le Comité éthique et cancer, l'Académie nationale de médecine.

proximité des lois de bioéthique (loi de 1999 présentée par B. Kouchner qui aborde le traitement de la douleur, les soins palliatifs et l'accompagnement des mourants ; loi de 2005, dite loi Leonetti, qui aborde le refus de soins et les directives anticipées ; loi de 2017, ou loi Claeys-Leonetti, qui rend possible la sédation profonde et continue). Par définition, les techniques mises en œuvre en fin de vie ne sont pas nouvelles et il s'agit bien d'un problème de société. À mon sens il en va de même concernant la PMA pour toutes. Sans nouveauté technique, elle s'inscrit dans la suite des lois sur le PACS (1999) et le Mariage pour tous (2013) car dans les faits il s'agit de définir l'accueil et l'avenir des enfants ainsi conçus. D'ailleurs la réforme de la filiation concerne le code civil et pas vraiment le code de la santé publique. En outre, les médias l'ont bien traduit, tout au long des débats le sujet de la PMA a pratiquement « occulté » les autres questions.

Il faut encore constater que cette loi de bioéthique présente un certain nombre d'incohérences, pour ne pas dire de contradictions. Voyons quelques exemples, encore une fois sans prendre parti pour une solution plutôt qu'une autre :

- Quelle logique entre l'interdiction de transférer un embryon après le décès du géniteur (insémination post-mortem) alors que la veuve, désormais « femme seule », pourra demander une insémination avec sperme de donneur anonyme quand elle voudra ? L'argument utilisé par le passé, invoquant qu'on ne peut pas concevoir délibérément un orphelin de père ne tient plus avec l'insémination possible pour les femmes seules ou en couple puisque celle-ci fait l'économie d'un père.
- Quelle logique d'interdire le diagnostic préimplantatoire (DPI) élargi ? La loi autorise le DPI pour une maladie identifiée, mais elle refuse la recherche concomitante d'une trisomie 21 alors que celle-ci deviendra possible après quelques semaines de grossesse par un diagnostic prénatal non-invasif ou par amniocentèse avec le risque éventuel d'une interruption accidentelle de la grossesse ?
- Quelle logique d'autoriser le remboursement des PMA non médicales pour des femmes seules ou en couple alors que le remboursement des autoconservations d'ovocytes est refusé quand elles ne relèvent pas d'une indication médicale ?
- Quelle logique à vouloir créer comme l'a défendu le rapporteur de la loi une Délégation permanente à l'Assemblée nationale sur la bioéthique alors qu'existe l'Office Parlementaire d'Évaluation des Choix Scientifiques et Technologiques (OPECST) qui a l'avantage de regrouper Assemblée et Sénat et qui pourrait parfaitement jouer le rôle de « guetteur » parlementaire pour les progrès scientifiques posant des questions de bioéthique ? Quelle logique à vouloir créer une structure spécifique d'accès aux origines quand il existe déjà le Conseil National pour l'accès aux origines personnelles (CNAOP) adopté à l'initiative de Mme Guigou en 2000 et que j'ai mis en place en 2002 pour répondre aux questions de l'accouchement sous-X ? Le CNAOP a désormais 20 ans d'expérience dans l'approche de cette question d'accès aux origines et pourrait se voir doter de moyens supplémentaires pour étendre son activité aux dons de gamètes...

Je n'insiste pas, mais de telles incohérences sont trop nombreuses pour ne pas trahir un défaut de logique et de vision d'ensemble.

Défaut de logique il y a eu, me semble-t-il à propos de l'intelligence artificielle, sujet sur lequel nous restons dans une réelle incertitude. Il fallait certes aborder les sujets d'« intelligence artificielle-algorithmes-mégadonnées » dans la loi. C'est l'occasion de rappeler que le « bio » de bioéthique ne se borne pas à la « biologie », mais qu'il faut le comprendre au sens de « vivant ». Cependant, l'intelligence artificielle dépassant largement le seul champ médical il aurait fallu, au préalable, une loi générale pour en fixer le cadre et les règles d'utilisation communes aux différents champs d'application. C'est ce qui a été fait avec l'irruption du numérique dans la société avec la loi de 1978 sur « Informatique, fichiers et libertés » créant la Commission nationale informatique et libertés (CNIL), alors que son utilisation dans le champ biomédical a justifié la troisième loi « dite de bioéthique » traitant de la recherche médicale et de l'épidémiologie en 1994. Dans la loi de bioéthique de cette année, on a donc traité de dispositions médicales particulières avant d'avoir défini les principes généraux. Ainsi, la question de la labellisation des algorithmes n'est pas vraiment traitée alors qu'elle est essentielle. Autre exemple, le texte de loi préconise l'obligation d'informer le patient que l'acte diagnostique résulte d'un traitement logarithmique de données massives... je m'interroge sur ce qu'apporte cette information au patient... devrait-on aussi mentionner que notre diagnostic est le résultat d'une recherche sur Google lorsque c'est le cas ?

Cela conduit à rediscuter du principe de révision programmée à échéance d'un délai fixé par la loi.

Certes, il était prévu que les lois de 1994 soient rediscutées dans un délai de cinq ans. J'avais fait ce choix, non pas pour des raisons de nouveaux progrès scientifiques à mettre à jour, mais, en référence au modèle de la loi Veil de 1975 sur l'IVG afin d'apprécier les conséquences sociétales et la façon dont les citoyens avaient réagi aux nouvelles dispositions législatives. Je n'avais pas dans l'idée de pérenniser cette disposition. Une majorité de parlementaires l'a cependant souhaitée en 2004. À l'expérience, une telle mesure n'a pas beaucoup de sens.

D'une part, elle n'a jamais été respectée.

Après les lois de 1994, la révision était prévue en 1999 ; elle a eu lieu en 2004, soit dix ans après ! La raison principale s'est trouvée dans la difficulté à écrire les décrets sur le devenir des embryons congelés et leur don éventuel à la recherche dont il fallait définir précisément les contours. Une difficulté comparable s'était posée pour l'écriture d'un décret définissant la « mort » après la loi Caillavet sur la transplantation d'organes (1976). S'y est ajoutée, en 1996, la naissance de la brebis Dolly et le questionnement nouveau sur le clonage reproductif. L'ONU s'était saisie du problème mais après l'an 2000, elle a constaté qu'elle n'avait pas de majorité en séance plénière pour voter un texte pour l'interdire et a choisi de le renvoyer en commission, ce qui demande beaucoup de temps ! Par définition, il est impossible d'anticiper le calendrier des découvertes et nouvelles technologies.

La loi relative à la bioéthique en 2011, rediscutée avec deux ans de retard, prévoit logiquement une nouvelle

révision dans un délai allongé à sept ans, précédé de l'organisation d'états généraux confiée au Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Or, le changement de majorité a entraîné une révision de la loi dès 2013, certes sous la forme d'une proposition de loi, mais il s'agissait d'assouplir les conditions de la recherche sur les embryons anticipant la révision prévue en 2018.

Enfin, dans les faits, l'actuelle révision de 2021 vient trois ans après le délai prévu.

D'autre part, j'ajoute qu'une telle disposition n'a pas force de loi et que cette mesure n'a aucun effet exécutoire. Le calendrier des révisions jamais respecté sans entraîner la moindre conséquence le démontre à l'évidence. Tout comme la non-révision de la loi de Santé publique de 2004 qui aurait dû être révisée au terme de cinq ans et qui attend toujours, dix-huit ans après, sans que rien ne se passe.

Une telle disposition qui est donc de pure forme permet, certes, de donner une fausse-bonne conscience aux parlementaires qui indiquent ainsi que leurs choix ne sauraient être définitifs. Il est vrai que la bioéthique vient souvent autoriser ce que l'éthique réprouve. Pourtant, exécutif et législatif peuvent, à tout moment, se saisir d'un sujet qui leur paraît urgent alors que fixer un délai a des effets pervers. Une technique étant prête deux ou trois ans avant le terme prévu pour la révision de la loi risque d'attendre le véhicule bioéthique à venir et de prendre du retard ; inversement, une technique d'avenir mais encore balbutiante va se trouver légitimée trop tôt par la révision de la loi trop précoce pour elle, sauf à prendre le risque d'attendre de longues années supplémentaires. Je pense notamment à la technique de CRISPR-Cas9, à l'homme augmenté ou même au posthumanisme. Vouloir inscrire l'évolution des avancées scientifiques et la nécessité de légiférer dans un calendrier fixé d'avance n'a pas beaucoup de sens.

Plus fondamentalement, voter de grands principes en leur fixant par avance une date de péremption possible a pour effet d'affaiblir considérablement leur portée.

Enfin, on peut regretter que cette loi n'ait pas saisi l'occasion du débat parlementaire pour associer l'éthique de l'environnement afin d'aller dans le sens du concept de « Santé globale » qui associe santé humaine, santé animale et santé environnementale. De nombreux travaux font un lien entre toutes les formes de vie en associant désormais la bioéthique au sens d'éthique biomédicale et l'écoéthique au sens d'éthique écologique. Une telle démarche aurait eu l'avantage de souligner l'unité du vivant.

Enfin, je voudrais terminer en soulignant quelques points positifs de cette nouvelle loi de Bioéthique.

D'une part, et malgré le recours à de nombreux arguments pour ce faire, la loi n'a pas cédé à la tentation d'un alignement sur les législations souvent différentes des pays voisins. La loi oppose ainsi le refus d'un plus petit commun dénominateur éthique qui correspondrait à un nivellement par le bas. J'ajoute que nos voisins n'ayant guère pris en compte les dispositions législatives françaises, il n'y avait aucune raison de céder au penchant vers la facilité. J'ai durant cinq années vécu ces contradictions permanentes entre États au sein du Conseil de l'Europe. Cette attitude très positive mérite d'être soulignée car l'éthique est largement influencée par le contexte culturel et fait partie de l'identité d'un pays.

D'autre part, et bien qu'il y ait quelques inquiétudes pour l'avenir, le principe de non-commercialisation du corps, parties ou produits, a été conservé. La tentation était pourtant grande à propos des dons de sperme dont la gratuité aurait pu être contournée ou de la gestation pour autrui, d'ailleurs remise à plus tard. Ce point doit être porté au crédit de la loi.

Enfin, cette loi a pérennisé le rôle de l'Agence de bio-médecine dont un article récent sur le droit de la santé a souligné le caractère original, sans équivalent dans d'autres pays. Elle a, également, étendu le champ de réflexion du Comité Consultatif National d'Éthique qui se voit désormais en charge des techniques du numérique et leurs applications ce qui vient combler un vide qui ne laissait pas d'inquiéter.

Il faut espérer que la future révision, prévue dans sept ans, restera ferme sur ces principes de la bioéthique à la française mais gagnera en logique et en souplesse pour s'adapter aux avancées de la science.

Déclaration de liens d'intérêts

L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

J.-F. Mattei¹

*Académie nationale de médecine, 16, rue Bonaparte,
75006 Paris, France*

Adresse e-mail : jeansois.mattei@orange.fr

¹ Président de l'Académie de médecine (2020), rapporteur des lois « dites de bioéthique » (1994), ancien ministre de la santé (2002–2004).

Reçu le 22 novembre 2021

Accepté le 22 novembre 2021

Disponible sur Internet le 17 janvier 2022