

*Rapport sur certains problèmes humains et sociaux
posés par les nouvelles technologies
(à propos de la révision de la loi sur la bioéthique)*

Il est prévu dans la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique (art. 47) qu'elle « fait l'objet d'un nouvel examen d'ensemble par le Parlement dans un délai maximal de sept ans après son entrée en vigueur ». Elle précise (art 46 – art. L 1412-1-1 du code de la santé publique) que « 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 doit être précédé d'un débat public sous forme d'états généraux. Ceux-ci sont organisés à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé... » ; à la suite du débat public, le comité établit un rapport.

Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a lancé en janvier 2018 des « États généraux de la bioéthique » ; il a remis le 5 juin 2018 un rapport de synthèse et a publié son rapport final le 25 septembre 2018.

Les pouvoirs publics préparent un texte qui sera soumis au Parlement, à l'automne. L'Académie ne peut prendre position sur des mesures qui ne sont pas arrêtées.

Elle doit cependant, dans l'accomplissement de ses missions et l'exercice de ses compétences, formuler des observations sur les questions soulevées à l'occasion de la prochaine révision de la loi sur la bioéthique.

Ces observations portent sur le recours à une nouvelle loi, les principes à observer, les questions à traiter.

Sur le recours à une nouvelle loi

La question du recours à une nouvelle loi se dédouble :

- une nouvelle loi est-elle nécessaire ?
- une nouvelle loi peut-elle être unique ?

Sur la nécessité d'une nouvelle loi, l'interrogation vient de l'observation de l'accumulation de dispositions législatives au cours de la période récente¹.

La loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique prévoit, dans son article 47, qu'elle fera l'objet d'un nouvel examen d'ensemble par le Parlement dans un délai maximal de sept ans après son entrée en vigueur. Mais cette clause de révision est purement formelle. L'exécutif comme le législatif peuvent et doivent légiférer dès qu'un progrès scientifique le nécessite et sans s'astreindre à un calendrier contraignant ; inversement ils ne peuvent être astreints à une révision périodique de leurs textes. Ils doivent garder la maîtrise de l'opportunité de légiférer. Quant à la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie (dite Claeys-Leonetti), son application n'a pu faire l'objet d'une évaluation avec le recul nécessaire. Elle a un peu plus de deux ans et d'ailleurs, n'a jamais été associée aux débats sur la bioéthique.

Si le temps des applications de la recherche scientifique est un temps court, celui de l'évolution de la société est un temps long ; les textes les plus fondamentaux ne doivent être modifiés qu'après une mûre réflexion et une expérience approfondie ; la remarque a été faite de manière générale, elle vaut particulièrement dans les domaines envisagés. Entre les deux domaines, scientifique et sociétal, il n'y a pas de concordance des temps : le législateur ne devrait pas vouloir les faire coïncider.

La distinction a des conséquences en ce qui concerne le système de révision périodique d'une loi. À l'exception de lois à très fortes conséquences sociétales dont il faut apprécier l'appropriation par l'opinion publique et procéder aux ajustements nécessaires, d'une façon générale, voter des principes dans une loi qui fixe une date pour sa révision peut être compris comme une éventuelle remise en cause de ces principes à terme, ce qui en affaiblit considérablement la portée. Les principes exprimés par une loi comme une donnée qui la dépasse ne doivent pas être révisés, sauf circonstances exceptionnelles.

En 1994, ce sont trois lois qui ont été votées séparément, après avoir été présentées par trois ministères différents (Justice, Santé, Recherche). En 2004 et 2011, seule a été révisée la loi de 1994 relevant du ministère de la Santé. La question se pose de savoir si la loi sur le respect du corps humain votée en 1994 et réformant le code civil peut être incluse dans la révision prévue, et, si c'est le cas, ce qu'il en serait des principes qu'elle contient, reconnus par le Conseil constitutionnel comme ayant valeur constitutionnelle.

¹ Loi n°88-1138 du 20 décembre 1988 sur les essais thérapeutiques ; loi n°94-548 du 1^{er} juillet 1994 relative au traitement de données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé ; loi n°94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain ; loi n°94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal ; loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique ; loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique ; loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ; loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique ; loi n°2013-715 du 6 août 2013 tendant à modifier la loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique en autorisant sous certaines conditions la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires ; loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé ; loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ; ordonnance n°2016-800 du 16 juin 2016 relative aux recherches impliquant la personne humaine.

Sur le caractère unique de la loi, une réponse négative doit être donnée car les questions en cause ne sont pas du même ordre : il faut distinguer les questions médico-scientifiques et les questions « sociétales ». Les premières portent sur les soins donnés aux malades et sur la santé publique, les secondes concernent la conception et l'organisation de la société. Des situations et des solutions qui ne relèvent pas d'indications thérapeutiques peuvent néanmoins impliquer des interventions médicales ; elles ont une portée sociétale et doivent être traitées en elles-mêmes.

Deux sujets sont caractéristiques à cet égard : l'assistance médicale à la procréation (AMP ou PMA pour « procréation médicalement assistée ») et la fin de vie. Ils ont « focalisé » l'attention au cours des États généraux de la bioéthique au point d'écraser tous les autres sujets ; or ils n'ont aucun enjeu scientifique et ne relèvent donc pas de la bioéthique telle que l'avait définie la loi de 1994, qui lui donnait pour mission de proposer les réponses les plus adaptées à des questions inédites posées par les progrès scientifiques. Ils ne doivent pas être traités dans une loi s'y rapportant.

S'agissant de la PMA, que les techniques biomédicales permettent depuis quarante ans, il ne s'agit plus d'un problème scientifique, et donc pas non plus de bioéthique. Son extension à toutes les femmes pose en revanche un problème de société, qui est de savoir si l'on conçoit ou non des enfants sans père. Elle renvoie à la question de l'évolution des mœurs au même titre que le PACS ou le mariage pour tous dont elle est la suite logique. Une loi spécifique serait de bonne pratique législative, d'autant qu'elle conduirait à modifier la filiation, voire la succession en cas d'intervention *post mortem*, et donc le code civil.

De même les questions portant sur l'intelligence artificielle, les algorithmes, les mégadonnées, qui ont été intégrées dans les débats des États généraux, se distinguent radicalement des précédentes : si des solutions leur sont données par la loi, elles doivent figurer dans un texte distinct car, par exemple, le domaine de l'intelligence artificielle dépasse et de beaucoup le seul domaine médical ; en pareil cas c'est une loi sur l'intelligence artificielle qui devrait s'imposer pour fixer les règles générales de son usage, et décliner les différents domaines d'applications. C'est ce qui a été fait pour légiférer à propos de l'informatique en 1978 (loi Informatique, Fichiers et Liberté créant la CNIL). La révision de cette loi de portée générale pour traiter les aspects médicaux, notamment de santé publique, est l'un des trois textes votés en 1994. En 1994, le législateur avait pris soin de répartir en trois textes des dispositions qui ne portaient pas sur les mêmes sujets. La même exigence devrait être observée aujourd'hui.

Sur les principes à observer

Les réformes envisagées ne peuvent être réalisées que dans le respect de principes fondamentaux, qui, pour relever de conceptions extra-juridiques, sont traduits en termes juridiques.

Le premier est celui de la *dignité humaine*, qui est lui-même lié à la reconnaissance de notre humanité. Il est parfois décliné en dignité de la personne humaine, ou des êtres humains, ou des sujets humains. Il est exprimé dans des instruments internationaux² ; il est sanctionné par la jurisprudence constitutionnelle³, administrative⁴, judiciaire⁵, européenne⁶.

C'est au regard du principe de la dignité humaine que le législateur a introduit dans le code civil en 1994 des dispositions sur le respect du corps humain (art. 16 et s.), selon lesquelles, pour l'essentiel,

La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie,

Chacun a droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable. Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial,

Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui,

Nul ne peut porter atteinte à l'intégrité de l'espèce humaine. Toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite. Est interdite toute intervention ayant pour but de faire naître un enfant génétiquement identique à une autre personne vivante ou décédée. Sans préjudice des recherches tendant à la prévention et au traitement des maladies génétiques, aucune transformation ne peut être apportée aux caractères génétiques dans le but de modifier la descendance de la personne,

Les conventions ayant pour effet de conférer une valeur patrimoniale au corps humain, à ses éléments ou à ses produits sont nulles,

Toute convention portant sur la procréation ou la gestation pour le compte d'autrui est nulle (loi n°94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain).

Si ces dispositions sont législatives, elles expriment et mettent en œuvre des principes fondamentaux d'un niveau supérieur (constitutionnel, international) qui doivent être

² Déclaration universelle des droits de l'homme du 10 décembre 1948 ; Pacte international sur les droits civils et politiques du 16 décembre 1966 ; Déclaration internationale sur les données génétiques humaines adoptée dans le cadre de l'UNESCO le 16 octobre 2003 ; Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme adoptée dans le même cadre le 19 octobre 2005 ; Convention d'Oviedo du 4 avril 1997 pour la protection des droits de l'homme et la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine ; Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne.

³ CC n°94-343/344, 27 juillet 1994.

⁴ CE Ass. 29 octobre 1995, *Commune de Morsang-sur-Orge* ; CE 8 novembre 2017, *GISTI*.

⁵ Cass. Soc. 29 mai 2013, n°11-28734 ; Cass. 1^{re} Civ. 12 juin 2012, n°11-18327 ; 29 mars 2017, n°15-28813 ; 29 octobre 2017, n°13-19729.

⁶ CJCE 14 octobre 2004, *Omega*, aff. C-36/02 ; CEDH 22 novembre 1995, *SW c. Royaume-Uni*.

respectés en toute hypothèse ; ils ne doivent pas être l'objet de la révision de la loi sur la bioéthique et doivent être observés par toute législation portant sur d'autres objets.

La dignité de la personne humaine est consubstantielle à l'humanité. Les perspectives ouvertes par le transhumanisme et le posthumanisme risquent de faire perdre l'image et la conscience même de l'homme. L'intervention sur l'homme permet des modifications de plus en plus importantes, le faisant passer de l'homme soigné à l'homme réparé, de l'homme réparé à l'homme amélioré et enfin à l'homme remplacé. Le législateur doit empêcher ces dérives qui évoquent de terrifiantes perspectives qui ont été bien cernées par la littérature de science-fiction, en particulier par *Le meilleur des mondes* d'Aldous Huxley (1931).

Ces principes sont complétés par d'autres, formulés à d'autres occasions. Il faut rappeler en particulier le principe de *responsabilité* : il ne s'agit pas seulement de l'obligation de répondre des dommages causés mais, plus profondément, selon l'éthique de responsabilité, du devoir pour chacun de répondre des conséquences de ses actes. C'est la contrepartie du principe de liberté, qui « consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui ».

La *législation française* ne doit être ni remise en cause ni écartée au motif des dispositifs adoptés par des *législations étrangères*. Il est important de les examiner pour comprendre les solutions qu'elles adoptent – comme elles doivent examiner notre propre législation. Mais elles ne peuvent s'imposer comme exemples. Dans plusieurs systèmes, il existe des solutions différentes sur un même sujet : tel est notamment le cas aux États-Unis et aussi en Europe, sans que cela mette en cause l'unité de l'ensemble. La Convention d'Oviedo le reconnaît. Ce n'est pas parce que tel pays admet telles pratiques interdites en France (par exemple au sujet de la PMA, de la GPA, de la fin de vie) que la France doit les admettre. La marge d'appréciation dont disposent les États leur permet d'appliquer les principes et d'adopter les solutions qui répondent à leurs conceptions. On ne peut être rabaissé au plus petit dénominateur commun éthique.

Cependant, la notion de « marge » implique une limite. L'ampleur de la marge nationale doit être limitée, à la fois pour des raisons d'effectivité tenant à la globalisation des pratiques (l'interdiction de la gestation pour autrui est fragilisée par les pratiques des pays qui l'admettent) et pour des raisons de légitimité tenant à la nécessité de promouvoir une éthique commune quand il s'agit de questions qui commandent le destin de l'humanité.

Sur les questions à traiter

Trois sortes de questions doivent être distinguées : - les questions génétiques, - les questions de société, - les questions propres à certaines nouvelles technologies.

Les questions génétiques

Les questions génétiques ont été renouvelées depuis 2011 du fait des nouvelles techniques de séquençage du génome et de la possible modification des gènes, notamment par la technique dite « CRISPR-Cas9 ».

Le diagnostic prénatal est pratiqué dans des indications particulières, pour détecter des affections graves et incurables. Mais la personne humaine ne peut être réduite à son seul ADN, sauf à nier le rôle de l'humanisation liée à son environnement affectif, social et culturel. De même, il n'est pas possible d'évaluer une vie humaine, sauf à ouvrir le champ de l'eugénisme. Les indications et modalités d'analyses génétiques doivent être strictement définies et encadrées pour éviter les dérives, sinon vers un eugénisme d'inspiration politique, à tout le moins vers un eugénisme « libéral⁷ ».

S'agissant de l'intervention sur les gènes grâce à la technique CRISPR-Cas9, même si la grande majorité des chercheurs considère qu'il est trop tôt pour décider des modalités d'encadrement et des limites d'utilisation de cette technique, des dispositions préventives s'imposent dès à présent sachant qu'elles devront être complétées dans un délai imprévisible en dehors de toute révision programmée.

Une distinction essentielle doit être retenue en toute hypothèse entre une utilisation thérapeutique et une finalité « d'amélioration ou d'augmentation » par laquelle l'homme acquiert des qualités supérieures ou nouvelles par rapport aux normes de l'homme dit « normal ». Autant doit être admise et même encouragée une utilisation ayant pour objet de soigner, autant doit être exclue toute utilisation tendant à modifier un état dans un but d'amélioration, indépendamment de tout aspect curatif. On peut observer la difficulté de distinguer les deux : l'utilisation des mêmes moyens pharmacologiques ou technologiques peut avoir une finalité curative et une finalité « d'amélioration », comme dans le cas de l'érythropoïétine. La différence peut se trouver dans l'intention et dans la distinction entre nature et degré de l'utilisation : à partir d'un certain degré, l'utilisation change de nature. Ainsi, une injection d'érythropoïétine (ou EPO), hormone naturelle qu'on sait synthétiser, peut permettre d'augmenter le nombre de globules rouges pour corriger une anémie, mais elle peut aussi provoquer une augmentation de globules rouges destinée à améliorer les performances sportives (dopage).

Dans le même esprit, le recours à la médecine prédictive doit continuer d'être réservé au champ de la médecine, qu'il s'agisse de prévention ou de traitement. Toute utilisation

⁷ Jürgen Habermas, *L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral ?*, Gallimard, « NRF Essais », 2002.

« sociétale » doit être rejetée (banques, assurances, emplois...) sauf à ouvrir la possibilité d'une discrimination sociale selon la qualité des gènes des personnes.

Les questions de société

Les questions de société sont au nombre de trois : l'extension de la PMA, la fin de vie, l'accès aux origines.

La question de *l'extension de la PMA*, amplement discutée à l'occasion des États généraux de la bioéthique, porte pour le moment sur le recours à cette technique au profit des femmes célibataires et des couples de femmes homosexuelles.

Outre les problèmes que cette extension peut soulever d'une part pour la disponibilité des spermatozoïdes pour toutes les PMA, d'autre part pour l'avenir psychologique d'enfants sans père, elle se heurte à des avis contradictoires selon les travaux publiés à ce jour.

Cette extension est revendiquée au titre d'un « droit à l'enfant ». La proclamation d'un tel droit fait de l'enfant un objet, alors que, comme toute personne humaine, il est par essence un sujet. C'est à ce titre que sont reconnus les droits de l'enfant, notamment par la Convention internationale des droits de l'enfant⁸. Le passage des droits de l'enfant à un droit à l'enfant constitue une inversion autant « sociétale » que juridique.

Reconnaître un « droit à l'enfant » ouvre un droit-créance permettant de revendiquer auprès d'autrui, c'est-à-dire de l'État, la fourniture des moyens permettant de le satisfaire. Il faut distinguer entre la liberté d'avoir un enfant, le cas échéant avec des méthodes autres que naturelles, qui laisse à chacun la décision d'en avoir, et le droit d'avoir un enfant, qui crée une contrainte à l'égard des autres. Cette distinction s'applique à la PMA. En effet, revendiquer ce droit équivaut à revendiquer un droit à l'enfant, avec le double glissement qui vient d'être observé, de l'enfant sujet à l'enfant objet, de la liberté pour chacun de faire à l'obligation pour les autres de faire.

L'extension de la PMA aux femmes célibataires et aux couples de femmes homosexuelles transforme aussi la finalité de cette opération : d'une intervention médicale destinée à pallier les difficultés ou les impossibilités de procréation rencontrées par les couples hétérosexuels, elle devient une intervention voulue par des femmes qui pourraient avoir des enfants par des méthodes naturelles. Elle change les finalités de la médecine, en la faisant passer de l'homme soigné ou réparé à l'homme augmenté. En outre, on ne peut manquer de souligner que la conception volontaire de l'enfant sans père constituerait pour notre culture une rupture anthropologique.

Cette extension ouvre la possibilité d'une autre demande : celle de la gestation pour autrui (GPA). La logique de la PMA sur le fondement d'un « droit à l'enfant », sans référence à « l'intérêt de l'enfant », conduira à admettre que cette convenance et ce droit puissent être satisfaits par le recours à une autre mère pour assurer la gestation et

⁸ Convention des Nations Unies du 20 novembre 1989.

parfois même la fécondation, ce qui soulève bien d'autres questions. C'est un « remplacement », autant au regard de l'humanisme qu'au regard de la biologie.

Quelle que soit la nature des demandes de GPA, et quand bien même n'y aurait-il aucune transaction financière (ce qu'on appelle parfois la « GPA éthique »), cette pratique implique nécessairement un contrat, qu'il soit écrit ou non : hygiène de vie pendant la grossesse, comprenant des obligations pour la parturiente, des précisions sur son comportement pendant la grossesse et sur les événements pouvant se produire et les décisions à prendre pendant la grossesse (pratique ou non d'un DPN ? conduite à tenir en cas de diagnostics d'anomalies : Interruption Médicale de Grossesse ou non ?), ainsi que sur la naissance (possibilité pour la mère de garder l'enfant, pour les « parents » de le refuser). Or, quelle que soit la forme du contrat, l'objet de ce contrat est bien l'enfant.

Enfin, les neuf mois de gestation et les échanges physiologiques (et autres) entre la mère portant l'enfant et celui-ci ne peuvent pas ne pas avoir créé des liens : peut-on les ignorer ? Tout au contraire, les travaux des pédopsychiatres et des psychologues indiquent leur importance.

La question de la fin de vie, hors l'absence de tout enjeu scientifique, même si elle a été largement discutée au cours des États généraux de la bioéthique, ne devrait pas donner lieu à de nouvelles dispositions. En vingt ans, trois lois ont traité du sujet : la loi de 1999 a insisté sur l'accès aux soins palliatifs, l'accompagnement des mourants et la lutte contre la douleur, la loi de 2005 a condamné l'acharnement thérapeutique et rendu son autonomie au patient qui peut refuser ou demander d'arrêter un traitement, celle de 2016 a introduit la sédation profonde et continue et les directives anticipées. Cette dernière loi sur la fin de vie date du 2 février 2016 et les textes d'application ont été publiés avec un certain décalage. On ne peut remplacer une loi récente, équilibrée et adoptée à une large majorité, alors qu'elle est encore peu appliquée par défaut d'information suffisante et n'a pas pu être évaluée. Il n'est pas opportun de légiférer à nouveau sur le sujet.

La question de l'accès aux origines se pose à propos du don de gamètes, comme elle s'est posée pour l'accouchement sous X.

La législation actuelle (art. 16-8 c. civ., art. L 1211-5 c. santé publique) interdit toute information permettant d'identifier à la fois celui qui a fait don d'un élément ou d'un produit de son corps et celui qui l'a reçu ; le donneur ne peut connaître l'identité du receveur ni le receveur celle du donneur. Il s'agit de situations thérapeutiques, notamment lors de dons et greffes entre personnes vivantes.

Ces dispositions s'appliquent également lors des dons de gamètes. Elles font donc obstacle à toute demande d'un enfant devenu adulte tendant à connaître la personne qui a donné les gamètes dont il est issu. La jurisprudence administrative est très ferme à ce

sujet⁹. La jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme est plus nuancée : elle admet notamment en cette matière¹⁰ que « les États doivent jouir d'une certaine marge d'appréciation pour décider des mesures propres à assurer la reconnaissance des droits garantis par la Convention à toute personne relevant de leur juridiction », mais considère dans certains cas que l'impossibilité d'une personne d'accéder à ses origines est contraire à l'article 8 de la Convention européenne (droit au respect de la vie privée¹¹).

L'importance de la demande sociale doit conduire le législateur à réexaminer le sujet. L'expérience des enfants nés après insémination artificielle avec sperme de donneur anonyme, ou après accouchement sous X, révèle de réelles difficultés. Nombre d'entre eux cherchent, parfois de façon obsessionnelle, à identifier leur parent biologique et peinent à trouver leur équilibre psychique. En outre, les récentes techniques génétiques et informatiques ne permettent plus de garantir l'anonymat.

Outre cette situation, se pose la question de la responsabilité propre du donneur de gamètes eu égard à l'acte que constitue un tel don. Celui-ci se différencie de dons comme le don du sang, qui ont pour finalité de guérir, en ce qu'il a pour objet un élément portant sur la transmission de la vie et pour but de transmettre la vie. Une chose est de sauver une vie, une autre de la donner ! C'est un acte de procréation et non un acte de guérison. Il faut s'interroger sur le désintérêt que le donneur peut manifester sur une telle transmission et sur l'ignorance dans laquelle se trouve la personne issue de ce don sur ses origines. L'homme n'est pas un produit anonyme. C'est un aspect de sa dignité.

S'il est difficile de mettre un terme à l'anonymat pour les dons de gamètes déjà effectués, il pourrait être décidé que désormais tout don de gamètes doit permettre à l'enfant qui en est issu de retrouver ses origines biologiques s'il le désire. Les procédures utilisées par le CNAOP (Conseil national d'accès aux origines personnelles), créé en 2001 pour répondre aux questions des enfants nés sous X, permettent de mettre en phase les volontés des donneurs et des enfants, d'aller le plus loin possible et en tous cas de communiquer des données non identifiantes (données médicales, histoire familiale, raisons du don ou de l'abandon, etc.). La levée de l'anonymat après don de sperme ou d'ovocytes, quoique dans un contexte différent, pourrait s'en inspirer.

Les questions propres à certaines nouvelles technologies

De nouvelles technologies font l'objet d'un développement considérable, ouvrant d'immenses possibilités et permettant d'immenses espoirs, tout en pouvant présenter de graves dangers. On est encore à un stade liminaire, où rien n'est définitivement assuré. L'adoption de dispositions à titre de précaution et de prévention peut être nécessaire.

⁹ En ce sens notamment CE, Sect. (avis), 13 juin 2013, n°362981 ; 12 novembre 2015, n°372121 ; 28 décembre 2017, n°396571.

¹⁰ CEDH Gr. Ch., 13 février 2003, *Odièvre c. France*, n°42326/98.

¹¹ CEDH 13 juillet 2006, *Jäggi c. Suisse*, n°58757/00 ; 16 juin 2011, *Pascaud c. France*, n°19535/08.

Les mégadonnées ou données massives (big data) sont de plus en plus nombreuses à être stockées à partir de leur saisie sur un nombre croissant de personnes et le plus souvent sans aucun consentement. Elles peuvent être très utiles dans de nombreux domaines en révélant souvent un sens caché à ce qui apparemment n'en a pas, mais elles permettent surtout de discerner des évolutions probables (criminologie, épidémiologie,...). Ces éléments entrent en conflit direct avec les principes qui fondent la protection des données à caractère personnel. Le nouveau règlement européen sur la protection des données personnelles qui s'applique depuis le 25 mai 2018 et la loi du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles ne constituent pas une garantie absolue de l'autonomie des personnes pas plus que de confidentialité. Aucune discrimination prenant appui sur des données personnelles recueillies sans consentement, y compris sur leur utilisation, ne saurait être tolérée. De même, toute révélation sur une personne sans qu'elle y ait consenti devrait être sévèrement sanctionnée.

Les neurosciences s'attachent à mieux comprendre l'organisation et le fonctionnement du cerveau humain. Les applications ouvrent des défis considérables au regard du respect de l'identité, de l'intégrité et de l'intimité de la personne humaine.

Actuellement les textes qui les encadrent sont peu nombreux : aux termes de l'article 16-14 du code civil, créé par la loi du 7 juillet 2011, « Les techniques d'imagerie cérébrale ne peuvent être employées qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique, ou dans le cadre d'expertises judiciaires. Le consentement exprès de la personne doit être recueilli par écrit préalablement à la réalisation de l'examen, après qu'elle a été dûment informée de sa nature et de sa finalité. Le consentement mentionne la finalité de l'examen. Il est révocable sans forme et à tout moment » ; l'article L1134-1 du code de la santé publique, créé par la même loi, renvoie à l'arrêté du ministre de la Santé la définition des règles de bonnes pratiques applicables à la prescription et à la réalisation des examens d'imagerie cérébrale à des fins médicales, en tenant compte des recommandations de la Haute Autorité de santé.

Il faut aller plus loin : la loi devrait préciser les conditions de toute recherche invasive sur le cerveau humain, les modalités d'utilisation des dispositifs intracérébraux et interdire toute utilisation autre que strictement médicale.

L'intelligence artificielle et les algorithmes permettent d'obtenir des résultats de plus en plus rapides et de plus en plus précis. Il est bon que leur utilisation soit étendue au plus grand nombre d'activités susceptibles d'en bénéficier utilement. Mais le risque de la perte de contrôle de « machines qui pourraient, à terme, supplanter l'homme » conduit à rappeler un principe absolu : l'intelligence artificielle et les algorithmes doivent servir l'homme sans jamais l'asservir. L'homme doit toujours en garder la maîtrise. L'utilisation des robots relève de la même problématique.

Le rapport de Cédric Villani, membre de l'Académie des sciences et député, sur l'intelligence artificielle, rendu public le 28 mars 2018, a posé dans sa partie 5 la question de savoir quelle éthique pour l'IA¹². Il estime que « la loi ne peut pas tout ».

Déjà des propositions ont été exprimées par plusieurs initiatives, notamment au niveau national¹³ et au niveau européen¹⁴.

Il importe que le législateur détermine le cadre juridique dans lequel l'intelligence artificielle doit pouvoir se déployer. Lors de l'introduction de l'informatique, une loi générale a été votée (loi 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés) et a donné naissance à la CNIL, avant que soit proclamée la loi de bioéthique. De même, il convient qu'une loi générale définissant le cadre général de l'IA soit adoptée avant que les applications de l'IA au domaine de la santé ne fassent l'objet d'une loi particulière. Ce cadre doit être fondé sur deux principes : celui de la maîtrise humaine sur les mécanismes de l'intelligence artificielle ; celui de la responsabilité humaine quant aux conséquences de la mise en œuvre de l'intelligence artificielle.

¹² Selon lui, « il faut adapter la protection des droits et des libertés au regard des abus potentiels liés à l'utilisation des systèmes d'apprentissage machine. Or, il s'avère que la législation actuelle, centrée sur la protection de l'individu, n'est pas en phase avec la logique introduite par ces systèmes – c'est-à-dire l'analyse d'une masse considérable d'information afin d'identifier des tendances et des comportements masqués – et leurs effets sur des groupes d'individus. Pour combler ce décalage, il est nécessaire d'agir en créant des droits collectifs sur les données. / Parallèlement, il faut s'assurer que les organisations qui déploient et utilisent ces systèmes demeurent responsables devant la loi des éventuels dommages causés par ceux-ci. Si les modalités de ce régime de responsabilité restent à définir, la loi informatique et libertés (1978) et le RGPD (2018) en posent déjà les principes. »

¹³ Alliance des sciences et technologies du numérique (Allistene) : rapport sur l'*Éthique de la recherche en robotique* (2014), avis sur l'*Éthique de la recherche en apprentissage machine* (2017).

¹⁴ Résolution du Parlement européen du 16 février 2017 contenant des recommandations à la Commission concernant des règles de droit civil sur la robotique, à laquelle sont annexés une Charte de la robotique et un Code de conduite éthique pour les ingénieurs en robotique ; communication de la Commission européenne du 25 avril 2018 présentant une série de mesures visant à mettre l'intelligence artificielle (IA) au service des citoyens européens, avec notamment les observations suivantes : « Comme toute technologie transformatrice, l'IA est susceptible de soulever de nouvelles questions éthiques et juridiques, liées à la responsabilité ou à la prise de décisions potentiellement partiales. "Nouvelles technologies" ne devrait pas rimer avec nouvelles valeurs. La Commission présentera, d'ici à la fin de 2018, des lignes directrices en matière d'éthique au regard du développement de l'IA, qui s'inscriront dans le droit fil de la Charte des droits fondamentaux de l'UE, tiendront compte de principes tels que la protection des données et la transparence, et s'appuieront sur les travaux du Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies. Afin de contribuer à l'élaboration de ces lignes directrices, la Commission réunira toutes les parties prenantes dans le cadre d'une Alliance européenne pour l'IA. D'ici la mi-2019, la Commission publiera également des orientations relatives à l'interprétation de la directive sur la responsabilité du fait des produits à la lumière de l'évolution technologique, afin d'assurer la clarté juridique pour les consommateurs et les producteurs en cas de produits défectueux. »