



HAL
open science

La bioéthique face à l'affirmation d'une éthique du numérique

Éric Germain, Emmanuel Didier

► **To cite this version:**

Éric Germain, Emmanuel Didier. La bioéthique face à l'affirmation d'une éthique du numérique. Quarante ans de bioéthique en France : Le Comité consultatif national d'éthique : 1983-2023, Odile Jacob, 2023, 978-2-4150-0537-5. hal-04321702

HAL Id: hal-04321702

<https://cnrs.hal.science/hal-04321702>

Submitted on 4 Dec 2023

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.

Chapitre 10

La bioéthique face à l'affirmation d'une éthique du numérique

Eric Germain, Emmanuel Didier

L'histoire de la création du CCNE (qui est précisée *chapitre 1*) l'associe au mouvement d'opinion qu'a engendré la naissance d'Amandine, le premier « bébé éprouvette » français. Après le Royaume-Uni, l'Inde ou les États-Unis, l'exploit médical qui vient d'être réalisé ce 24 février 1982 suscite un intérêt médiatique considérable, mais aussi une inquiétude à laquelle les pouvoirs publics répondent diligemment en créant, dès l'année suivante, le CCNE. Celui-ci reçoit pour mission de suivre les capacités inédites ouvertes par les avancées des sciences de la vie et de la santé, certaines étant perçues comme capables de bouleverser radicalement l'être humain dans sa spécificité biologique, sa dimension sociale, voire métaphysique.

Quarante ans après, peut-on dire que ce sujet de la procréation médicalement assistée marque une rupture anthropologique majeure ? Depuis, d'autres questionnements se sont peu à peu imposés à la médecine, au soin et aux sciences de la vie dont ceux suscités par ce que l'on appelait l'informatique, et aujourd'hui le numérique. Une analyse statistique du vocabulaire utilisé dans les avis montre que ce thème a pris une importance croissante.

Dans les avis du CCNE, la fréquence d'usage du mot « données » permet d'évaluer l'évolution des réflexions sur l'informatisation de la médecine. Il apparaît 66 fois dans les rapports des années 1980, soit une fréquence d'usage de ce terme de 4,7 fois par séquence de 10 000 mots. Au fil des décennies, ce ratio augmente significativement, ce qui témoigne de l'affirmation d'une nouvelle thématique éthique au sein du CCNE. Le mot « données » apparaît 6,5 fois (sur 10 000 mots) durant les années 1990, 9,8 fois durant les années 2000 et 22 fois dans les années 2010. Dans cette dernière décennie, le mot donnée (*data*) est alors associé aux qualificatifs « massive », « informatique », « numérique ».

Pourquoi le numérique a-t-il pris une telle place dans les réflexions du CCNE ? Les façons de le considérer ont-elles changé ? Comment les questions numériques ont-elles irrigué les autres thématiques abordées par le CCNE ?

En 2023, Amandine a une petite fille de 10 ans nommée Ava. Cette dernière est une « *digital native* ». La problématique majeure de la vie d'Ava sera peut-être moins la naissance de sa mère que le choix de la « continuation numérique » d'Amandine après sa mort biologique.¹

1983-2007 : Le CCNE représentatif d'un monde médical plutôt circonspect face aux usages de l'informatique

Au moment de la création du CCNE, les premiers ordinateurs personnels font leur entrée encombrante dans les salons des foyers français. L'informatique, que l'on n'appelle pas encore numérique², pénètre progressivement nos espaces de vie domestique, professionnelle,

¹ Voir le chapitre 7 « Les agents conversationnels et la mémoire des morts » de l'avis N° 3 du CNPEN, Agents conversationnels (chatbots) : enjeux d'éthique, 9 novembre 2021, p. 14-16 ; <https://www.ccne-ethique.fr/node/464?taxo=56>

² Le numérique « a pour périmètre scientifique et technique, l'informatique, une partie des mathématiques, de la physique et des sciences cognitives ; il inclut la robotique et l'intelligence artificielle » ; CNPEN, *Manifeste pour une éthique du numérique*, avril 2021 ; <https://www.ccne-ethique.fr/node/466>

amicale. Les objets numériques ne vont cesser de se miniaturiser, de se diversifier et surtout d'accroître leur puissance de traitement de l'information, permettant à des applications disruptives de prospérer à une échelle mondiale.

Dans les dernières décennies du 20^{ème} siècle, ces développements suscitent plutôt de l'enthousiasme dans le grand public : l'informatique est perçue comme un domaine scientifique « adolescent », développé par des post-adolescents dans les garages de leurs parents, selon une mythologie naissante et qui sera entretenue à dessein outre-Atlantique pour son image décontractée porteuse de valeurs altruistes³.

Pourtant, quelques inquiétudes se font jour. L'année 1974 voit se dérouler l'affaire dite SAFARI, du nom d'un fichier dans lequel l'Insee projette de regrouper toutes les informations individuelles d'une personne. Ce projet émeut l'opinion et incite le législateur français à voter en 1978 la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, qui instaure une autorité indépendante de contrôle : la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). Mais la CNIL n'est pas un comité d'éthique, même si son action de « gendarme des fichiers » s'inscrit dans le cadre plus large de l'article 1 de cette loi de 1978 qui affirme que « *l'informatique doit être au service de chaque citoyen (...) [et] ne doit porter atteinte ni à l'identité humaine, ni aux droits de l'homme, ni à la vie privée, ni aux libertés individuelles ou publiques* ».

Les aspects inquiétants de l'informatique ou de la robotique sont alors principalement associés à leur rôle d'accélérateur d'un machinisme qui affecte déjà depuis plus d'un siècle le monde ouvrier, mais dont on commence à prendre conscience qu'il touchera bientôt celui des « cols blancs ». Les professions juridiques sont parmi les premières à s'intéresser aux enjeux de décisions de justice prises avec l'assistance de logiciels « raisonnants » (appliquant des moteurs d'inférence) à partir de règles et de faits établis⁴. Cependant, la perspective du remplacement d'une justice humaine par un « cyber-juge » reste lointaine⁵.

La médecine est également concernée par les systèmes dits experts qui sont développés à partir des années quatre-vingt. Le CCNE se prononce très tôt, et à plusieurs reprises, sur des questions liées à l'informatique et se montre assez réticent. L'**avis 4** sur les registres médicaux est à cet égard très instructif. Le CCNE est saisi par le président de la Commission nationale des cancers sur les problèmes éthiques posés par les registres informatiques des cancers. En réponse, l'avis pose des conditions si drastiques pour l'établissement de tels registres que, *de facto*, il les rend irréalisables. Le rapport qui succède et explicite l'avis identifie deux problèmes éthiques entrelacés : la protection du secret médical et le consentement des personnes fichées. Le raisonnement peut surprendre aujourd'hui tant le rapport à la médecine a changé.

Le CCNE part de la prémisse à présent oubliée selon laquelle « *chacun sait que la communication à un malade d'informations exactes et complètes sur le mal dont il est atteint est souvent inopportune* ». Il cite en appui le Code de déontologie médicale qui dispose que « *pour des raisons légitimes que le médecin apprécie en conscience, le malade peut être laissé dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave* ». En effet, le médecin, dans une relation paternaliste bienveillante, est jugé savoir mieux que son patient si la nouvelle

³ Fred Turner, *From Counterculture to Cyberculture: Stewart Brand, the Whole Earth Network, and the Rise of Digital Utopianism*. Chicago: University of Chicago Press, 2006.

⁴ Parmi les travaux pionniers, on peut citer R. C. Lawlor, « What Computers Can Do: Analysis and Prediction of Judicial Decisions », in *American Bar Association Journal*, vol. 49, no. 4, avril 1963, pp. 337-344 ou B. G. Buchanan and T. E. Headrick, « Some Speculation about Artificial Intelligence and Legal Reasoning », in *Stanford Law Review*, vol. 23, n 1, nov. 1970, pp. 40-62.

⁵ En France, un premier ouvrage de référence est publié en 1995 par Danièle Bourcier : *La décision artificielle. Le droit, la machine et l'humain*, Paris, PUF, 237 p.

qu'il avait à lui annoncer lui serait profitable ou pourrait, au contraire, lui nuire (par exemple, en le démoralisant ou en le stigmatisant). Au début des années quatre-vingt, le médecin juge seul de l'opportunité de cacher au patient un diagnostic fatal comme un cancer. Il faut se souvenir qu'alors ce dernier n'a pas accès à son propre dossier médical qui ne lui est communiqué que sur demande, si celle-ci est jugée recevable.

Dans ces conditions, le CCNE n'envisage pas la possibilité de demander à un patient de donner son accord pour communiquer ses diagnostics à un centre de traitement informatique - car la loi Informatique et liberté impose le consentement à l'informatisation -, sans lui annoncer le contenu effectif de ce diagnostic. Le CCNE conclut : « *Le résultat souhaité (l'établissement de registres informatiques de cancers) ne peut être atteint que progressivement, par un effort continu d'éducation de l'opinion comme des praticiens* ».

À la suite de cet avis, l'informatique se retrouve régulièrement parmi les thèmes abordés par le CCNE, mais jusqu'aux années 2010, la tonalité réticente des avis reste la même⁶.

Pourtant, la société française s'habitue à vivre au rythme des ordinateurs. Elle s'équipe massivement de Minitels (pour « Médium interactif par numérisation d'information téléphonique »), puis d'ordinateurs personnels. Les médecins suivent ce mouvement et adoptent peu à peu les technologies de bureautique, soutenus en cela par l'Assurance Maladie qui verse des aides à l'informatisation de la médecine libérale dans le cadre du projet SESAM-Vitale lancé en 1996. Cependant, dix ans plus tard, malgré cette politique incitative forte, l'usage de l'informatique se limite encore essentiellement à la transmission des feuilles de soins électroniques. Seuls 30% des établissements publics hospitaliers disposent d'un système d'information hospitalier réellement efficace au tournant des années deux mille.⁷

Les préventions des praticiens tranchent avec le monde de la recherche en biosciences qui perçoit très tôt les apports potentiels de l'informatique. La relation féconde qui se noue par exemple entre génomique et informatique aboutit en 2003 au séquençage « complet »⁸ du génome humain.

Le mot de « numérique » qui apparaît dans la langue française comme nom, et plus seulement comme adjectif, se propage au début des années deux mille. Il acquiert une connotation de moins en moins idéalisée, au fur et à mesure que le côté libertarien de l'Internet des premières années s'efface au profit des logiques marchandes de multinationales regroupées sous l'acronyme GAFAM⁹.

Une ère que certains qualifient de « révolution numérique » s'ouvre véritablement en 2007, année du lancement du premier *smartphone*, l'« ordiphone » ou « terminal de poche », selon une terminologie que la Commission d'enrichissement de la langue française tentera en vain d'imposer. Cet ordinateur miniature, dont on se plaît à rappeler qu'il est 100 000 fois plus puissant que ceux qui ont permis à la mission Apollo 11 d'aller sur la lune, est désormais en permanence dans notre poche. Bientôt sur notre poignet, dans notre voiture, réfrigérateur ou posé sur notre table de nuit, le numérique et ses objets connectés permettent à des individus, des sociétés privées, des États de pénétrer l'intimité de chacun.

⁶ **Avis 4** sur les registres médicaux pour études épidémiologiques et de prévention; **avis 18** sur l'état des études conduites par le Comité concernant les dons de gamètes et d'embryons ; **avis 25** sur l'application des tests génétiques aux études individuelles, études familiales et études de population ; **avis 77** sur les collections de matériel biologique et les données d'information associées ; avis 90 sur l'accès aux origines, anonymat et secret de la filiation ; **avis 91** sur l'informatisation de la prescription hospitalière et du dossier du patient.

⁷ *L'informatisation dans le secteur de la santé : prendre enfin la mesure des enjeux*, rapport d'information n° 62 (2005-2006) de Jean-Jacques Jégou, fait au nom de la commission des finances, déposé le 3 novembre 2005 ; https://www.senat.fr/rap/r05-062/r05-062_mono.html#toc16

⁸ Il n'était complet qu'au regard des capacités technologiques de l'époque qui laissent encore près de 15% de gènes non accessibles au séquençage.

⁹ Pour Google (Alphabet), Apple, Facebook (Meta), Amazon et Microsoft.

Assez brutalement, des problématiques éthiques envisagées à un horizon lointain apparaissent beaucoup plus proches. Les progrès remarquables des technologies dites d'intelligence artificielle incarnent parfaitement le sentiment d'une accélération spectaculaire des capacités des outils numériques. Il existe désormais un nouveau champ de l'éthique à découvrir et peut-être même une forme d'éthique inédite à inventer ; cela n'est plus pour un futur lointain, mais bien pour aujourd'hui.

2007- 2017 : L'émergence d'une réflexion éthique spécifique sur les sciences et technologies du numérique

2007 est non seulement l'année du premier smartphone qui ouvre une nouvelle ère du monde numérique, mais également celle de la publication de l'**avis 98** du CCNE sur la « Biométrie, données identifiantes et droits de l'homme ». Il diffère de ses précédents avis qui ont abordé l'informatique essentiellement pour les questions de collecte et de croisement de fichiers de données médicales. L'**avis 98** saisit toute la radicalité des bouleversements en cours, mais l'observe d'un œil qui reste clairement suspicieux.

Sur ce sujet de la biométrie, le CCNE cite le philosophe Paul Ricœur qui distingue les deux aspects de l'identité que sont la *mêmeté*, c'est-à-dire l'objectivité des particularités morphologiques et l'*ipséité*, la dimension subjective de soi comme sujet réfléchi où « nous rapportons nos expériences affectives et le sentiment intime de demeurer le même du début à la fin de notre vie ».

L'**avis 98** parle beaucoup d'informatique, mais ne mentionne qu'une seule fois le mot « numérique » dans ce passage bref et essentiel sur l'*ipséité* qui s'inquiète d'« *une tendance à la dissoudre dans une collection de données numériques et paramétrées* ». La tendance lui apparaît d'autant plus alarmante que la « *dimension intérieure et biographique* », au sein de laquelle « *nous rapportons nos expériences affectives et le sentiment intime de demeurer le même du début à la fin de notre vie* », est celle qui « *rend possible l'exercice de la liberté* ».

En liant ainsi l'*ipséité* à la possibilité « d'exercice de la liberté » et à « notre perception de la dignité humaine », le CCNE met le doigt sur une problématique centrale du monde numérique. En 2007, notre société n'a pas encore connu l'extraordinaire développement des réseaux sociaux et nous sommes presque dix ans avant que l'usage généralisé d'émojis d'empathie et d'émotion - les « J'adore », « Wouah », « Haha », « Triste » et « Grrr » que Facebook ajoutera en 2016 au « J'aime » - ne permette à ces plateformes de connaître précisément le profil psychologique et politique de leurs utilisateurs. Cette prescience du CCNE est assez remarquable et l'enjeu est parfaitement résumé dans le paragraphe suivant : « *Quand se multiplient et se diversifient ces données, et que celles qui sont relatives à l'intimité et à la fragilité corporelles viennent s'entrecroiser avec celles d'autres zones de la vie sociale, elles-mêmes connues par d'autres intervenants à travers d'autres données liées à des comportements divers et recherchées pour d'autres intérêts, on s'interroge légitimement sur l'espace de liberté laissé à la personne, dans son « ipséité ». Là est la question éthique centrale.* »

L'**avis 98** est aussi intéressant par la liberté de ton prise par une institution qui démontre son indépendance statutaire en n'hésitant pas à dire sa surprise d'entendre que les administrations « *qui ont recours à ces techniques de plus en plus sophistiquées et performantes affirment, lorsqu'on les interroge, que rien ne justifie qu'ils apportent eux-mêmes des limites* ». Le CCNE invite même la société à constituer des « *contre-pouvoirs face à la généralisation abusive de la biométrie* » pour animer un débat public qui ne laisse pas « *le développement de la technologie et son utilisation à des fins sécuritaires empiéter sur la protection de la vie privée et les libertés fondamentales* ».

Les usages les plus critiques émanent autant d'entreprises privées que de la puissance publique. L'année 2009 voit en France la généralisation du passeport biométrique, l'adoption par l'ensemble des académies de l'algorithme APB (Admission Post-Bac), ou encore le lancement par le Centre d'analyse stratégique d'un programme « neurosciences et politiques publiques » dont l'un des axes de recherche porte sur les techniques d'incitation (*nudge*), ces programmes informatiques censés inspirer à l'individu de « bonnes » décisions¹⁰. Pour autant, à l'exception d'APB, la plupart de ces applications ne suscitent pas le débat public que l'**avis 98** appelait de ses vœux.

La mobilisation n'est pas venue de la société civile, mais du monde de la recherche, avec la décision du président de l'Institut national de recherche en informatique et en automatique (Inria) de mandater un groupe de chercheurs présidé par Claude Kirchner pour réfléchir à la création d'un comité d'éthique. Leur rapport, remis en mai 2009, note que le périmètre des sciences et technologies du numérique n'est pas couvert par le CCNE, mais qu'il semblerait naturel de travailler de concert sur certains sujets. Ce rapport assume d'ailleurs une filiation avec le CCNE en plaçant en exergue l'extrait d'un entretien donné en 2002 par Axel Kahn où il invite les scientifiques à participer activement aux discussions citoyennes avec un rôle propre « *consistant à connoter positivement ou négativement un risque ou une action* ».¹¹

La profession de foi d'Axel Kahn est partagée par la vingtaine de chercheurs qui sont cooptés en 2012 au sein de la Commission de réflexion sur l'Éthique de la Recherche en sciences et technologies du Numérique d'Allistene (CERNA)¹².

L'objectif affiché est de donner à la communauté scientifique les moyens d'articuler une réflexion éthique sur la science informatique, afin d'en comprendre les incidences et laisser la possibilité de choix politiques et sociaux. La plupart des membres de la CERNA sont issus des sciences et technologies du numérique, même si quelques néophytes venus d'autres champs disciplinaires ont pu y trouver leur place. Il s'agit là d'une différence notable avec le CCNE (voir *chapitre 3*) qui n'est pas composé prioritairement de chercheurs et d'enseignants du monde académique.

Contrairement au contexte qui a donné naissance au CCNE, le premier comité d'éthique du numérique en France n'est pas issu d'un débat aiguillonné par une actualité médiatique forte. Il n'est pas créé par la loi avec une mission officiellement donnée par les pouvoirs publics. Sa singularité est d'avoir été initiée par la communauté scientifique et de fonctionner avec des moyens financiers et humains extrêmement modestes. Il se distingue du CCNE ou de la CNIL par une structure administrative particulièrement légère, mais aussi par le poids de notre histoire nationale sans doute bien moins présent que pour ses deux aînées (l'importance du code de Nuremberg pour l'une ou la méfiance face à toute possibilité de fichage de la population pour l'autre).

Cependant, l'informatique et les sciences de la vie et de la santé développent des réflexions éthiques qui s'appuient sur une série de principes, en petit nombre, particulièrement proches. Aux différences de formulation près, bioéthique et éthique du numérique (ou « cyberéthique ») partagent les principes de respect de la dignité humaine et de l'autonomie,

¹⁰ Cette initiative pour « mettre la psychologie au service des politiques de santé et de protection de l'environnement » est très directement inspirée de la *Behavioural Insight Team* créée l'année précédente au sein des services du Premier ministre britannique.

¹¹ Interview donnée au journal *La Croix* publiée le 18 mars 2002. Axel Kahn termine alors son second mandat au CCNE.

¹² Allistene est une alliance scientifique créée en 2009 regroupant Inria, le Cnrs, le Cea, l'Institut Mines-Télécom, la CDEFI et la CPU (l'Inra, l'Inrets et l'Onera comme membres associés).

celui de non-malfaisance et celui d'équité ou de justice : tous les trois se retrouvant dans le rapport Belmont (voir *chapitre 7*). Par ailleurs, ces deux pratiques de l'éthique s'accordent sur l'importance donnée à la réflexion collective et pluridisciplinaire et s'attachent à évaluer les innovations scientifiques prises dans leur contexte d'usage pour déboucher sur des avis consultatifs et jamais conclusifs, cette responsabilité revenant au politique. La réflexion éthique identifie les tensions que ces innovations ne manquent pas de faire surgir entre les principes invoqués et cherche à les résoudre au moyen d'une évaluation des conséquences que l'on peut en attendre.

Toutefois, ces deux types de réflexion éthique ne sont pas identiques dans la manière dont sont mobilisées ces principes et valeurs. S'exprimant sur cette différence, Raja Chatila remarque que si la bioéthique exige de la pratique médicale qu'elle vise le bien du patient, nul ne demande aux outils numériques de se soumettre à une telle exigence¹³. Ces derniers se contentent de répondre aux besoins des usagers en transformant de l'information. En ce sens, l'éthique du numérique est une éthique qui peut paraître plus triviale, mais qui est loin de l'être, tant cette technologie met en jeu, de manière radicale et universelle, le libre arbitre de l'être humain et le fonctionnement de nos sociétés.

C'est aussi l'opinion défendue par Christine Froidevaux et Gilles Adda¹⁴ pour qui la différence entre bioéthique et cyberéthique provient du fait que, si les pratiques liées au soin parlent d'abord de l'humain, les outils numériques manipulent d'abord de *l'information* qui soulève des problèmes singuliers. Ainsi, l'éthique du numérique pose des questions de surabondance ou « d'infobésité », en lien avec les problématiques de mésinformation et de désinformation. Elle s'inquiète de l'intrusion d'acteurs étatiques ou marchands dans la sphère privée ou familiale. Par ailleurs, le traitement de l'information engendre des questions liées à la transparence des dispositifs, formulées en cyberéthique en termes d'explicabilité (c'est-à-dire que le fonctionnement d'un outil doit pouvoir être présenté de façon compréhensible pour l'utilisateur). Il est nécessaire d'évaluer la qualité et la robustesse des outils (questions qui se posent aussi en médecine, mais où elles sont beaucoup mieux cadrées règlementairement). Le sujet de la transparence se pose également en bioéthique, mais constitue un défi plus criant en éthique du numérique avec l'avènement d'algorithmes d'apprentissage dont il est excessivement difficile de comprendre le fonctionnement qui a conduit au résultat proposé.

Si la bioéthique et l'éthique du numérique partagent un même *vocabulaire*, issu notamment de la philosophie morale, il convient de considérer l'existence d'une *grammaire* propre à l'éthique du numérique. Cette spécificité complique le dialogue entre bioéthique et cyberéthique, alors que les sujets de préoccupation communs aux deux environnements se multiplient et que l'intérêt de collaborations croît.

Depuis 2017 : Le défi d'une organisation de l'interaction entre la bioéthique et l'éthique du numérique

Le CCNE a longtemps été la seule voix française présente lors des rencontres internationales des Comités de bioéthique et d'éthique des sciences telles que le *NEC Forum*, la réunion des Comités d'éthique nationaux lancée par l'Union européenne fin 2002. Alors que ces rencontres sont amenées à traiter de plus en plus régulièrement de sujets extérieurs au

¹³ Raja Chatila [CERNA, CNPEN], « Bioéthique et éthique du numérique : une hybridation paradoxale » in *Pour une éthique du numérique*, édité par Eric Germain, Claude Kirchner, Catherine Tessier, Paris: PUF, 2022.

¹⁴ Christine Froidevaux [CERNA] et Gilles Adda [CCNE, CNPEN], « Regards croisés sur la cyberéthique et la bioéthique », *Ibid.*

domaine de la bioéthique, notamment de sujets liés au numérique,¹⁵ le CCNE prend l'initiative en novembre 2017 d'organiser la première rencontre des comités d'éthique institutionnels français (voir *chapitre 4*). L'objectif est de renforcer la connaissance réciproque, mais aussi d'étudier collectivement la manière de rendre plus audible la réflexion éthique conduite en France autour du principe central de l'interdisciplinarité. D'autres pays qui considèrent l'éthique comme un champ disciplinaire à part entière se trouvent dans une capacité d'influence bien supérieure, ce qui est particulièrement visible à l'échelle de l'Europe.

La dynamique ouverte par cette rencontre se traduit également, quelques semaines plus tard, par la nomination comme membre du CCNE du président de la CERNA.

Au sein du CCNE, Claude Kirchner se voit confier une mission sur le numérique, l'intelligence artificielle et la robotisation en santé, dans le cadre des États généraux de bioéthique du premier semestre de 2018. L'**avis 129** qui, au mois de septembre 2018, émet des propositions sur la révision de la loi de bioéthique suggère aussi « *d'aider à la pré-configuration d'un comité d'éthique spécialisé dans les enjeux du numérique* ».

L'avis du CCNE reprend une préconisation majeure du rapport Villani « *Donner un sens à l'Intelligence artificielle, pour une stratégie nationale et européenne* » de mars 2018¹⁶.

La mission parlementaire, initiée par le Premier ministre, propose en effet « *d'instaurer, dans un cadre institutionnel, un Comité consultatif national d'éthique pour les technologies numériques et l'IA* ». ¹⁷ Le rapport Villani préconise un comité distinct du CCNE pour les sciences de la vie et de la santé, mais envisage néanmoins que les deux institutions aient des membres et des avis communs. Il appelle surtout le futur « CCNE numérique » à s'inspirer de la « démarche intéressante d'ouverture sur la société » du « CCNE santé » qui renforce le débat public en constituant « un échantillon de citoyens représentatifs de la population française chargés de donner leur point de vue sur les sujets traités ». ¹⁸

Dès 2018, quelques membres de la CERNA collaborent aux travaux qui aboutissent à l'**avis 130** du CCNE sur les « Données massives en santé » publié en mai 2019. Cette association contribue sans doute à une approche plus positive sur les bénéfices de l'informatisation des données de santé dans cet avis qui estime « *qu'on ne saurait adopter une position hostile à ces technologies numériques [...] car elles peuvent bénéficier à la santé de tous et à la rationalisation des coûts* ». De manière plus générale, le Comité exprime « *la certitude que de nouveaux équilibres doivent être trouvés dans l'exercice d'une démarche éthique qui doit accompagner les conséquences qu'introduisent les sciences et les techniques du numérique* ». La question institutionnelle est tranchée en fin d'année suivante par le Premier ministre qui crée le CNPEN et le place sous l'égide du CCNE. Il lui est demandé de mettre en œuvre « *une démarche pilote qui préfigurerait l'organisation à privilégier pour connaître des questions de l'éthique des sciences, technologies, usages et innovations du numérique et de l'intelligence artificielle, en capitalisant pour cela sur l'expérience et le savoir-faire du CCNE* ». Cinq de ses vingt-sept membres, dont son président Claude Kirchner, sont également membres du

¹⁵ Ainsi, le 23ème Forum des Comités nationaux d'éthique (*NEC Forum*) organisé en septembre 2018 par la présidence autrichienne du Conseil de l'Union européenne met en avant deux thèmes : « Éthique de l'intelligence artificielle » et « Éthique de la recherche et règlement général sur la protection des données ».

¹⁶ Le 14 décembre 2017, un collectif de dirigeants d'instituts scientifiques publie une tribune dans *Le Monde* appelant à la création d'un « Comité consultatif national d'éthique (CCNE) pour les sciences, technologies, usages et innovations du numérique, susceptible de suivre en continu l'évolution rapide de ces problématiques ».

¹⁷ Cédric Villani, *Donner un sens à l'intelligence artificielle – Pour une stratégie nationale et européenne*, 8 mars 2018 ; cf. p. 155 ; <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/184000159.pdf>

¹⁸ *Ibid.* p. 156.

CCNE et la moitié des membres du CNPEN sont issus de la CERNA, désormais mise en sommeil.

L'histoire du CNPEN, lancé en décembre 2019, est concomitante de la pandémie de la COVID-19. Il s'est rapidement trouvé sollicité dans l'urgence par le Gouvernement pour émettre des avis sur les applications de « traçage » de la population. Alors que la réflexion éthique sur le numérique était le plus souvent de nature prospective, elle se trouve désormais liée à la temporalité de décisions imminentes. Dans ces circonstances, doit-on accepter de répondre dans l'urgence à des questions complexes ? Est-il possible en très peu de temps de rassembler une information raisonnablement complète et de se prémunir de toute instrumentalisation ?

Ce risque a été perçu tant par le CCNE que par le CNPEN qui très rapidement ont été saisis de sujets à forte dimension politique, notamment autour de potentielles atteintes à la protection de la vie privée, de restrictions de libertés¹⁹ ou de lutte contre la désinformation et la désinformation²⁰. La responsabilité ressentie a été d'autant plus forte que la sollicitation par les pouvoirs publics a été importante. En deux ans, les deux Comités ont publié pas moins de quatorze contributions, dans des conditions de travail compliquées et souvent dans l'urgence.²¹

La crise sanitaire a mis en exergue l'importance de positionner avec justesse le rôle que peut apporter une réflexion éthique dans le débat public. Elle a aussi révélé certains principes avec une acuité toute particulière, parmi lesquels on peut citer l'équité, la solidarité et la question centrale de l'autonomie.

Le principe d'autonomie de la personne implique la possibilité d'un choix éclairé et libre, associé au recueil de son consentement. Les mesures de restriction des libertés individuelles et collectives - imposées à partir de mars 2020 au nom d'objectifs de santé publique - ont pris des formes assez inédites : confinements, port généralisé du masque, passe sanitaire, puis vaccinal, suivi numérique des personnes.

Dans ce contexte, les avis du CCNE et du CNPEN ont régulièrement rappelé l'importance d'expliquer et de rendre intelligibles ces contraintes, ainsi que de respecter le principe, tout autant éthique que juridique, de proportionnalité des atteintes aux libertés publiques.

L'idée de proportionnalité n'est d'ailleurs pas très éloignée de celle d'équité, avec l'exigence d'une attention particulière à porter aux plus vulnérables. Les membres du CCNE qui ont participé aux travaux du CNPEN consacrés à la « fraternité numérique » se sont sentis en parfaite familiarité avec cet enjeu éthique très présent en santé publique.

Début 2020, alors que beaucoup de solutions de gestion de la pandémie reposent sur des technologies numériques, la problématique d'accès à ces outils devient majeure.

Ce que l'on appelle la fracture numérique, ou l'illectronisme, représente un risque d'exclusion sociale particulièrement inquiétant dans ce contexte inédit de confinement²².

Le CCNE rappelle dès mars 2020 l'importance de veiller aux « *groupes les plus précaires et les plus fragiles (personnes en situation de grande pauvreté, SDF, personnes en situation de handicap ou souffrant de maladies psychiatriques, migrants, prisonniers ...)* » qui souvent

¹⁹ Enjeux éthiques lors du déconfinement : responsabilité, solidarité et confiance (CCNE - 20 mai 2020).

²⁰ Enjeux d'éthique dans la lutte contre la désinformation et la mésinformation (CNPEN - 21 juillet 2020).

²¹ Jean-François Delfraissy et Claude Kirchner (dir.), *Questions d'éthique au temps de la COVID-19 – Avis du CCNE et du CNPEN 2020-2021*, la Documentation française, 2023. Voir note 89.

²² Si l'illectronisme est très vite considéré comme un sujet d'éthique de toute première importance, la dimension inverse d'une surexposition aux usages du numérique, particulièrement pour les enfants et les adolescents, n'a été vraiment perçue qu'après les périodes de confinement.

sont les mêmes populations pour lesquelles les solutions numériques se montrent les plus inadaptées.²³

La question de la distance physique mise dans les relations interpersonnelles fait l'objet d'une réflexion éthique critique, mais le contexte conduit aussi à la regarder sous un jour nouveau, que cela soit vis-à-vis de parents âgés²⁴ ou dans la relation de soin médical propre à la télémédecine²⁵. En temps normal, la réflexion éthique identifie des tensions entre des principes moraux et entre des valeurs individuelles et collectives. Mais dans une « éthique par temps de pandémie », ces tensions se trouvent exacerbées comme par exemple entre *principe d'autonomie* et *exigence de solidarité* ou, à une échelle internationale, entre intérêt national et solidarité internationale.

Le contexte de pandémie a renforcé les collaborations entre CCNE et CNPEN et même des saisines communes.²⁶ Néanmoins, les relations entre les deux Comités restent encore assez indécises. En 2019, le Premier ministre avait demandé au président du CCNE de lui dessiner des pistes concernant l'avenir du CNPEN. Lors d'un séminaire rassemblant en juin 2021, pour la première fois, les membres du CCNE et du CNPEN ont discuté de la possible réorganisation des deux structures et leurs relations respectives. Ce faisant, ils soulevaient des questionnements plus approfondis. Existe-t-il une seule éthique commune à tous les domaines de l'activité humaine et quelles que soient les technologies mobilisées, ou bien y a-t-il une éthique plus spécifique par domaine d'activité ? Dans un cas, il serait souhaitable de ne faire qu'un seul grand Comité ; sinon, la division s'impose. Une autre question soulevée à l'occasion du séminaire commun, loin d'être triviale, portait sur la légitimité de la parole éthique : le CCNE peut-il partager celle qu'il a patiemment construite durant quarante ans sans que cela ne lui nuise, ou bien le « numérique » doit-il se forger seul la sienne propre ? Cette question pousse à agir avec prudence et circonspection la transformation d'institutions qui contribuent, avec d'autres, à construire une réflexion éthique nationale.

Sans attendre que le comité « provisoire » d'éthique du numérique ne se transforme en une institution pérenne et que son lien institutionnel avec le CCNE ne soit décidé par l'autorité politique, ses membres ont ressenti le besoin de publier un *Manifeste pour une éthique du numérique*.²⁷ Ce texte bref diffusé en avril 2021 affirme que la particularité de l'éthique du numérique réside dans la nécessité d'« interroger en permanence nos valeurs à l'aune de situations inédites d'usage des technologies, avec une dimension radicalement nouvelle d'ubiquité et d'universalité de leurs effets ».

Mais il dit aussi ce que le CNPEN partage très fortement avec le CCNE : cette *visée* dont parle Paul Ricœur et que le *Manifeste* décrit plus en détail comme une « *réflexion continue, évolutive, nourrie par l'histoire de la pensée et liée à une culture* » qui « *identifie et interroge les valeurs et les normes, met en évidence leurs éventuels conflits, pour éclairer des choix individuels ou collectifs* ». Ces choix collectifs se prennent aujourd'hui essentiellement dans

²³ Enjeux éthiques face à une pandémie (CCNE - 13 mars 2020), cf. point 3.5.

²⁴ Le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD (CCNE - 30 mars 2020).

²⁵ Enjeux d'éthique liés aux outils numériques en télémédecine et télésoin dans le contexte de la COVID-19 (CNPEN - 21 juillet 2020).

²⁶ Une saisine du Premier ministre sur les conséquences éthiques de l'usage de l'intelligence artificielle dans les diagnostics médicaux ainsi qu'une autosaisine conjointe sur les plateformes de données de santé ; ces deux avis n'ont pas été publiés à la date de la rédaction de l'ouvrage.

²⁷ CNPEN, *Manifeste pour une éthique du numérique*, avril 2021 ; <https://www.ccne-ethique.fr/node/416?taxo=56>

un cadre européen et international, ce qui implique un effort particulier pour participer aux initiatives multilatérales²⁸ et renforcer les partenariats avec les comités étrangers.

Le CCNE a aidé le CNPEN à nouer des relations avec les comités d'éthique d'autres pays européens. Il a également facilité l'entrée dans des cercles institutionnels comme celui de la réunion trilatérale annuelle des comités de bioéthique français, allemand et britannique ou du NEC Forum déjà cité. On peut aussi noter sur les questions propres au numérique une relation ancienne avec la Commission de l'éthique en science et en technologie du Québec.

L'enjeu de ce rayonnement international est aussi d'expliquer à d'autres pays, voire de les faire adhérer, une approche « française » de la démarche éthique qui est loin d'être universellement partagée. Mener une réflexion éthique signifie d'abord expliciter des postulats, souvent implicites, mais qui se révèlent étonnamment impensés. Dans le domaine du numérique, cette réflexion est d'autant plus complexe que l'éthique y est *réflexive*, avec un cadre d'analyse en constante évolution. Lorsqu'à la fin des années quarante, le mathématicien Norbert Wiener popularise le terme de cybernétique, il met en avant le principe essentiel de la *rétroaction (feedback)*, qui rend possible la modification d'un postulat au cours du temps.

Les travaux menés dans le cadre de la CERNA, puis du CNPEN, montrent qu'il existe bien, à nos yeux, une éthique du numérique, mais qu'il serait illusoire, voire dangereux, d'accepter de labelliser et créditer un numérique qualifié d'« éthique » comme nous y poussent, à la fois les pouvoirs publics et les industriels du secteur.

Il est important de rappeler qu'à sa création, le CCNE s'est penché sur la question de la *personne humaine* qui est restée depuis absolument centrale dans tous les débats sur les débuts et la fin de la vie.²⁹ Aujourd'hui, le développement du numérique renouvelle cette question en interrogeant notamment une définition de la *personne humaine* qui la résumerait en une série de données identifiantes, jusqu'à envisager une réelle rupture anthropologique qui menacerait la dignité et l'autonomie de l'être humain. Une réflexion éthique sur ce sujet, partagée avec la société, s'impose à l'évidence.

²⁸ À noter qu'un membre du CNPEN était présent dans le Groupe d'Experts de Haut Niveau sur l'IA formé par la Commission Européenne en juin 2018 ; dans le domaine essentiel de la standardisation, Raja Chatila a également présidé au sein d'IEEE la *Global Initiative on Ethics of Autonomous and Intelligent Systems* et a supervisé la rédaction du rapport *Ethically aligned design* ; <https://standards.ieee.org/industry-connections/ec/ead-v1/>

²⁹ Lucien Sève, « S'entendre sur la personne », in Didier Sicard (coord.), *Travaux du Comité consultatif national d'éthique*, Paris, P.U.F., 2003.