

Synthèse

Avis du Comité citoyen des États généraux de la bioéthique 2026

Dans le cadre des États généraux de la bioéthique 2026, un Comité citoyen composé de 30 personnes tirées au sort a été organisé par et le Conseil économique, social et environnemental (CESE) dans le cadre d'un partenariat avec le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE). Pendant trois sessions de trois jours, entre février et avril 2026, ces citoyennes et citoyens reflétant la diversité de la société française ont délibéré afin de formuler un avis pour éclairer la décision publique sur deux questions majeures :

- ***La législation française devrait-elle évoluer afin d'autoriser l'accès libre aux tests génétiques, à des fins médicales ou de connaissance de ses origines, et selon quelles modalités d'encadrement ?***
- ***Penser le « juste soin » : jusqu'où traiter ?***

Les tests génétiques en accès libre

Aujourd'hui, la législation française interdit les tests génétiques en dehors d'un cadre médical strict. Pourtant, cette interdiction est largement contournée, avec chaque année entre 100 000 et 200 000 personnes qui y ont recours en sollicitant des entreprises étrangères.

Le choix d'une légalisation encadrée, limitée à la connaissance des origines

Le Comité citoyen s'est prononcé majoritairement en faveur d'une légalisation des tests génétiques en accès libre à des fins de connaissance de ses origines. Cette position repose sur la reconnaissance d'un droit individuel à accéder à son histoire personnelle, fondée sur le principe d'autonomie.

En revanche, ils soutiennent le maintien de l'interdiction des tests en accès libre à visée médicale. Le cadre actuel, fondé sur la prescription et l'accompagnement par des professionnels de santé, est jugé indispensable pour garantir une interprétation fiable face à la complexité et au caractère extrêmement sensible des données.

Un encadrement strict et des garanties essentielles pour protéger les usagers

Cette ouverture s'accompagne d'un ensemble de garanties essentielles, parmi lesquelles :

- **Un encadrement rigoureux de l'offre** : les tests ne pourraient être proposés que par des entreprises certifiées et contrôlées par l'État, répondant à des standards élevés de qualité, de fiabilité et de gestion des données. Leur réalisation devrait se faire dans des lieux identifiés et habilités (pharmacies, laboratoires).
- **Le consentement éclairé de l'utilisateur**, qui doit reposer sur une information préalable claire et complète, permettant à l'utilisateur de comprendre les implications possibles des résultats et de choisir précisément les informations qu'il souhaite recevoir, les conditions de conservation de ses données et les usages autorisés (recherche médicale, enquêtes judiciaires).
- **La protection et la souveraineté des données** : Les données sensibles collectées doivent être stockées au sein de l'Union européenne et bénéficier des garanties prévues par le règlement général sur la protection des données (RGPD).
- **La prise en charge des frais des tests par l'utilisateur**, dans une visée de sobriété financière et de préservation du système de santé et dans la mesure où ils relèvent d'une démarche personnelle.

Deux positions minoritaires exprimées : interdire ou autoriser tous les usages

Au sein du Comité, certains citoyens défendent le maintien d'une interdiction totale des tests génétiques en accès libre quels que soient les usages, au nom du droit de ne pas savoir, de la préservation de la dignité humaine face aux risques de marchandisation, et de la protection de la souveraineté sur des données particulièrement sensibles.

À l'inverse, d'autres plaident pour une légalisation complète, estimant qu'elle permettrait de mieux encadrer des pratiques déjà existantes et de respecter pleinement l'autonomie individuelle.

Malgré ces divergences, toutes et tous s'accordent sur la nécessité de protéger et d'accompagner les individus, à travers un encadrement strict et un renforcement de l'information et de la sensibilisation du public.

Penser le « juste soin » : jusqu'où traiter ?

Si les progrès de la médecine permettent aujourd'hui de vivre plus longtemps, ils transforment aussi de nombreuses pathologies en maladies chroniques, générant de nouvelles formes de vulnérabilité et de dépendance. Cette évolution s'accompagne de tensions croissantes au sein du système de santé : vieillissement de la population, hausse de la demande de soins, inégalités d'accès, risque de dégradation de la qualité des prises en charge...

Penser le « juste soin » à travers trois principes indissociables : justesse, justice et solidarité

Pour le Comité citoyen, cette évolution impose de repenser en profondeur la manière de soigner et du système de santé. Il porte une vision du « juste soin » qui dépasse le cadre strictement médical et s'inscrit dans une approche globale de la santé, intégrant les dimensions sociales, économiques et environnementales. Les citoyennes et citoyens défendent « *un soin plus humain, plus juste et profondément solidaire, afin d'assurer un égal respect de la dignité de la personne, quelle que soit sa situation* ». Le « juste soin » s'organise ainsi autour de trois principes indissociables et complémentaires : la justesse, la justice et la solidarité.

Justesse du soin : respecter le consentement du patient et faire primer la qualité de vie

La notion de justesse repose sur le juste équilibre et la capacité à adapter les décisions aux besoins réels de chaque patient. Elle implique de **placer le patient au centre de son parcours**, en garantissant **un consentement libre, éclairé et réversible** et en favorisant une décision du patient, partagée avec les professionnels de santé.

Cette approche suppose de toujours **privilégier le bien-être et la qualité de vie des patients**. Les citoyens rappellent que « *le juste soin peut inclure la décision de ne pas faire* » lorsque les traitements ne sont plus proportionnés aux bénéfices attendus. Ainsi, la dignité humaine doit primer sur la technique médicale, et la relation de soin, avant tout humaine, doit accorder une place essentielle à l'écoute, au dialogue et à l'accompagnement.

Justice du soin : garantir l'équité d'accès et renforcer la prévention

Le Comité appelle à une « justice du soin », qui garantit à chaque citoyen, quel que soit son territoire ou sa situation sociale, des chances équitables d'accéder à un environnement sain et à des soins de qualité. Cette ambition implique plusieurs orientations majeures :

- **Lutter contre les inégalités d'accès au soin** en accordant une attention particulière aux personnes les plus éloignées du système de santé dans une logique d'équité ;
- **Renforcer l'offre de soins de proximité** en développant des structures accessibles et à taille humaine (maisons de santé, maisons médicalisées, espaces de prévention...);

- **Adopter une approche globale et préventive de la santé** en développant des politiques ambitieuses sur le long terme, agissant sur les différents déterminants de la santé comme le logement, l'information ou l'éducation (renforcement de la médecine scolaire, de la présence d'infirmiers scolaires et intégration de l'éducation à la santé dans les programmes scolaires).

Solidarité : une mobilisation collective pour un accompagnement digne

Le « juste soin » repose enfin sur une dimension fondamentale : la solidarité. Le soin ne peut se réduire à une relation entre un patient et un professionnel : il constitue un engagement collectif d'accompagnement impliquant l'ensemble de la société pour la dignité de toutes et tous.

Dans cette perspective, les citoyens soulignent l'importance de mieux **reconnaitre et soutenir les aidants** (renforcement du statut de proche aidant avec congés spécifiques, droits sociaux et juridiques), sans pour autant transférer sur eux la responsabilité du système de santé.

Ils appellent également à **repenser l'organisation des solidarités à une échelle territoriale** pour qu'elles s'inscrivent dans un véritable maillage de proximité mobilisant tous les acteurs du quotidien (collectivités, professionnels, associations...).

« Nous, Comité citoyen, retenons :

Tout d'abord que nous avons prouvé que des citoyens d'horizons divers peuvent aboutir à un consensus exigeant grâce à une information rigoureuse et un respect mutuel des opinions, même minoritaires.

Que, face aux tests génétiques en accès libre, le progrès technique ne doit jamais se faire au détriment du consentement éclairé et de la protection des données les plus intimes de chaque citoyen.

Que le juste soin n'est pas une question de ressources, c'est avant tout la garantie d'une prise en charge digne où l'écoute et l'accompagnement humain restent prioritaires sur la seule approche technique.

Pour la suite de nos travaux, nous avons de grandes espérances. Nous espérons que les préconisations de nos avis éclaireront concrètement les futures décisions et les évolutions de la loi bioéthique.

Nous souhaitons que cette expérience de démocratie participative devienne une étape incontournable dans la gestion des grands débats de société et nous aspirons à ce que nos réflexions nourrissent un dialogue plus large avec l'ensemble de la société française. »

***Propos conclusifs d'un citoyen du Comité citoyen,
lors de la séance de restitution***