

40 ans du CCNE

Actes des journées

des 9 et 10 mars 2023



1983
40 ans
2023



COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE
POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ

Quarante ans de bioéthique en France Journées des 9 et 10 mars 2023

Préface par Jean-François Delfraissy
Président du CCNE

Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) a été créé il y a quarante ans, en 1983, à une époque où l'acquisition de nouvelles connaissances scientifiques en biologie et en médecine, ainsi que la mise au point de nouvelles technologies biomédicales, toujours plus performantes, pouvaient conférer à l'homme l'illusion de nouveaux pouvoirs, jusqu'à « *le prendre souvent de vitesse* » avait d'ailleurs rappelé le Président de la République, François Mitterrand, le 2 décembre 1983, lors de l'installation du Comité.

Le CCNE était attendu dans trois directions : celle des chercheurs d'abord, se sentant souvent seuls face aux conséquences de leurs travaux, celle des pouvoirs publics ensuite, en quête d'éclairages avant toute prise de décision, celle enfin de la société, cherchant des repères dans un monde traversé par des avancées scientifiques parfois vertigineuses, mais aussi par les inégalités d'accès aux soins les plus novateurs. À cet égard, l'une des missions du CCNE fut, dès 1984, de partager sa réflexion, ses questionnements éthiques, voire ses doutes, avec l'ensemble de la société et, progressivement, avec les populations plus jeunes.

Le CCNE est une institution publique indépendante constituée aujourd'hui de quarante-six membres, de profils disciplinaires diversifiés, puisqu'à côté de médecins et de biologistes figurent des juristes, des philosophes, des économistes et des sociologues, des personnalités appartenant à des courants de pensée religieuse ou représentant des associations de patients, une composition plurielle qui en constitue un atout pour faire croiser des regards et constituer une intelligence collective indispensable si l'on tente de répondre aux attentes que sa création avait suscitées.

Au sein du CCNE, le débat d'idées s'est concrétisé au fil du temps à travers plus de 150 avis ou rapports, fruits d'une délibération collective constante entre ses membres. Rappelons d'ailleurs que 279 personnalités ont siégé ou siègent actuellement au Comité, soulignant que ces échanges se nourrissent d'expériences nombreuses, s'appuyant sur des principes et valeurs toujours mobilisés et contextualisés. Sa vocation n'est-elle pas de faire naître, en toute liberté et indépendance, une réflexion si nécessaire pour un « agir collectif », un « vivre ensemble » qui n'oublie pas les plus précaires, les plus vulnérables d'entre nous ? L'éthique est un questionnement et « *questionner, c'est chercher le bon chemin, c'est-à-dire délibérer parmi un ensemble de possibles et souvent dans des moments de trouble* », ont rappelé Didier Sicard et Pierre-Henri Duée dans l'ouvrage publié à l'occasion de cet anniversaire.

Le questionnement éthique amène souvent à confronter principe d'autonomie et exigence de solidarité. La tension qui prévaut entre l'affirmation de l'autonomie, voire de la liberté individuelle, et la nécessité d'une solidarité collective, d'une fraternité, fut notamment illustrée lors de la crise sanitaire récente liée à la pandémie de la COVID-19, au cours de laquelle le CCNE a été sollicité maintes fois pour délivrer des repères. L'un des enjeux

éthiques majeurs, rappelé en ces circonstances par le CCNE, fut d'engager la société tout entière dans une véritable démarche de responsabilité, facilitée par une communication accessible, compréhensible par tous, transparente, y compris dans un contexte d'incertitude.

La plus récente publication collective du CCNE est bien ce livre sur les « quarante ans de bioéthique en France » (voir annexe 1), constituant une forme de retour d'expérience d'une aventure qui ne sera jamais achevée. Trente et un rédacteurs, en très grande majorité membres anciens et actuels du CCNE, y proposent un parcours en plusieurs étapes pour mieux connaître cette institution, originale à l'époque de sa création, et qui est désormais reproduite dans de nombreux pays, mais aussi en France, notamment auprès des organismes et établissements de recherche : la mise en place du Comité, son fonctionnement, ses interactions avec les autres comités d'éthique et au sein de la société, le contenu éthique de sa réflexion, le passage de l'éthique au droit, les futures questions éthiques, en complément d'un aperçu sur sa réflexion éthique, avec un focus sur l'ingénierie génétique et le numérique.

À côté de l'ouvrage publié par le CCNE qui complète ainsi la « collection » des écrits réalisés tous les dix ans depuis la création de l'institution, les quarante ans du CCNE ont été organisés en trois temps : les 9 et 10 mars, puis le 24 mai 2023, avec l'aide d'un comité d'organisation dont la composition figure dans l'annexe 2.

Le présent document restitue les actes des journées de célébration qui se sont tenues les 9 et 10 mars 2023 dans deux lieux symboliques : l'Institut de France (9 mars) et la Bibliothèque nationale de France –site François Mitterrand (10 mars). Ultérieurement s'est tenue la Journée des lycéens selon une méthode rodée depuis de nombreuses années, une journée construite par et pour les jeunes générations (24 mai, Assemblée nationale) autour du thème : « Problématiques éthiques posées par l'impact du dérèglement climatique sur la santé ».

La journée du 9 mars constitue un moment à caractère intellectuel et politique. Trois personnalités ont accepté d'apporter un éclairage et une réflexion sur des thèmes majeurs au cœur des travaux actuels du Comité. Puis, le Président de la République a donné sa vision du rôle du CCNE et a répondu à quelques questions concernant l'évolution de l'institution. Cette intervention politique, au sens noble du terme, est essentielle, car elle rappelle que la mission du Comité n'est pas « hors sol », mais bien ancrée au sein et pour le bénéfice du pays.

La journée du 10 mars a notamment mobilisé un public averti par les questions éthiques et a sollicité nos partenaires des espaces de réflexion éthique régionaux ou des comités d'éthique institutionnels et étrangers. Sous forme de tables rondes, elle a abordé des thèmes consubstantiels des préoccupations actuelles du Comité : la place accordée à l'autonomie dans la réflexion éthique, l'éthique « dans la Cité » et le partage de la culture de la réflexion éthique, les questions éthiques nouvelles suscitées par les avancées scientifiques. L'ensemble des intervenants de ces deux journées figure dans l'annexe 3.

Le CCNE est nourri par les multiples contributions de ses membres, par les nombreux échanges avec la société, par les partenariats qu'ils nouent avec les espaces de réflexion éthique régionaux et les comités d'éthique institutionnels et étrangers. N'est-ce pas cette richesse qui lui permet depuis quarante ans de consolider sa mission et de demeurer un gardien bienveillant d'une éthique « à la française » ? Les présidents successifs du CCNE et l'ensemble de ses membres doivent être remerciés pour cela.

**Comité consultatif national d'éthique
pour les sciences de la vie et de la santé**

1983-2023 : quarante ans de bioéthique en France

9 mars 2023 : Institut de France

Ouverture

Xavier Darcos, Chancelier de l'Institut de France

Trois grands invités

Le CCNE comme institution démocratique

Pierre Rosanvallon, Collège de France

**Une éthique des humains dans la communauté des vivants : d'une question éludée au
défi de notre époque**

Marie Gaille, CNRS

Une éthique constante dans un monde incertain

Monique Canto-Sperber, membre du CCNE

Quarante ans du CCNE : où allons-nous ?

Jean-François Delfraissy, président du CCNE

Allocution du Président de la République

Emmanuel Macron

Ouverture par Xavier Darcos

Mesdames et messieurs les ministres,
Mesdames et messieurs les anciens ministres,
Monsieur le président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE),
Messieurs les présidents d'honneur du CCNE,
Monsieur le président du Conseil économique, social et environnemental,
Madame la Défenseure des droits,
Monsieur le président du CNRS,
Mesdames et messieurs les présidents des organismes de recherche,
Madame la présidente de la Haute Autorité de santé,
Madame la directrice générale de Santé publique France,
Messieurs les secrétaires perpétuels,
Mes chers consœurs et confrères, membres de l'Institut de France,
Mesdames et messieurs membres du CCNE,
Mesdames et messieurs, chers amis,

Je suis heureux de vous accueillir sous la coupole de l'Institut de France au nom des cinq Académies qui tiennent ici leurs séances solennelles.

L'événement qui nous réunit est d'une grande importance pour nous, puisque les liens sont nombreux entre l'Institut et le CCNE dont nous célébrons aujourd'hui les quarante ans.

Le Président Mitterrand avait fondé le CCNE pour qu'il s'empare sur le plan éthique des questions que soulèvent les progrès fulgurants de la médecine, de la biologie, de la santé. Nous étions en 1983, quarante ans plus tard, il est bien clair que cette mission est plus que jamais d'actualité.

Le CCNE a toujours compté dans ses rangs des membres de l'Institut, notamment de l'Académie des sciences et je salue ici notre confrère Jean-Pierre Changeux, président d'honneur du CCNE. Il est bien naturel que des liens personnels viennent consolider les liens institutionnels entre nos deux organismes que nous sommes, puisque nos missions se rejoignent à bien des égards.

Depuis plus de deux siècles, cette coupole est le lieu privilégié où se rencontrent les expertises issues des disciplines et des savoirs les plus divers. Ici, l'humanisme est une tradition, un socle et, plus encore, un horizon puisque l'humain est notre boussole, notre immortelle finalité.

Il est donc essentiel de rappeler que techniques, progrès, connaissances sont au service de l'homme et non l'inverse et il faut réprimer cette course à l'abîme qui conduirait à instrumentaliser l'homme au service du progrès, ce qui requiert une vigilance constante.

Nombreuses sont les institutions qui œuvrent dans ce sens et c'est heureux. Parmi elles, l'Institut de France occupe sa place, une place particulière puisque, fondé par la première République en 1795, il a pour mission d'encourager la recherche, la diffusion des sciences, le débat libre en toute indépendance. Mais, il a aussi été enfanté par les Lumières et, porteur de l'esprit encyclopédique, il rassemble en son sein toutes les branches du savoir humain, toutes les sciences, y compris les sciences morales et politiques, l'étude des mondes anciens, la littérature et les arts.

Lors de la célébration du bicentenaire de l'Institut, l'historien Jean Delumeau avait pris la parole et déclaré justement : *« face aux difficultés d'aujourd'hui et dans une société qui s'interroge sur ses valeurs, l'Institut est à la fois une présence, une conscience, une conscience de tous les domaines des connaissances qui composent la science, mais une conscience aussi pour le monde scientifique. »*

Permettez-moi, pour terminer, de rappeler la figure de Jean Baechler, sociologue, historien, membre éminent de l'Académie des sciences morales et politiques, qui nous a quittés l'été dernier. Son tout dernier écrit, les quelques lignes qu'il a écrites quelques jours avant sa mort, portait sur la question de la bonne gouvernance. Il y rappelait que tous les régimes politiques ne doivent jamais oublier qu'ils sont au service du bien commun, chacun à leur façon. Mais, ils doivent aussi se rappeler que, tout régime démocratique qu'ils sont, personne ne détient la clé du bien commun.

Alors comment discerner, reconnaître le bien commun ?

Jean Baechler répondait : *« en ouvrant un espace commun de discussion et de débat, en laissant s'exprimer librement toute opinion qui ne prétend pas, au nom de la science, au monopole de la vérité. »*

Cette conviction que le bien commun ne se construit que sur l'échange et l'écoute, dans la sérénité, la hauteur de vue, est essentielle pour nous à l'Institut de France. J'observe aussi qu'elle est essentielle pour le CCNE.

C'est pourquoi vous avez toute votre place ici : vous êtes, à l'Institut, chez vous !

Merci de votre attention.

Intervention de Pierre Rosanvallon

Le CCNE comme institution démocratique

Je vous remercie pour votre invitation. Le sujet que vous m'avez proposé n'est pas un sujet qui s'impose de lui-même, car le CCNE n'est pas une institution qui figure dans le texte de notre Constitution. Le CCNE a une tâche bien particulière, délimitée à un objet, et les conditions de sa constitution n'obéissent pas à ce qui est décrit dans les manuels d'institutions politiques. Il me semble pourtant que le CCNE joue un rôle important dans notre démocratie et, pour le comprendre, il faut partir d'un fait fondamental, à savoir qu'il faut élargir notre vision de ce que la démocratie veut dire, et cela pour deux raisons.

La première raison s'explique par le fait que les assemblées parlementaires, creuset historique des démocraties avant que le suffrage universel ne soit mis en place, ont perdu, partout dans le monde, beaucoup de leurs fonctions historiques. Les grands théoriciens du parlement ont été pour l'essentiel des Anglais, car l'Angleterre est la mère de tous les parlements. Or, en Angleterre, l'objectif de toutes ces réflexions, qui naissent au 19^{ème} siècle avec Jeremy Bentham ou encore Walter Bagehot¹, va être de réfléchir les fonctions parlementaires.

La première de ces fonctions, c'est de voter la loi. Mais pour la voter, il faut d'abord enquêter, chercher des avis, délibérer. Donc, ces fonctions, qui sont à certains égards aux frontières des sciences sociales, ont été essentielles pour le parlement britannique au début du 19^{ème} siècle, de même qu'ont été essentielles, depuis des temps anciens, les fonctions de contrôle du pouvoir et de jugement², voire de censure.

Ces fonctions reposaient sur la liberté de pensée, de parole et de discussion des parlementaires, à un point tel qu'il était interdit de lire un discours, car cela voulait dire que l'on avait préparé sa réflexion et que l'on n'avait pas été sensible à ce que pouvait dire le préopinant. À l'inverse, une vraie délibération, c'est accepter de pouvoir changer ses idées, de voir son point de vue remis en cause, pour qu'un travail sur soi-même se fasse.

Or, au fur et à mesure que les parlements n'ont plus été des rassemblements d'individus indépendants, avec parfois une dimension quelque peu aristocratique, et qu'ils ont été progressivement envahis par la discipline des partis, ces grandes fonctions historiques se sont peu à peu anémiées. Et nous voyons aujourd'hui, dans notre pays, que ces fonctions historiques sont quelque peu en déshérence et qu'elles jouent un rôle secondaire par rapport à ce que représente, dans la plupart des pays du monde, le fait majoritaire des fonctions des parlements : soutenir ou critiquer le gouvernement.

L'autre évolution fondamentale de nos sociétés démocratiques est la transformation du rôle et de la nature même de l'opinion. Jusqu'à présent, celle-ci existait par la voix de ses représentants : les journalistes, les écrivains, les chefs de parti, les leaders d'organisations de la société civile. Ce qui est radicalement nouveau, c'est que désormais l'opinion existe comme force matérielle directe, comme un fait social brut, et non simplement quelque chose

¹ Jeremy Bentham (1748-1832), philosophe, ayant une grande maîtrise du droit et de la jurisprudence, fut un réformateur britannique.

Walter Bagehot (1826-1877), philosophe politique et économiste britannique, fut journaliste et rédacteur en chef de la revue *The Economist* de 1854 à 1877.

² Le premier nom de ce parlement était d'ailleurs « *High Court of Justice* ».

que l'on peut mesurer et évaluer. L'opinion, c'est ce qui se manifeste sur Internet, sur les réseaux sociaux, et qui forme un chaos informationnel.

À travers ces deux phénomènes fondamentaux – cette dissolution des repères communs de par l'explosion de la notion d'opinion, et cette attrition des fonctions historiques – commencent à naître des éléments à tâtonnement de réponse, et je pense que, pour une part, le CCNE correspond à une forme d'avancée sur ce terrain difficile.

Tout d'abord, il redonne sens à cette notion d'avis, qui enrichit la vie publique, et à cette fonction qui consiste à donner des points de repère.

À cet égard, il peut se définir, au sens strict du terme, comme une autorité. Qu'est-ce que l'autorité ? Ce n'est pas simplement ce qui commande l'obéissance. C'est ce qui indique une direction. C'est ce qui permet, au sens romain, de créer du commun. C'est ce qui fait que l'on peut lancer des avis, des propositions, qui ne sont pas obligatoires, mais qui sont, comme dirait le grand spécialiste du droit romain Theodor Mommsen³, « *des avis que l'on a intérêt à suivre* ». De ce point de vue, on peut considérer que le CCNE est une autorité. Il est vrai que ce mot ne figure plus dans sa définition officielle, mais il a bien une fonction d'autorité, car sa liberté de composition lui permet de donner des avis qui ne semblent pas appartenir à un camp prédéterminé. On trouve, dans le livre paru à l'occasion des quarante ans du CCNE, une remarque du premier président de cette institution, Jean Bernard : « *heureusement que nous ne sommes pas représentatifs.* » En effet, être représentatif signifierait que la façon de discuter est figée dans un ensemble de positions connues d'avance.

La liberté de discussion du CCNE fait que ses avis peuvent apparaître comme un ensemble d'avis mûris dans la confrontation, qui s'enrichissent au fur et à mesure et qui peuvent fournir des points de repère et des éléments d'approche de la vérité pouvant servir à orienter notre société. En organisant le chaos informationnel sur des sujets faisant l'objet de réflexions qui vont dans tous les sens, en redonnant une importance à la notion de délibération et d'avis, le CCNE fournit un élément de reconstruction d'une démocratie en situation difficile.

Prenons sur ce point un exemple tiré de notre actualité récente. On voit, paradoxalement, que ce sont les assemblées les moins puissantes qui ont le plus de liberté de ton. Si l'on compare le Sénat et l'Assemblée nationale, on voit ainsi qu'il y a beaucoup plus de liberté dans les commissions d'enquête et dans la discussion au Sénat, du fait que l'institution est plus faible, qu'à l'Assemblée nationale : puisque son avis est moins important, le Sénat peut se permettre d'être une institution non totalement gouvernée par un principe majoritaire et par le rapport du parlement à l'opposition.

Ce qui se passe aujourd'hui est une tendance à une recomposition générale de nos démocraties. Les quelques traits caractéristique du CCNE que j'évoquais s'inscrivent dans une nouvelle grammaire du politique, dans l'aménagement et le développement d'un nouvel ensemble d'institutions spécifiques. Il y a maintenant dans notre vie publique des défenseurs, des régulateurs, des gardiens, des contrôleurs, des conférences citoyennes. Ce nouvel ensemble d'institutions se voit déléguer des fonctions, parfois d'action directe, de substitution, de régulation, qui redéfinissent sur d'autres modalités l'action publique dans la société et du même coup l'attachement à la question publique, qui ne peut pas simplement se lier à l'exposé des rapports entre une majorité et l'opposition.

Il faut qu'il y ait un sens du bien commun qui échappe à cette tranchante distinction entre majorité et opposition.

³ Theodor Mommsen (1817-1903) est un historien allemand, philologue, spécialiste de la Rome antique.

La notion de service public a très longtemps servi à cela : équilibrer ce rapport politique par une définition de l'intérêt général à laquelle tout le monde pouvait souscrire. Mais on voit aujourd'hui que si cette définition à partir du service public reste centrale, il faut aussi la reconstituer sur d'autres fronts. C'est ce que ces nouvelles institutions essaient de faire, chacune à leur façon.

Il y a aussi une diversification des procédures et des modes de composition des institutions. Les membres du CCNE sont désignés⁴. Les personnes qui le composent présentent des qualités spécifiques recherchées par les organismes qui les désignent. Or, on voit que la façon de désigner des personnes s'élargit. Désigner en démocratie, c'était élire. Mais aujourd'hui, cela peut être : tirer au sort. Et le tirage au sort, c'est considérer que le quelconque a une valeur. L'élection est une sélection qui se fait en fonction de critères qui ne sont pas déterminés par avance, c'est là sa supériorité. Il peut y avoir des raisons spécifiques à chaque électeur, des raisons d'ailleurs méprisables ou remarquables.

L'élection a conquis tous les esprits, parce qu'elle ne mettait plus de critères essentiels dans la décision, et qu'elle avait une vertu arithmétique. Tout le monde reconnaît que 51 est supérieur à 49 ! Mais le tirage au sort a cet avantage qu'il valorise le quelconque, ce qui veut dire qu'il y a un certain nombre de domaines dans lesquels le fait d'appartenir à une communauté compte. C'est pour cela que les jurys criminels, partout en Europe, ont précédé le suffrage universel et lui ont servi de modèle.

Il y a, évidemment, un autre mode de sélection fondamental : le concours, qui valorise la compétence. À leur façon, les modes de nomination des membres du CCNE sont une sorte de concours. Chaque institution choisit la personne qui lui semble la plus appropriée pour cette fonction. Nous voyons se développer des modalités de développement qui ne reposent pas que sur la décision mais sur la recherche de consensus et de collégialité. Et le CCNE participe par lui-même, à cette complexification, cette réinvention de la démocratie qui progresse non pas en se simplifiant, comme voudraient le croire ceux qui disent que le référendum est le dernier mot de l'idéal démocratique, mais en diversifiant et en démultipliant cet idéal. On voit très bien comment vont s'articuler, à la fois, un avis du CCNE, la conférence citoyenne, et le débat parlementaire. On a une nouvelle image de ce que peut être la démocratie, qui associe à différents niveaux ces différentes institutions.

La démocratie pourra résister à tous les populismes qui la menacent à condition de se démultiplier et de se complexifier, pour pouvoir être sauvegardée. C'est une part importante, et exemplaire dans la méthode, que remplit le CCNE.

⁴ Dans l'ouvrage publié à l'occasion des quarante ans du CCNE, la consultation de l'annexe 1 recensant les membres du CCNE, anciens et actuels, et le processus ayant conduit à leur nomination est, à cet égard, éclairante.

Intervention de Marie Gaille

Une éthique des humains dans la communauté des vivants : d'une question éludée au défi de notre époque

Lorsqu'on aborde aujourd'hui la relation des êtres humains à « la nature », à leur « environnement », « aux vivants non humains », on réfléchit le plus souvent à partir d'un cadre déterminé par le diagnostic de « crise écologique ». Cette crise est diversement présentée, mais, dans tous les cas, elle apparaît comme dramatique et prégnante, devant réorienter nos choix collectifs et nos modes de vie.

Dans ce contexte de réflexion, dont le cadre a été posé au moins depuis les années 1970, deux éléments récents retiennent l'attention, qui concernent les effets directs ou indirects de cette crise sur la santé humaine. D'une part, quelle que soit la cause dont nous ignorons encore la nature, la pandémie de la COVID-19 a remis en lumière le phénomène des zoonoses, c'est-à-dire des maladies qui se transmettent de l'animal (ou du moins de certains animaux) à l'être humain. Les zoonoses invitent à penser un devenir commun au vivant sur le plan sanitaire. D'autre part, depuis quelques années, la communauté scientifique s'est largement mobilisée pour étudier la corrélation entre le changement climatique et la santé humaine.

Elle l'a fait en associant différentes disciplines et des chercheurs issus de différents pays. Le GIEC⁵ bien sûr et l'initiative du *Lancet Countdown* attestent de cette mobilisation. Depuis 2015, un groupe d'une centaine de scientifiques de divers pays, de divers domaines de spécialités, des médecins, une cinquantaine d'institutions académiques et d'agences non gouvernementales, se sont réunis pour évaluer les effets sanitaires du changement climatique et publier annuellement un rapport sur l'état des connaissances et des questions de recherche. Quarante-trois indicateurs regroupés en cinq domaines ont été élaborés : “ *climate change impacts, exposures, and vulnerability; adaptation, planning, and resilience for health; mitigation actions and health co-benefits; economics and finance; and public and political engagement*⁶”.

Ainsi, se trouve mis en lumière, par différentes focales, le lien entre la santé humaine et d'une part, l'inscription des êtres humains dans un environnement de vie, qui va de leur milieu d'existence le plus proche à la biosphère, d'autre part, la relation entre les vivants. L'existence de ce lien est envisagée comme devant susciter un certain nombre de décisions et d'actions, au niveau individuel et collectif, à différentes échelles de territoire. Si l'on voulait tirer le fil de l'histoire, et en particulier de l'histoire de la médecine, l'on constaterait que ce lien est envisagé et exploré de longue date.

⁵ Le Groupe d'experts intergouvernemental sur l'évolution du climat (GIEC) a été créé en 1988 en vue de fournir des évaluations détaillées de l'état des connaissances scientifiques, techniques et socio-économiques sur les changements climatiques, leurs causes, leurs répercussions potentielles et les stratégies de parade.

⁶ Rapport 2022 du Lancet Countdown ([https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667\(22\)00197-9/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667(22)00197-9/fulltext)). Stress thermique affectant la mortalité, la morbidité, le bien-être, le recours aux soins, santé physique et mentale ; modification des aires de répartition ou augmentation de la reproduction des vecteurs de maladies (tiques, moustiques, pathogènes aquatiques); pluies extrêmes > inondations > augmentation du risque de maladies gastro-intestinales ; polluants atmosphériques ; insécurité alimentaire et contraintes de plus en plus fortes sur les ressources, notamment sur les littoraux et les îles.

Il y aurait beaucoup à dire sur le fait que nous semblons aujourd'hui collectivement prendre conscience d'un phénomène en réalité identifié de longue date, je ne m'y attarderai pas plus avant.

La question sur laquelle je souhaite me concentrer ici est la suivante : pourquoi le lien entre la santé humaine et l'inscription des êtres humains dans leur environnement de vie impliquerait-il une éthique ? Le cas échéant, de quelle éthique pourrait-il s'agir ? C'est à ces deux questions que je vais tenter de répondre en procédant par étape argumentative et en formulant des alternatives.

Si l'on s'en tient aux quelques décennies précédentes, le lien entre santé humaine et l'inscription des êtres humains dans leur environnement de vie a déjà été envisagé de différentes manières à travers: la conception de thérapies vertes pour diverses pathologies ; la définition élargie adoptée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) en 1946 de la santé ; la conception de l'environnement comme « milieu de vie », qui peut englober des aspects naturels, techniques et technologiques, sociaux, économiques, organisationnels, etc., « en tant que déterminant de la qualité de la vie » des individus⁷ ; ou encore la notion d'une seule santé (« *One Health* ») proposée en 2004 par la *Wildlife Conservation Society*, qui préconise de développer « une approche plus holistique » de la santé afin de lutter efficacement contre les maladies et maintenir l'intégrité de l'écosystème, « *au bénéfice des êtres humains, de leurs animaux domestiques et de la biodiversité fondatrice qui est notre pilier commun* »⁸.

Cette conception retient notre attention. Avec la notion d'« une seule santé », l'on pourrait penser que l'on tient le fil qui permet de tenir compte de l'inscription des êtres humains dans leur environnement de vie et déployer une éthique ajustée à cette idée d'une santé élargie à l'écosystème tout entier. Cependant, les choses ne sont pas si simples. Outre le fait que la notion de santé est ici assez floue, les thématisations du mouvement « *One Health* » demeurent anthropocentrées, la santé humaine étant reliée aux socio-écosystèmes, mais demeure le centre du questionnement.

Il convient de poursuivre notre exploration d'un cadre de réflexion qui nous permette de nous décentrer par rapport à cette vision.

L'éthique environnementale élaborée depuis les années 1960 ouvre la porte à une autre manière d'envisager la question. Parmi d'autres, John Passmore distingue trois formes de positionnement de l'être humain dans sa relation à la nature, à commencer par celle du despote ou du tyran, qui exploite les ressources de la nature à des fins strictement égoïstes. Des postures, qui pourraient sembler, de prime abord, plus recevables, sont également dénoncées par lui : celle de l'homme comme gardien, intendant de la nature, et celle du coopérateur, contribuant à améliorer la création.

Ces deux postures ne sont en fin de compte pas plus acceptables que la première car elles sous-tendent un usage certes contrôlé, mais intégral de la nature. Or, l'éthique de l'environnement rejette toute forme de « chauvinisme humain », même lorsqu'il se pare des apparences de la respectabilité.

Cette éthique a également développé une critique des pensées d'inspiration libérale (au sens politique du terme) ou contractualiste, dans la mesure où les principes qui régulent la liberté

⁷ André Gorz, « Où va l'écologie ? », entretien pour le *Nouvel Observateur*, 2006.

⁸ <http://oneworldonehealth.org/> (traduction personnelle). Consulté le 18 octobre 2017.

des individus, dans de telles pensées, ne s'appliquent qu'aux membres reconnus comme tels de la société et non à ceux qui en sont exclus, et ne valent qu'en vertu du consentement réciproque de ses membres.

De tels cadres n'apparaissent pas pertinents pour repenser le rapport des êtres humains à « la nature », « l'environnement » et aux « vivants non humains », puisqu'il n'est pas question de consentement réciproque entre eux.

Différentes stratégies argumentatives ont été mises en œuvre pour s'extraire de cette optique. La sphère de la moralité, notamment, a été mobilisée dans cette perspective et ont été affirmées les thèses suivantes : (1) ne sont pas seulement membres de notre monde moral les agents rationnels que nous sommes supposés être, mais aussi tous les êtres sensibles, susceptibles d'éprouver du plaisir et de la peine et de souffrir ; (2) le critère de la considération morale réside dans la vie même, le fait d'appartenir au règne des vivants.

La conclusion tirée de cette perspective est que les êtres humains appartiennent à une communauté de vie plus large que la société humaine et à l'égard de laquelle ils ont aussi des devoirs. Cette perspective est intéressante et elle semble véritablement fonder une éthique de notre inscription dans un environnement de vie, et faire de nous un vivant parmi les vivants.

Cependant, elle apparaît fragile et incertaine comme le montre Aldo Leopold, qui souligne à la fois l'évidence de l'inscription de l'être humain dans une communauté des vivants⁹, et la difficulté à la faire admettre à tous, de sorte qu'elle est pour lui seulement une « possibilité de l'évolution¹⁰ » qui pourrait aussi bien ne pas advenir et notamment parce que tout un chacun ne se sent pas comme simple « membre parmi d'autres de la communauté biotique »¹¹.

À mon sens, pour dépasser cette fragilité et cette incertitude, pour étendre notre éthique aux vivants, il convient de poser, de se poser, de nous poser une question plus frontale : que veulent être et faire les êtres humains, quelle personne morale voulons-nous incarner dans notre relation aux vivants non-humains, à la nature et à l'environnement¹² ?

Si l'on s'intéresse à cette personne morale, de l'individu au collectif, la question n'est pas celle de savoir jusqu'à quel point je suis proche ou différent des vivants non humains, et en fonction de ce degré de proximité, de quelle manière je dois les traiter, mais quel genre d'activités je déploie à l'égard d'entités qu'il est en mon pouvoir d'asservir, de dominer, d'exploiter et de mettre à mort. Une telle question insiste sur ce que nous décidons de faire de notre pouvoir à l'égard des animaux et de l'environnement, de mon jardin à la biosphère. Un choix s'offre à nous entre des activités d'une nature bien différente : protéger, préserver, prendre soin d'un côté ; agresser, exploiter, et profiter de la vulnérabilité, conquérir, dominer, ou négliger, être indifférent, de l'autre côté.

C'est une telle question que l'éthique de *care* porte, depuis les années 2010, que d'autres voies théoriques permettent aussi de formuler, la philosophie du soin élargie au monde,

⁹ Leopold A (1949). Almanach d'un comté des sables, traduit par Anna Gibson (1995), éditions Aubier, Paris, 289 p. « Le fait que l'homme ne soit qu'un membre parmi d'autres d'une équipe biotique, c'est ce que montre une interprétation écologique de l'Histoire. Beaucoup d'événements, expliqués jusqu'ici uniquement en termes d'entreprise humaine, étaient le fait du résultat d'interactions biotiques entre les hommes et la terre » (p. 259).

¹⁰ *Ibid.* p. 257.

¹¹ *Ibid.* p. 259. Comme d'autres auteurs, il a d'ailleurs cherché à exploiter les ressources de la narration pour éveiller ce sens d'appartenance à une communauté biotique chez son lecteur, comme l'a fait dans son œuvre la biologiste marine Rachel Carson, auteur du best-seller *Printemps silencieux* (1962) et de nombreux récits destinés à éveiller « le sens de la merveille » face à la nature.

¹² Cette interrogation a d'ailleurs une consistance propre et sa signification est indépendante des problèmes d'épuisement des sols et des ressources de la terre, de la pollution atmosphérique et du réchauffement climatique, ou encore de la réduction de la biodiversité.

l'enjeu du « monde de valeurs » qu'incarne et porte toute vie pour Georges Canguilhem, la sémantique de l'intérêt au sens d'être lié à, participer à une pluralité, être concerné par, que l'on rencontre dans la philosophie de Hannah Arendt, etc., l'idée d'une responsabilité propre à l'éthique de Hans Jonas.

Toutes pointent le fait que les êtres humains font la différence par leurs choix : « *Que tu le veuilles ou non/Tu es un Roi, Tristram, car tu es l'un/Des rares, à l'épreuve du temps qui, lorsqu'ils s'en vont/Laissent le monde différent de ce qu'il était*¹³ ». Il serait intéressant d'explorer l'idée d'une éthique fondée sur le souhait de « faire la différence ».

Le point que je veux retenir ici est qu'en posant la question de la personne morale que nous voulons être, du rapport que nous voulons établir avec le reste du vivant et notre environnement, l'on ne peut reprendre à notre compte totalement la critique de l'anthropocentrisme que porte l'éthique environnementale car ce sont bien les êtres humains qui doivent faire ce choix et demeurent les acteurs principaux de cette éthique.

D'où le titre de cette intervention : Une éthique des humains dans la communauté des vivants, et non une éthique du ou des vivants.

Poser, se poser, nous poser la question de ce que nous voulons être moralement dans notre relation aux vivants non-humains, à la nature et à l'environnement est une étape clé dans la réflexion car elle permet, nous l'avons vu, d'explicitier un choix, un choix qui peut ne pas être fait.

De plus, cette étape rend aussi possible de comprendre la nature politique de ce choix – politique à la fois au sens d'une décision commune, qui nous embarque comme communauté politique, et d'une décision qui implique aussi un programme d'action : si ce choix est fait, il doit l'être par tout un chacun, comme individu, mais aussi par les familles, les groupes sociaux, la société tout entière. Il doit également être porté à une échelle transnationale comme y invite d'ailleurs le CCNE avec sa proposition d'un « Comité de la sauvegarde écologique de la terre ». ¹⁴ C'est un choix qui ne peut pas être, en effet, sectorisé, réservé à certains espaces ou à des groupes sociaux spécifiques, sans quoi il est par nature voué à l'échec. Et ce n'est pas un choix facile : il doit plutôt être conçu comme un projet à porter, car il n'est pas consensuel et les acteurs impliqués sont divers et sont mus par des intérêts également divers (citoyens, collectivités territoriales, régions, États, acteurs non étatiques, organisations non gouvernementales, etc.) ¹⁵.

Ce n'est pas le lieu ici de commenter plus avant cette dimension politique. Revenons à notre sujet principal : l'éthique des humains dans la communauté des vivants. Si elle constitue en elle-même une orientation normative, un choix, elle ne règle pas tout en amont. Il importe ici de redonner au terme d'éthique toute son épaisseur, comme « attitude réflexive et critique », « *volonté de rendre intelligible, d'apprécier de manière critique, de réfléchir sur les principes et de comprendre* » selon les termes de Monique Canto-Sperber¹⁶.

¹³ Aldo Leopold, *op. cit.*, p. 281-282.

¹⁴ Quarante ans de bioéthique en France, éditions Odile Jacob (voir annexe 1), chapitre 14, page 292.

¹⁵ Voir l'avis 125 du CCNE (« Biodiversité et santé : nouvelles relations entre l'humanité et le vivant ») qui parlait au sujet de la biodiversité d'une « solidarité écologique responsable » (mars 2017).

¹⁶ Avant-propos du *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Monique Canto-Sperber, Presses Universitaires de France, Collection Quadrige, Paris, 2004.

Dans un dernier temps de mon intervention, je voudrais partager avec vous ce que seraient à mon sens les objets principaux d'une telle éthique, en particulier au regard de l'enjeu que constitue la santé humaine.

À ce stade de ma réflexion, j'en identifie quatre.

En premier lieu, il est probable que les enjeux de justice occuperont une place importante dans la discussion. L'analyse contemporaine des effets sanitaires du changement climatique met en avant ces enjeux. En effet, partant des inégalités déjà existantes en matière de santé, des risques d'aggravation de ces inégalités ont été repérés et mesurés en matière de mortalité, de morbidité et d'état de santé pour les couches les plus défavorisées de la population à l'échelle mondiale, des situations aggravées de vulnérabilité (femmes enceintes, nourrissons). De plus, les changements systémiques envisagés en termes de pratiques, de comportements, de normes, doivent ménager des transitions pour ne pas devenir à leur tour source d'aggravation des inégalités pour certaines catégories de la population. La question de la relation aux générations futures soulève également des questionnements en termes de justice. Plus largement, le principe de justice ne doit sans doute pas être mobilisé seulement au sens de l'allocation des ressources, mais plus largement, relativement à des enjeux de justice sociale et de solidarité. L'enjeu de l'articulation entre inclusion sociale et transition écologique est clé dans cette perspective. En France, sur le plan politique, le Conseil National des Politiques de Lutte contre la pauvreté et l'Exclusion (CNLE) s'est emparé de la question, en s'interrogeant sur les conditions de possibilité pour faire de la transition écologique un levier d'inclusion sociale plutôt qu'un facteur d'aggravation des pauvretés¹⁷.

Je dirais que cette approche en termes de justice – allocation de ressources, justice sociale et solidarité – doit encore se compléter des développements de la théorie politique sur la justice de ces trois à quatre dernières décennies, notamment sur la question du « tour de table » - qui est légitime pour s'asseoir à la table des discussions et des négociations (*justice as recognition*) et sur celle des savoirs – quelles méthodes, quelles connaissances sont mobilisées, ou au contraire négligées, mises de côté, voire mises en doute (*epistemic justice*).

En second lieu, cette éthique des humains dans la communauté des vivants ne peut se déployer pleinement qu'en étant universellement partagée. Si la question de l'universalité de l'éthique n'est pas nouvelle et, sur les enjeux de santé humaine, s'est notamment incarnée dans les questionnements sur le caractère « global » ou culturellement ancré de la bioéthique, elle a une importance particulière pour cette éthique des humains dans la communauté des vivants. Or, l'hypothèse la plus raisonnable à ce jour est que, d'une société à une autre, les principes, les normes mobilisées au sujet de cette éthique ne seront pas toujours les mêmes, pas plus que les formes que prendra la discussion. Il y a donc sans doute un travail de réflexion particulier à mener au sujet de catégories universalisables, ou du moins « traduisibles », partageables par tous, pour garantir la mise en commun de cette éthique.

Ensuite, la justice n'est pas la seule dimension d'une telle éthique, même si c'est elle qui, à ce jour, a été la plus identifiée. L'autonomie, au sens de l'autonomie décisionnelle, doit également être au cœur de la réflexion, en raison du caractère délicat niché dans une décision qui obligerait, contraindrait les personnes à telle ou telle pratique, mode de vie, etc., au nom de leur inscription dans la communauté des vivants. L'enjeu a été identifié dans les années

¹⁷ Voir les travaux du comité de pilotage du CNLE, « impact social de l'écologie : comment faire de la transition écologique un levier de l'inclusion sociale », formé en novembre 2021 (<https://www.cnle.gouv.fr/impact-social-de-la-transition.html>).

1970 et deux positions opposées ont émergé, que je rappellerai ici brièvement pour illustrer la teneur de cet enjeu éthique.

En créant la notion de « bioéthique » en 1971, le cancérologue Van Rensselaer Potter considérait que l'on ne pourrait garantir la santé humaine sans tenir compte des ressources limitées de la planète en termes avant tout alimentaires et préconisait des mesures politiques coercitives de restriction de la procréation humaine. Tout en affirmant la nécessité d'une limitation de la croissance, André Gorz estimait de son côté que les solutions autoritaires, même au nom de l'écologie, n'étaient pas acceptables. Pour lui, l'éco-fascisme n'est pas une option¹⁸. L'autolimitation, entendue comme un projet social, ne devait pas être poursuivie au détriment des valeurs de la démocratie et de la liberté individuelle. En 2023, comment traitons-nous cet enjeu ?

Enfin, j'introduirai ici la question des finalités de l'action et du caractère probablement indépassable d'un certain pluralisme en la matière. Dès lors que l'on s'inscrit dans une éthique des humains au sein de la communauté des vivants, la question est nécessairement suscitée et parfois associée à des choix tragiques : par exemple, est-il légitime de tuer par milliers des vies animales pour préserver la santé humaine ? Plus largement, peut-on toujours protéger la santé humaine et dans le même temps les socio-écosystèmes dans lesquels évoluent les vivants et les sociétés humaines ? Quelles autres finalités que la santé humaine devraient également être prises en considération ?

Je conclurai en trois points.

Le lien entre cette éthique des humains au sein de la communauté des vivants et la recherche scientifique est à double sens : une telle éthique a intérêt à être souple et dynamique, en prise avec l'évolution des connaissances scientifiques ; en lien avec l'enjeu de justice épistémique, une telle éthique doit avoir un propos clair sur la diffusion large de ces connaissances et la lutte contre la désinformation et sur l'éducation des enfants dans le temps long, au-delà de la gestion de l'urgence ; la recherche elle-même doit tirer les conséquences de cette éthique dans une appréciation balancée et responsable de ses méthodes, ses objets, ses finalités.

Le lien entre cette éthique des humains au sein de la communauté des vivants et l'idée de santé implique sans doute un travail de redéfinition de celle-ci vers la notion d'une « santé planétaire ».

Le travail de réflexion que recouvre une telle éthique est probablement le défi de notre époque, ou l'un d'entre eux, de ceux qui définissent et caractérisent cette époque : en 1948 le forestier américain Aldo Leopold affirmait que « nous n'avons pas d'éthique chargée de définir la relation de l'homme à la terre, ni aux animaux et aux plantes qui vivent dessus¹⁹ » ; en 2023, nous arrivons à l'orée de cette éthique, nous y entrons. Mais c'est bel et bien un défi, car elle doit accompagner sur le plan normatif et à l'échelle transnationale des sociétés humaines plus ou moins avancées sur la voie de la démocratie, animées par une pluralité d'intérêts, mais toutes confrontées à l'enjeu de faire de certaines formes d'auto-limitation un projet social et politique à part entière²⁰.

¹⁸ André Gorz, « La vie, la nature, la technique » dans le livre d'entretiens présenté par Willy Gianinazzi : *Le fil rouge de l'écologie*, les Editions de l'EHESS, 2016.

¹⁹ La solution ne consiste donc pas, à mon sens, dans le fait d'accorder un statut de droit aux entités naturelles, du vivant à la biosphère en passant par les rivières, les montagnes, les animaux, etc. Pourquoi pas, mais si cette option juridique n'est pas arrivée à cette éthique des humains dans la communauté des vivants, elle ne constitue pas une solution globale. Voir également Bruno Latour, le parlement des animaux ou le contrat social élargi de Martha Nussbaum.

²⁰ Aldo Leopold, *op. cit.*, p.134.

Intervention de Monique Canto-Sperber

Une éthique constante dans un monde incertain

Je souhaiterais, dans les quelques réflexions qui suivent, revenir sur une question qui fut en arrière fond de tous nos débats : qu'apportons-nous de différent ?

Lorsqu'une question nous est soumise, que nous y réfléchissons, que nous en débattons, que nous publions un avis et des recommandations, parfois pour éclairer une législation à venir, comment caractériser notre contribution ? Qu'a-t-elle de plus que toutes les analyses et expertises qui auront pu être recueillies sur le même sujet, qu'elles émanent de médecins, d'associations de malades, d'économistes ou de juristes ?

La réponse tient à ce que nous sommes : une assemblée d'une quarantaine de membres, qui représentent plusieurs spécialités, plusieurs formes d'expertise, plusieurs familles de pensée, mais également une méthode dont nous nous réclamons : comment nous instruisons un problème, comment nous en débattons, comment nous parvenons à une conclusion en dépit de la divergence des avis.

Cela tient aussi à la perspective éthique qui est la nôtre et aux principes dont nous partons.

Ce que nous apportons de plus particulier est le résultat de ces différents éléments, et ces principes sont restés stables depuis une quarantaine d'années, bien que le CCNE ait acquis une capacité de réactivité de plus en plus grande à propos des questions posées.

Il est frappant de constater que pendant les premières années, les avis du CCNE consistaient à baliser la question, à proposer des avis sur les rapports entre l'éthique et le droit, sur les grands principes de l'assistance médicale à la procréation (AMP), et la manière de se prémunir contre toute tentative d'eugénisme.

Et progressivement les avis du CCNE se sont focalisés sur des interrogations particulières, des inquiétudes, des doutes, des requêtes qui se posaient dans le monde contemporain environnant, ici et maintenant.

La plupart des sujets dont nous nous saisissons à présent font l'objet d'un travail dans ce contexte. Qu'il s'agisse d'une avancée scientifique ou technologique ou d'une crise particulière, comme ce fut le cas durant les deux années COVID, qu'il s'agisse d'une prise de conscience collective, comme les problèmes du grand âge et de l'autonomie, qui ont fait l'objet de deux avis récents et importants, qu'il s'agisse encore de plaintes ou de pressions émanant de certains groupes au sein de la société, telles que les interventions chirurgicales qui avaient pu avoir lieu sur des enfants intersexes, la question de l'extension de l'AMP, son éventuelle application aux femmes célibataires ou aux femmes en couple, celle de l'allongement du délai légal de l'interruption de grossesse ou encore les débats actuels sur la fin de vie résultaient de ce contexte.

Ce travail accompli par le CCNE, de plus en plus proche de ce qui peut être perçu comme une préoccupation du monde environnant, souvent relayée par une demande de la puissance publique qui nous est adressée, est au fond un concentré de ce que peut être la réflexion éthique aujourd'hui, entre principe et élément particulier, ou situation contextualisée. Ce

rapport est assez complexe, car ce n'est pas simplement un rapport d'application des principes à des cas concrets.

Le principe sert à éclairer une situation, lui donner une intelligibilité particulière sous l'angle de la réflexion morale, à mettre en évidence les traits qui pourraient être problématiques d'un point de vue moral, et à essayer de délibérer en procédant à un ensemble de pondérations jusqu'à arriver à une conclusion qui nous semble légitime. Mais par ailleurs, la particularité des situations que nous instruisons nourrit l'essentiel de notre réflexion, et elle l'épaissit²¹. C'est l'interaction entre les cas particuliers et les principes qui donne sa singularité à notre travail.

Revenons quelques instants sur ces principes. Le CCNE n'a pas de charte de principes, il délibère à partir des principes de l'éthique médicale qui figurent dans les livres consacrés à cette question : autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice (devant être entendu au sens d'égalité de traitement). Par ailleurs, le CCNE a publié des documents énonçant des repères : respect de la dignité humaine, liberté, égalité, autonomie, solidarité. Le CCNE n'a pas non plus de jurisprudence, c'est-à-dire un corpus de décisions qui illustre une consonance entre les résolutions prises, et qui créerait une obligation de cohérence pour assurer une sécurité normative. Il est arrivé au contraire, notamment sur le début et la fin de la vie, que le CCNE arrive à des conclusions différentes à partir des mêmes principes et préoccupations éthiques. Comment expliquer que la variabilité des problèmes puisse malgré tout nourrir une constance des pratiques ?

Il est facile d'évoquer ce qui sépare notre époque des années 1980 : ni les avancées qui nous ont placés dans un monde de culture numérique, ni les extraordinaires progrès de la génétique, n'avaient un tel poids sur la délibération éthique. Au commencement du CCNE, la procréation humaine était encore largement considérée comme le lieu même de la fatalité. Le fait qu'aujourd'hui, la volonté humaine, la décision humaine, la demande explicitement adressée au corps médical pour résoudre ce qui est considéré comme un problème devant être résolu, changeant la place de la réflexion éthique. De même, nous sommes passés de propositions qui relevaient de la réparation à quelque chose qui semble plutôt se référer à de la récréation. Lorsqu'en 1994 les lois de bioéthique ont été formulées, il s'agissait de remédier à la stérilité, en proposant un encadrement normatif qui singeait la procréation naturelle. Il est évident que ce cadre ne vaut plus aujourd'hui, quand l'AMP est étendue aux femmes seules ou en couple. On est passé de la dépenalisation de certaines pratiques à une prise en charge médicale et par la collectivité nationale. Une place considérable a également été donnée aux droits des malades et aux demandes de soin dans les récents avis que nous avons produits, par exemple sur les sujets d'accès aux innovations thérapeutiques²².

Plus fondamentalement, ce qui caractérise la réception des avis du CCNE aujourd'hui a aussi trait à une demande d'explicite, de justification, et d'égalité de traitement. On n'accepte plus que la nature crée des différences qui ne soient pas surmontables. Elle se caractérise aussi par une sensibilité qui se perçoit au niveau de la domination et des inégalités, d'ailleurs une

²¹ En ce sens, nous pouvons reprendre la distinction introduite par le philosophe Bernard Williams (1929-2003), entre des concepts moraux « fins », abstraits, et d'autres beaucoup plus chargés de contenu et d'expérience culturelle et historique : courageux, vertueux, ou encore altruiste. Voir Bernard Williams, *L'éthique et les limites de la philosophie*, traduit de l'anglais par Marie-Anne Lescourret, Gallimard, 1990.

²² Avis 135 du CCNE : « Accès aux innovations thérapeutiques : enjeux éthiques » (septembre 2020).

question assez inquiétante dans le cadre de la contestation croissante de la science et de l'expertise au profit de la valeur difficilement contestable d'un ressenti ou d'un vécu.

Puisque nous parlions des principes, un important débat a eu lieu lors de la crise COVID au sujet de la valeur des principes, lorsque nous avons un corps doctrinal confronté à une situation d'incertitude où les ressources sont rares et où l'on est tenté d'utiliser les principes comme des variables d'ajustement.

Je voudrais citer ces réflexions que Thucydide propose dans la *Guerre du Péloponnèse*, à propos de l'épidémie qui ravagea Athènes à la fin du Vème siècle avant l'ère chrétienne, où il s'attache à décrire non seulement le cours de la maladie, mais aussi ses conséquences morales : « *La confusion des valeurs, la poursuite haletante des jouissances rapides, l'affaiblissement progressif des normes humaines et l'incapacité de se soucier des conséquences de ses actes lorsqu'on se croit condamné à court terme.* »

Lors de cette période dramatique que fut le printemps 2020, j'ai été frappée de constater combien était répandue la croyance dans le fait qu'il y aurait deux éthiques : une éthique pour les temps ordinaires, et une éthique pour les temps de crise et de tragédie.

Je crois au contraire que les principes moraux ont une valeur car ils sont assez solides et résistants pour exister en temps de crise et se révéler être des guides pour l'action. C'est pourquoi l'idée qu'une crise nous fasse renoncer aux principes avec lesquels nous vivons serait à mes yeux une erreur intellectuelle et morale. Dans une situation dramatique où les demandeurs sont plus nombreux, il faut certes adopter des procédures aussi légitimes que possible pour distribuer ces ressources. Mais nous quittons là le domaine de l'éthique et entrons dans un souci de légitimité, auquel il faut être le plus attentif possible dans une optique de reddition de comptes, à l'aide de principes formels comme le principe d'égalité ou de collégialité, pour éviter toute décision discrétionnaire qui écarterait des préférences particulières qui vaudraient.

Parmi ces principes moraux, il y en a un qui revient constamment, sur lequel le CCNE travaille depuis ses débuts et dont on note la persistance fondamentale : l'autonomie. C'est une notion difficile : la capacité pour la personne de décider de la façon dont elle veut vivre, de la valeur qu'elle donne à sa vie, et de ce qu'elle accepte qu'on lui fasse.

Cette notion peut entrer en contradiction avec l'obligation de la médecine d'exercer une bienfaisance et, dans certaines circonstances tragiques, de protéger la personne contre ce qu'elle veut, soit pour elle-même, soit pour ceux qui dépendent d'elle. C'est ainsi qu'au cours des délibérations du CCNE nous sommes intervenus à plusieurs reprises pour bloquer des demandes de parents affligés d'une infirmité qui souhaitaient recourir non seulement à l'AMP mais aussi au diagnostic préimplantatoire (DPI) pour s'assurer que leurs enfants auraient la même infirmité. Il est évident qu'aucun comité d'éthique ne peut souscrire à ce genre de décision.

Mais il y a encore des sujets plus problématiques pour cette notion d'autonomie et qui montrent que nous ne sommes pas allés jusqu'au bout de cette notion, et de la façon de la pondérer avec la bienfaisance et la solidarité.

Quelques exemples. Le don d'ovocyte est anonyme en France. Il y a d'autre pays où une donneuse peut désigner la personne qui bénéficie de son don, où la future récipiendaire peut désigner la femme qui sera donneuse. Il est évident que des raisons tout à fait acceptables

justifient cette procédure anonyme en France, à savoir les dommages éthiques que peuvent provoquer des liens de filiation et de dépendance des enfants qui naîtraient de ce don d'ovocyte.

Il reste que dans les quelques années qui ont séparé la possibilité de recourir à un don d'ovocyte et les lois qui ont encadré la pratique et ont introduit cette règle d'anonymat, le don d'ovocyte entre personnes qui se connaissent a eu lieu, et les études ne montrent pas de difficultés particulières pour les enfants issus de cette forme d'AMP encore non régulée.

Un exemple comme celui-là pose une question sur l'autonomie : jusqu'où posons-nous des limites, puisque le souhait de choisir la donneuse est une expression de cette autonomie ?

Un autre cas que nous avons instruit dans les années 2000 est celui des « bébés médicaments ». Il s'agissait d'une famille qui avait un enfant malade et souhaitait lors d'une grossesse pouvoir recourir à un DPI, non seulement pour éviter que l'enfant à naître soit affecté de la même maladie, mais qui serait doublé d'un deuxième choix : non seulement le choix d'embryons indemnes, mais aussi le choix des embryons qui pourraient être des donneurs de sang de cordon, ce qui était considéré alors comme la thérapeutique la plus efficace.

Des débats ont déchiré le CCNE, avec pour certains le refus total de l'instrumentalisation de l'enfant à naître. L'avis rendu fut assez mitigé, refusant que le souhait d'un enfant appelé « docteur » puisse être exaucé, mais qu'il pourrait être acceptable si ce n'était pas la première intention. Mais ce qui m'a frappée c'est que tout le monde considérait que si l'on excluait ce deuxième choix, chacun souhaitait malgré tout que le hasard fasse en sorte que l'embryon retenu soit donneur. Une question se pose : au fond, pourquoi le hasard serait doté d'une force morale plus grande que la volonté humaine ou le souhait des parents d'avoir un enfant qui pourrait contribuer à soigner l'autre enfant malade. C'est un cas qui nous a beaucoup occupés et qui s'est trouvé par la suite privé d'intérêt car d'autres thérapeutiques ont été mises en place, et il a été renoncé à ce type de pratique en 2019.

Je souhaiterais dire un dernier mot sur la fin de vie, qui est emblématique de la notion d'autonomie, de ses ambiguïtés et de ses impasses. Choisir sa fin de vie est une demande que l'on peut recevoir comme légitime, à condition que la personne reste souveraine sur ce qu'elle fait de sa vie et qu'elle ne se voit pas imposer les effets d'une action commise par autrui, car le code pénal identifie cela comme un homicide.

Des réflexions de ce genre plaideraient pour reconnaître une forme d'aide active à mourir qui fasse toute sa place à cette expression ultime de la volonté de la personne et qui recueille jusqu'au dernier moment le signe qui se rapporte à un « oui, je le veux », que ce soit un geste, ou tout ce qui peut assurer la preuve incontestable que la volonté de la personne est là toute entière. Dans ce cadre le suicide assisté pourrait être dépénalisé, mais les réflexions sur l'euthanasie ne laissent pas encore la place à la dépénalisation. Ce qui ne veut pas dire qu'on serait hors du droit, mais qui mettrait en avant une responsabilité mutuelle, réciproque, partagée, entre le patient et le médecin. C'est ce que le CCNE a toujours voulu préserver dans ses travaux, cette place accordée à la singularité de l'éthique biomédicale, la responsabilité partagée d'un médecin face à son malade.

Intervention de Jean-François Delfraissy, président du CCNE

Quarante ans du CCNE : où allons-nous ?

Au nom du Comité consultatif national d'éthique, je vous remercie, Monsieur le Président de la République, de nous faire l'honneur d'être avec nous, à l'occasion de cette commémoration des quarante années du Comité.

Je remercie également Monsieur le Chancelier de l'Institut de France qui nous accueille dans ce site prestigieux, Mesdames et Messieurs les ministres, les membres des différentes Académies, les présidents d'honneur du CCNE, ses secrétaires généraux, les membres anciens et actuels du Comité, nos collègues internationaux, ainsi que tous les collègues et amis qui ont fait la démarche d'être présents à nos côtés ce soir.

Je me rends compte d'occuper une place délicate pour prendre la parole, entre trois grands intellectuels qui viennent de nous apporter un éclairage pertinent pour notre réflexion actuelle et future, et vous, Monsieur le Président de la République, dépositaire privilégié d'un éclairage politique. Je ne vais cependant pas me dérober et souhaite aborder trois points dans une intervention qui vous interpellera sur un certain nombre de questions.

Ces trois points concernent les quarante ans du CCNE, illustrés dans l'ouvrage publié aux éditions Odile Jacob et pour lequel je remercie les deux co-auteurs avec moi, Emmanuel Didier et Pierre-Henri Duce. Parce que je suis plus attaché à l'avenir qu'au passé, mon second point évoquera quelques pistes pour le futur du CCNE, et je terminerai par plusieurs questionnements sur l'objet même du CCNE, son mode de fonctionnement et sa place dans la société.

Le CCNE a donc quarante ans ! Créé par décret présidentiel en 1983, en particulier, à la suite de la naissance d'Amandine, premier bébé conçu par fécondation *in vitro*. Je salue d'ailleurs la présence dans cet hémicycle de René Frydman, l'un des artisans de cette innovation biomédicale. Mais cette naissance ne fut probablement qu'un prétexte, car la réflexion était plus ancienne, quelques scientifiques et hauts fonctionnaires se penchant déjà sur la construction d'une nouvelle structure qui puisse porter une réflexion éthique face aux nouvelles connaissances scientifiques et médicales qui émergeaient alors.

Le Président de la République, François Mitterrand, avait indiqué son souhait que le Comité réponde à une triple attente : « *celle des citoyens qui cherchent des repères dans les avancées parfois vertigineuses des sciences dont nous parlons ; celle des chercheurs et des praticiens qui se sentent souvent trop seuls face aux conséquences gigantesques de leurs réflexions et de leurs travaux ; celle des pouvoirs publics, qui ont besoin d'avis, de conseils, de recommandations*²³. » Tout y est dans cette citation, pour hier, comme pour aujourd'hui !

Ainsi, fut créé le premier Comité d'éthique au monde, notamment grâce au travail de Philippe Lazar, et quarante années plus tard, ce sont plus de 150 avis ou opinions qui ont été publiés, grâce au travail des membres qui composent le Comité, aujourd'hui 46 et au total 279 avec de grandes personnalités qui ont marqué leur époque.

Ce Comité fut partie prenante de la construction d'une « éthique à la française » qui a permis de disposer à partir de 1994 d'une loi relative à la bioéthique, régulièrement renouvelée, avec désormais dans la préparation de ses révisions, un rôle d'organisateur assumé par le CCNE.

²³ Allocution de M. François Mitterrand, Président de la République, à l'occasion de la mise en place du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, Paris, vendredi 2 décembre 1983.

Cette période de quarante ans, ce sont aussi des avancées scientifiques majeures dans de nombreux domaines comme ceux de la génomique, de la procréation, des cellules souches, de la transplantation. Le premier président du CCNE, Jean Bernard, indiquait d'ailleurs que « *la réflexion éthique commence quand on connaît bien la science.* »

Ces évolutions étaient souvent attendues, s'agissant du domaine scientifique. D'autres le furent beaucoup moins et nous ont surpris par leur ampleur comme l'arrivée de la pandémie de la COVID-19. Á cet égard, remarquons que ces quarante années sont bornées par deux grandes crises sanitaires, puisqu'il faut se rappeler qu'en 1983, c'est l'émergence du sida qui fait alors l'actualité. L'existence de cette institution qu'est le CCNE repose sur un double mouvement, celui du progrès de la science et celui de l'évolution de la société. Dans le même temps, il préserve une forme de continuité dans le respect des grandes valeurs, telles que la dignité de la personne, l'autonomie, la solidarité, la liberté, l'équité, la prise en charge des plus fragiles.

Plutôt que de poursuivre dans le rappel de l'histoire du CCNE, aussi glorieuse soit-elle, liée à l'engagement de mes prédécesseurs, je voudrais me tourner vers l'avenir car, fondamentalement, l'éthique, plus que jamais, doit être présente dans la construction de nos réflexions et de nos décisions. Il faut « ouvrir les fenêtres » et ne pas confiner l'éthique aux seuls comités dédiés, fussent-ils prestigieux, mais mettre l'éthique au cœur de la Cité et au cœur de nos décisions.

Quelle vision pour le CCNE de demain ?

Je voudrais partager avec vous quatre réflexions stratégiques, avec à chaque fois des partenaires pour co-construire cette réflexion.

La première d'entre elles porte sur les enjeux éthiques qui sont et seront soulevés par les avancées scientifiques et technologiques, parmi lesquelles la place des neurosciences, de la génétique et de l'épigénétique sera cruciale, notamment dans le contrôle des circuits neuronaux ou les organoïdes. Pour ce faire, nous avancerons en partenariat avec les comités d'éthique institutionnels et les organismes de recherche concernés par ce domaine, comme l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), le Centre national de la recherche scientifique (CNRS), l'Institut Pasteur, l'Institut de recherche pour le développement (IRD), l'Institut national de recherche en informatique et en automatique (INRIA), les Académies des sciences et de médecine. C'est la « maison France » de l'éthique qui doit réfléchir à l'ensemble de ces sujets !

En second lieu, les évolutions de la société posent aussi des questions éthiques ; nous les avons déjà abordées, nous les aborderons encore, s'agissant des enjeux éthiques en santé publique, l'accès aux nouvelles procréations, la question des migrants. Le partenariat vivant avec les espaces de réflexion éthique régionaux sera évidemment poursuivi, intensifié, car ils proposent une éthique de terrain, s'appuyant sur des réunions d'information, l'organisation d'échanges : l'éthique ne doit pas être hors sol !

Une inflexion stratégique devra être menée dans un domaine abordé ce soir par Marie Gaille, avec la question de la santé humaine au sein du monde du vivant confronté aux modifications de l'environnement et aux changements climatiques. Cette approche passe aussi par le rapprochement de communautés différentes, de mondes qui ont jusqu'à présent peu l'habitude d'échanger et de construire ensemble et que l'on devra donc rapprocher.

Enfin, prendre en compte la révolution actuelle autour du numérique et de l'intelligence artificielle en santé nous semble impératif, mais ne concerne pas seulement le CCNE et nous en reparlerons plus tard.

À côté de ces quatre grandes directions, j'ajouterai trois priorités transversales dont l'actualité s'impose à mes yeux.

D'abord, continuer à placer le CCNE au cœur de la « démocratie en santé », à côté d'autres partenaires, tels que le Conseil économique, social et environnemental (CESE), le Défenseur des droits, la Conférence nationale de Santé, la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDDH). Lors des états généraux de la bioéthique, les débats publics organisés avec les Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) furent une manifestation concrète de notre implication « démocratique ». Plus récemment, sur un sujet intime comme celui de la fin de la vie, le CCNE, avec ses partenaires, a participé au large débat national, à côté de la convention citoyenne, avec plus de 300 événements permettant à près de 40 000 personnes de recueillir une information.

Mais, j'ai conscience qu'il faudra aussi mieux faire connaître la « maison France » de l'éthique à l'international, avec le CCNE comme acteur important en diplomatie sanitaire. Cette implication n'est pas nouvelle, car déjà développée à l'occasion des états généraux de la bioéthique. Elle devra cependant être étendue afin de porter une vision plus internationale dans la réflexion éthique.

Enfin, il me semble qu'il faudra aussi porter la culture éthique au sein même de la Cité, notamment en direction des plus jeunes. Les rencontres avec les lycéens répondent à cet objectif et, le 24 mai prochain, la Journée des lycéens constituera le troisième temps dans cette commémoration des quarante ans. C'est un élément essentiel pour le CCNE et pour la société, pour lequel nous sommes parfois en attente d'un soutien plus concret de la part du ministère de l'Éducation nationale.

J'aimerais aussi témoigner auprès de vous, Monsieur le Président, d'un CCNE qui s'interroge et qui voudrait partager avec vous quelques-unes de ses interrogations. Elles concernent l'indépendance du CCNE, son impact en 2023 : à quoi le CCNE sert-il aujourd'hui ? Elles concernent aussi le positionnement délicat qu'il occupe entre le soutien et la défense de valeurs éthiques fondamentales, confrontées à l'évolution de la science et surtout à l'évolution de la société : où doit-on mettre la ligne de crête ? Enfin, l'interrogation sur le devenir du Comité national pilote d'éthique du numérique (CNPEN) est aujourd'hui bien réelle, non seulement chez nos collègues, mais également au sein du CCNE. L'indépendance du CCNE est probablement une question récurrente, en particulier à l'égard des autorités politiques, mais elle se décline de plus en plus à l'égard d'un autre cercle, celui de la société. Certes, le CCNE est une institution publique indépendante et ses membres sont nommés, pour certains, par le pouvoir politique. L'instance est consultative et répond à des saisines, le politique attendant cet éclairage de la part du CCNE. Mais il peut également s'autosaisir de questions, attestant d'une forme d'indépendance à l'égard du pouvoir, d'un rôle d'anticipation aussi auprès des autorités politiques. J'ajouterai que sa composition multidisciplinaire constitue un atout pour construire une intelligence collective et, quand on est plus intelligent, n'est-on pas, dans le même temps, plus indépendant ? D'autre part, si l'écoute de la société est nécessaire pour nourrir la réflexion éthique, avec aujourd'hui six représentants de la société civile en son sein, une pression possible de la société sur les réflexions du CCNE ne peut-elle pas progressivement émerger ? Les questions qu'elle pose interfèrent-elles de façon trop importante avec les travaux du CCNE ? Le dialogue est certes nécessaire, mais l'indépendance doit se conquérir tous les jours. « *La vraie liberté, c'est pouvoir toute chose sur soi* », rappelait Montaigne. On ne peut que le souhaiter pour le CCNE !

Le Comité est porteur de grandes valeurs éthiques que j'ai précédemment rappelées, mais la société évolue. Le CCNE ne doit pas rester isolé dans sa tour d'ivoire, mais doit se confronter à ces évolutions dans de nombreux domaines qui font surgir, au plan éthique, de réelles tensions. De ce fait, le Comité entre, aujourd'hui plus qu'hier, dans une vision de la chose politique, au sens « citoyen » du terme. Il doit assumer cette évolution, néanmoins complexe. Concernant l'impact des avis du CCNE, se pose d'emblée la question de sa mesure, mais aussi de savoir pour qui le CCNE délivre des avis : pour les citoyens ? Pour éclairer les décisions des autorités politiques ?

Je vais prendre plusieurs exemples pour illustrer cette interrogation. L'avis 129²⁴, délivré à l'issue des états généraux de la bioéthique, a permis d'apporter plusieurs recommandations qui ont contribué à faire évoluer le contenu de la loi relative à la bioéthique, s'agissant des questions touchant les cellules souches ou la levée de l'anonymat du don.

Durant la crise COVID, le CCNE a publié plusieurs avis en réponse à diverses saisines ministérielles, ce qui a permis de proposer des recommandations, notamment pour les personnes âgées ou l'accompagnement des soignants avec la mise en place des cellules de soutien éthique. Néanmoins, le CCNE a regretté que dans le domaine de la politique vaccinale, des décisions politiques aient été prises avant même que le Comité n'ait rendu sa copie ! Mais, nous étions tous dans l'urgence...

L'avis 135²⁵ constitue, à mes yeux, un avis important sur l'accès aux innovations thérapeutiques, dont le coût, on le sait, est très élevé, mais qui n'a connu aucun écho, bien qu'il constitue un avis fondateur dans l'évolution thérapeutique prochaine.

Enfin, deux avis plus récents, celui sur la fin de vie²⁶ et celui sur la santé publique²⁷, semblent avoir été identifiés comme essentiels pour nourrir la réflexion dans leurs domaines respectifs, en particulier quand il s'agit de prendre en compte les enjeux éthiques de la reconstruction du système de soins.

L'impact du CCNE, sujet certes complexe, serait-il à géométrie variable ? On conviendra cependant que votre présence ce soir, Monsieur le Président, ainsi que celle de plusieurs ministres, témoigne de l'intérêt que les responsables politiques portent aux travaux du Comité.

L'ultime interrogation que je voudrais partager avec vous concerne la révolution du numérique et de l'intelligence artificielle qui bouscule et renouvelle certains enjeux éthiques dans le domaine de la santé, mais aussi plus largement dans notre société. À la suite d'une demande du Gouvernement en 2019, le CCNE avait mis en place le Comité national pilote d'éthique du numérique (CNPEN) qui a fait, sous la houlette de Claude Kirchner, un travail remarquable et j'en remercie son directeur et tous ses membres. Comment aujourd'hui consolider cette construction originale à la française ? Faudra-t-il créer un grand CCNE avec différentes sections dédiées au numérique, à l'environnement, à la santé... avec la crainte qu'il ne devienne une sorte de « machin » peu propice à la réflexion ?

Faut-il au contraire s'orienter vers la formalisation d'une nouvelle étape dans la réflexion éthique dans ce domaine, en créant un CCNE numérique ? Nous attendons, Monsieur le Président, vos propositions dans ce domaine.

²⁴ Avis 129 : « Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique » (septembre 2018).

²⁵ Avis 135 : « Accès aux innovations thérapeutiques : enjeux éthiques » (septembre 2020).

²⁶ Avis 139 : « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité » (septembre 2022).

²⁷ Avis 140 : « Repenser le système de soin sur un fondement éthique » (octobre 2022).

Pour terminer, rappelons et partageons ensemble plusieurs enjeux pour le CCNE, en tant qu'objet dans le système démocratique français, en soulignant une nouvelle fois que l'éthique est au cœur du système de soins, ce qui nous oblige désormais à consolider la formation dans ce domaine des étudiants en médecine et dans les métiers de la santé, mais aussi à l'université pour les futurs chercheurs.

L'éthique devra, plus largement encore, être au cœur de la Cité, mais aussi au cœur même de nos, de vos grandes décisions, de celles des décideurs économiques, afin que l'éthique soit une pierre angulaire de toutes les grandes réflexions, tant au plan individuel qu'au plan collectif : l'ambition d'une culture éthique partagée dans une société responsable !

Enfin, dans un monde complexe et qui toujours se complexifie, nos valeurs démocratiques sont certes présentes, mais demeurant fragiles, le CCNE doit continuer à porter ses réflexions en direction des plus démunis, des plus vulnérables. C'est ce qui vous a honoré, Monsieur le Président, pendant la pandémie de la COVID-19, c'est aussi ce qui a honoré le CCNE durant cette période récente, c'est ce qui devra se pérenniser au-delà de la crise sanitaire.

« *Les plus belles âmes sont celles qui ont plus de variété et de souplesse* », disait également Montaigne. C'est ce que je souhaite au CCNE à l'occasion de son anniversaire et vous remercie sincèrement Monsieur le Président de la République d'avoir, ce soir, témoigné de votre soutien.

Allocution du Président de la République

Mesdames et Messieurs les ministres,
Madame la Défenseure des droits,
Mesdames et Messieurs les Parlementaires,
Monsieur le Chancelier de l'Institut de France,
Messieurs les Secrétaires Perpétuels,
Madame et Messieurs les Représentants des Cultes,
Monsieur le président du Comité Consultatif National d'Éthique,
Mesdames et Messieurs les membres du CCNE,
Mesdames et Messieurs, chers amis.

Il y a 40 ans, le 23 février 1983, naissait donc une institution majeure de notre paysage républicain. Vous l'avez évoqué cet après-midi, vous venez, Président, à nouveau, de le ré-évoquer, le CCNE. Et c'est pour moi un honneur que de célébrer parmi vous aujourd'hui ces 40 glorieuses du CCNE et de vous remercier, membres d'hier et d'aujourd'hui, d'avoir apporté chacun votre pierre à cet édifice et de le faire ici à l'Institut de France dont vous avez rappelé l'importance et l'histoire. Et vous avez collectivement écrit à son fronton ces deux mots science et conscience qui, pour le bien de notre pays, ne devraient jamais être séparés. La vision inspirée de François Mitterrand, le labeur de ces deux premiers maîtres d'œuvre, Philippe Lazar et Jean Bernard, en avaient posé des fondations solides. Je veux à mon tour rendre hommage à la lignée des présidents du Comité consultatif national d'éthique qui ont repris et amplifié leurs efforts. Jean-Pierre Changeux, Didier Sicard, Alain Grimfeld, Jean-Claude Ameisen, dont certains sont présents parmi nous aujourd'hui. Sans oublier, bien sûr, celui qui est notre talentueux maître d'ouvrage depuis plus de six ans, Jean-François Delfraissy, auquel je voudrais exprimer une gratitude toute particulière pour le dialogue fécond que nous avons noué dans le cadre de vos travaux et dans quelques autres responsabilités qui ont pu vous être confiées.

La fondation du CCNE était la conséquence, vous l'avez dit, en tout cas, le prétexte qui fut trouvé avec le premier bébé français conçu par fécondation *in vitro*. Il y avait en effet depuis plusieurs années, dans le débat public et la réflexion intellectuelle, la nécessité affirmée de pouvoir franchir ce cap. Mais la barrière presque prométhéenne de la création de la vie venait de tomber et le champ des possibles soudain se multipliait et imposait en quelque sorte, en effet, ce nouveau cadre. Et parce que tout accroissement de capacité implique celui de responsabilité, notre pays a senti la nécessité de se doter d'une structure qui soit une boussole et un garde-fou à la fois pour guider les pouvoirs publics et les citoyens. Avec cet esprit d'autocritique, qui fait honneur à celui des Lumières, avec cette capacité de doutes qui est parfois une faille pour certains, qui se croit souvent une force de la France et qui est ici une raison d'être : repenser, peser, précéder, soupeser, interroger nos grandes décisions, les orienter à la lueur de nos valeurs. Réécrire au fond l'éthique à l'heure de la civilisation technique.

Le lieu où nous fêtons cet anniversaire, cet Institut de France qui fut jadis le Collège des quatre Nations et qui a toujours été un lieu d'échanges et d'enrichissement, en est au fond une belle métaphore. Nous nous trouvons, vous le voyez, sous une coupole très haute, avec ce puits de lumière qui éclaire les délibérations. Et c'est un peu votre rôle au CCNE, donner de la hauteur, de la lumière au débat collectif et votre légitimité, vous la tirez non seulement de vos

compétences, mais de la pluralité, si je puis dire, symphonique de celle-ci. Il y a parmi vous des têtes qui philosophent, qui prient, qui cherchent, qui calculent, qui légifèrent ou qui font appliquer la loi et qui toutes pensent, toutes différemment, et c'est bien pour cela d'ailleurs que vous avez été choisis.

Depuis avril 2022, comme vous l'avez évoqué, six membres viennent du milieu associatif pour diversifier encore cette pluralité de regards qui assure votre complémentarité avec les instances de décision politiques. C'est pourquoi je suis aussi attaché que vous à votre indépendance pour offrir au gouvernement dans l'élaboration et la révision de ses lois, un guide en 1994, 2004, 2011, 2021. Et à chaque fois, ce fut ou une inspiration, ou un contrepoint au travail des parlementaires, mais une référence. C'est au fond ainsi pour ma part, j'y reviendrai tout à l'heure en essayant de vous répondre, comme cela que je qualifierais votre impact. Cette institution, la première au monde, à avoir cette mission, cette composition, ce fonctionnement, est devenue un exemple qui a fait des émules. D'autres pays nous ont bientôt emboîté le pas et je sais que vous tenez régulièrement des réunions avec les comités d'éthique d'Angleterre, d'Allemagne, dont la structuration est la plus proche de la nôtre, et même deux fois par an avec l'ensemble de vos équivalents européens, faisant vivre au-delà de nos frontières ce dialogue des consciences dont vous étiez les premiers locuteurs. Et si, en quatre décennies, le CCNE s'est ouvert au monde, il s'est aussi rapproché de notre territoire, prouvant combien les mouvements d'ouverture et d'ancrage ne sont pas contradictoires mais complémentaire et depuis 2004, de la Corse au Grand Est, de la Normandie et à la Martinique, des espaces de réflexion éthique régionaux développent ainsi la formation des professionnels, crée des pôles d'observations et de débats au plus près des Français et vous en avez rappelé dans votre propos vous-même l'utilité pour nombre de vos travaux récents. Alors, je ne vais pas ici tout retracer, je vous rassure, 40 ans d'accomplissements et énumérer page après page les très riches heures de votre histoire.

Le beau livre « Anniversaire » s'en charge mieux que je ne pourrais le faire. Mais je voudrais vous remercier pour cette attention particulière que vous avez eu à la dignité de la vie humaine dans son intégralité par ses deux bouts, si je puis dire, du début à la fin, mais en la prenant toujours, comme vous d'ailleurs reposez dans votre propos à l'instant Président, comme le sujet de la dignité de chaque vie individuelle, avec la solidarité indispensable sans laquelle on ne peut la penser. Vous n'avez en effet pas craint de vous plonger dans les profondeurs d'abord intra-utérines. Et depuis votre avis inaugural, le 22 mai 1984, qui portait sur l'embryon et le fœtus, vous y êtes revenu très régulièrement pour éclairer la France sur l'utilisation de leurs tissus à des fins scientifiques, en 1997 sur le prélèvement de cellules souches sur le diagnostic prénatal à plusieurs reprises et les dernières lois de bioéthique doivent beaucoup à ces réflexions et leur évolution. Vous n'avez pas craint non plus de regarder la mort en face par votre avis sur l'expérimentation médicale et scientifique sur les sujets en état de mort cérébrale en 1988, la non-commercialisation du corps humain en 1990 et sur les situations de fin de vie dès 1991 et jusqu'à encore récemment. Et je vous remercie tout particulièrement, à l'heure où le débat investit les préoccupations collectives, et vous y apportez une contribution majeure, pour permettre de les faire vivre et permettre aussi de donner un cadre, d'organiser ces réflexions. « L'avis 139 » que vous avez publié en septembre dernier joue d'ores et déjà ce rôle, là aussi, de référence dans le domaine. Parce qu'il interroge la fin de vie dans la pleine acception du terme et qu'il examine la possibilité de l'euthanasie sans oublier les problématiques d'autonomie, de vieillissement, de soins palliatifs, autant de sujets que nous aurons dans les prochaines semaines à convoquer. Et quand il a fallu questionner sans peur la pierre de rosette du génome humain, interroger le droit que nous

avons à la déchiffrer avant la naissance, l'usage et le mésusage possible de la génétique, les dangers de l'eugénisme encore l'an dernier, vous avez été là, toujours.

Au fond, vous avez fait de nombre de tabous votre quotidien parce qu'une société qui se veut héritière des Lumières ne peut pas ne pas élucider ces tâches d'aveugles, ne pas parler de ces non-dits. Et le danger aurait été de contempler la société de loin, de nous indiquer en quelque sorte vos caps depuis une tour d'ivoire, de ne plus sentir ni les vents, ni les courants. Mais vous vous êtes résolument plongé dans la houle des enjeux contemporains, vous avez sondé les nouveaux défis qui apparaissent, vous avez élargi sans cesse vos horizons. Et si la question que vous évoquiez était de savoir si oui ou non le CCNE avait vocation à sortir du champ du début et de la fin de la vie et à se confronter aux nouveaux défis de demain. Mon point de vue est très net et ma réponse le sera tout autant. Car tous les enjeux de la vie biologique sont désormais intriqués avec de nouveaux enjeux, de nouvelles transitions. Et on ne peut pas étudier les uns sans les autres. Et à partir du moment où la science avance, ouvre des champs de savoirs encore inexplorés, et donc des territoires d'action inédits, ce sont autant de terres vierges qu'il faut d'abord défricher par la pensée.

En génomique, en neurosciences, en procréation médicalement assistée, la démultiplication des connaissances scientifiques nous donne à réfléchir et vous avez tracé quelques-uns de ces axes pour l'avenir. Je les partage totalement. Cela s'ajoute à la complexification de nos sociétés et de nos interactions avec notre environnement. Nous vivons et évoluons dans un système lui-même vivant. Marie Gaille l'a rappelé dans son intervention tout à l'heure, ce qui ne m'étonne pas. Mais très clairement aujourd'hui, nous devons nous pencher sur le lien entre la santé humaine, la santé animale et l'écologie. Et je dirais, vous l'avez encore consolidé par vos avis et vos travaux durant la pandémie, permettant d'ailleurs de faire cette proposition au cœur du programme de l'Organisation mondiale de la santé avec ce projet *One Health* et les initiatives que la France a pu prendre en la matière pour permettre des interdisciplinarités nouvelles, la convergence d'instances qui jusqu'alors se parlaient trop peu et la nécessité de penser ces interactions. Et de ce millefeuille de facteurs résulteront, on le sait bien, des nouvelles crises sanitaires encore plus épineuses. C'est pourquoi il nous faut dès à présent pouvoir prendre en compte ces interactions.

Depuis quelques années, l'irruption du numérique dans nos quotidiens est aussi devenue un nouvel aiguillon, et non des moindres, de notre réflexion. Comment parler d'éthique de la santé sans parler de données de santé, de leur partage, de leur utilisation, de leur conservation, de la possibilité ou non de l'utiliser à d'autres fins que strictement scientifiques, de la clarté du cadre dans lequel on utilise ces données de santé, de la place croissante des ordinateurs dans les processus de soins, du développement des exosquelettes comme des prothèses améliorées. Le passage de l'outil à la machine qu'Hannah Arendt décrivait comme une rupture fondamentale de l'histoire de l'humanité. En quelque sorte redoublée par le passage de la machine à l'intelligence artificielle. L'augmentation mécanique de nos forces se conjugue désormais à l'augmentation numérique de nos intelligences et nous ne savons plus toujours distinguer derrière une toile de maître, si ce n'est une main ou un algorithme qui a tenu le pinceau. Le volume mondial des données stockées par nos ordinateurs est en croissance exponentielle et devrait atteindre 180 zettaoctets en 2025, avec une accélération en effet toujours exponentielle. Et sans calcul de haute performance pour les exploiter, sans la simulation numérique, les jumeaux numériques de systèmes complexes et désormais ces intelligences artificielles, il n'est plus possible pour une nation de se situer à la pointe de la

physique, de la biologie, des sciences, du climat et de bien d'autres disciplines. Et cela nous confronte à un choix : regretter ces évolutions et subir ou les saisir, participer de leur part d'accélération, mais chercher à les diriger, garder la main sur elles, faire en sorte qu'elles bénéficient à l'ensemble de nos citoyens et en définir un cadre qui est forcément évolutif et de manière là aussi très rapide dans les conséquences directes et indirectes de ses interactions et de ses évolutions technologiques qui sont multiples. En effet, le progrès n'est pas technologique, n'est pas sans risque pour notre sécurité, notre santé, nos droits, nos données, mais aussi pour nos institutions démocratiques. Et à cet égard, les conclusions de la Commission Bronner que nous avons lancée à l'automne 2021 étaient très éclairantes à ce sujet.

Alors que faire ? Interdire peut-être parfois, mais toujours avec une main tremblante et en ayant, là aussi bien pesé, soupesé, éclairé le débat, savoir toujours ce que l'on interdit une pratique commerciale ou la recherche elle-même, en prenant en quelque sorte le risque que d'autres la continuent et que l'évolution technologique, ici jugée folle, puisse continuer de se faire ailleurs, ou que des intérêts scientifiques des acteurs industriels à des fins commerciales la portent à la place d'une recherche publique à laquelle on aurait dit non. Réguler, certainement, encourager souvent quand cela paraît ajusté. Mais pour cela, il faut pouvoir anticiper, prendre du recul pour prendre de l'avance. C'est je crois, l'un des défis essentiels qui, au-delà des thématiques que je partage totalement et je me mets ici dans vos pas, ce sera notre capacité à penser suffisamment tôt pour avoir un impact utile sur les décisions politiques et qu'elles ne soient pas simplement françaises, mais qu'elles puissent être au maximum européennes, voire internationales.

Nombreux sont les acteurs et penseurs du numérique dans notre pays qui travaillent chaque jour à apporter des réponses à ces questions et à apporter aussi de nouvelles questions de ces réponses nouvelles. Et nous avons besoin que ces parties fassent un tout, puissent se dégager dans les solutions opérationnelles, que les directions au long cours sur ces sujets d'avenir. C'est exactement la feuille de route qui sera confiée à la rentrée au Conseil national du numérique, dont je salue le travail de fond au service de l'intérêt général. Et de manière complémentaire et non concurrente, il restait à lancer un travail sur les aspects plus spécifiquement éthiques de la réflexion numérique. C'est à cette fin qu'a été lancé, en décembre 2019, à la demande du Gouvernement, un comité pilote de 22 personnes, non plus de bioéthique, donc mais d'éthique tout court appliquée au numérique. Laissez-moi remercier chaleureusement le président Delfraissy et le directeur du CNPEN Claude Kirchner, ainsi que l'ensemble de ses membres pour leur investissement. Alors, je pense que vous ne vous doutiez pas tout à fait que vous alliez alors faire si vite l'épreuve du feu. Vous ne pouviez pas deviner que votre première réunion physique de décembre 2019 serait la dernière avant très longtemps et qu'elle passerait comme celles de toute la France en réunion à distance, que vos réflexions, jusqu'alors assez prospectives, prendraient soudain en quelque sorte sous le coup d'accélérateur de la pandémie une forme d'urgence nouvelle. Mais au sein donc du CNPEN, il vous revenait de faire la part des fantasmes, des fantômes et du risque de dérive orwellienne que peuvent vraiment apporter les nouvelles technologies et de réfléchir donc aux richesses, aux solutions mais également aux limites à mettre sur les questions de numérique. Vous avez ainsi travaillé sur le véhicule autonome, la télémédecine, les intelligences artificielles, par exemple, en janvier de cette année, sur leur capacité à émettre des diagnostics médicaux.

Le 3 février dernier encore, vous avez été saisis par le ministre délégué chargé de la transition numérique et des télécommunications, Monsieur Barrot, sur l'encadrement des systèmes d'intelligence artificielle générative comme ChatGPT qui défraie la chronique et qui, en

quelque sorte, ravissent les étudiants et inquiètent leurs enseignants tout en ouvrant des perspectives inexplorées.

Ce comité pilote était une expérimentation. Et en bonne rigueur scientifique, quand l'expérience fonctionne, nous en tirons la conclusion adaptée. Une conclusion en forme de consécration. Nous allons donc pérenniser le Comité national pilote d'éthique du numérique, en faire un Comité consultatif national d'éthique numérique à part entière. Il sera une émanation du CCNE principal pour qu'il puisse s'appuyer sur ses fonctions supports, profiter de son expérience et de son émulation. Comme lui, il aura la capacité de s'autosaisir de certaines questions, en plus de la possibilité d'être saisi par lettre de mission de questions venues d'autorités publiques. Il sera composé de 33 membres, femmes et hommes, avec le même souci, là aussi, de croiser des horizons professionnels différents. Et le Gouvernement accompagnera la mise en œuvre de cette pérennisation.

Alors, au fond, dans votre réflexion, Président, vous avez ouvert des questions et je ne peux pas terminer mon propos sans essayer à mon tour, à la marge du vôtre, d'y répondre. L'indépendance d'abord. C'est une question essentielle de notre vie démocratique. Il y a une réponse, je dirais, purement textuelle : la nomination et le cadre d'exercice, vous l'avez rappelé, et ce qui va avec toute autorité administrative indépendante, un cadre défini par la loi et qui vous donne la possibilité d'abord de la clarté sur la nomination, un cadre très clair sur la durée et le mandat, un cadre très clair à vos débats. Est-ce suffisant ? Et au fond, pourquoi cette question se pose ? Parce que c'est la question de la confiance qui, je crois, est posée derrière. Et je pense qu'il ne faut jamais perdre de vue cela parce que sinon nous avons dans nos démocraties constamment ce risque de chercher l'indépendance parfaite, or, le risque de l'indépendance parfaite, c'est qu'elle peut, au fond, finir par ne se bâtir qu'en dehors de la société et de toute forme de légitimité démocratique. C'est un débat qu'on a sur beaucoup d'autres choses. Il n'y a pas d'indépendance parfaite parce que nous sommes tous dans la même société, confrontés aux mêmes questions. Et vous l'avez d'ailleurs dit en posant au fond plus qu'au regard des autorités politiques, la question de l'indépendance vis-à-vis du reste de la société. Il n'y aura jamais d'indépendance parfaite parce que ni vous ni aucune autorité administrative indépendante, heureusement, ne vit dans un éther ni n'a le bien complet. Et c'est dans des frictions imparfaites qu'elle construit un avis, mais dont l'indépendance est garantie.

Par quoi ? Des procédures qui évitent que l'avis vous soit dicté par des autorités politiques qui voudraient le manipuler. Un cadre qui évite des interférences et des manipulations par des intérêts privés ou avec tel ou tel, qu'il y aurait au fond des conflits d'intérêts avec les avis qui seraient les vôtres. Mais par le processus même de vos avis, c'est une confiance démocratique qu'il faut continuer de bâtir. C'est ça, je crois, le cœur et le socle même de la force du CCNE. Et je le dis d'autant plus que nous avons eu à vivre ensemble, vous et plusieurs des membres du conseil scientifique qui ont tenu à accompagner le Gouvernement et moi-même dans une période de pandémie. C'est que dans des sociétés démocratiques à systèmes d'information comme les nôtres et à réseaux sociaux permanents, oserais-je dire, ça parle et ça parle tout le temps. Et ce sont des machines à casser la confiance parce qu'elles créent du relativisme permanent. Et cette parole constante, en effet, recherche des formes d'indépendance en vous demandant « *d'où parlez-vous* » ? Et vous avez un cadre qui, je crois, vous donne cette indépendance. Il ne faut pas tout y céder parce que ça nivèle par le bas. Et l'oublie une chose qui est fondamentale - je le dis dans ce lieu et qui est constitutif aussi, je le crois, de votre indépendance et de votre force - c'est la légitimité qu'il y a derrière chacune et chacun d'entre

vous. Et je crois que, en effet, vous l'avez dit par une formule qui a pu faire sourire certains, c'est notre intelligence qui nous rend indépendants. Oui. C'est votre légitimité. Oserais-je citer celui qui fut le maître de plusieurs dans cette salle, Paul Ricœur, « *J'ai de l'autorité parce que j'ai lu plus de livres* ». Et dans les domaines qui sont les vôtres, il se trouve que celles et ceux qui sont choisis le sont aussi parce qu'ils ont lu plus de livres, ont une pratique, ont justement des connaissances reconnues par leurs pairs qui justifient une autorité scientifique, académique et donc de parler d'un endroit avec des compétences qui ne sont pas les mêmes que dans le reste de la société.

Je crois important aussi de le redire ici parce qu'il est ensuite normal dans la société qu'on organise les débats, qu'il y ait ensuite des citoyens qu'on puisse consulter dans un cadre que l'on veut le plus indépendant possible. Et c'est le cœur des travaux que nous faisons avec les conventions citoyennes. Qu'il y ait des représentants de la nation avec une légitimité démocratique qu'il ne faut pas oublier ou vouloir dissoudre dans ces temps d'hyper-relativisme et de désordre. Mais il y a derrière votre indépendance un processus de confiance qui repose sur la manière dont vous êtes nommé, la manière d'interagir avec le reste de la société, votre légitimité scientifique et académique et la transparence des débats et de la maïeutique de vos travaux. Et je crois que c'est ce que vous avez su construire pendant les 4 décennies passées et qu'il nous faut consolider pour l'avenir et le défendre avec beaucoup de force. Sur l'impact, je l'ai dit, vous ne décidez pas, vous ne pouvez, par vos avis, imposer en quelque sorte ou lier les mains ni de l'exécutif, ni du législateur, mais vous produisez des avis de référence. Et cela rejoint ce que je viens d'évoquer en parlant de votre indépendance, c'est qu'il faut redonner cette juste place, ce n'est pas un avis parmi d'autres. Et pour moi, l'impact des travaux du CCNE est exactement celui qu'un ensemble, en quelque sorte, de sociétés savantes qui se sont mises ensemble et qui, croisant leur regard par multidisciplinarité et cherchant, en consolidant l'expertise scientifique, à construire ce chemin éthique, produisent un avis qui est une référence dans le domaine public et qui fait que la décision politique ne peut pas être prise sans revenir à ce texte, sans revenir à l'avis, soit pour le réinterroger, soit pour le partager et le donner en débat, soit pour décider des contrepoints, mais en le prenant comme un élément de référence qui, ce faisant, crée un cadre de référence au débat. Et je pense que c'est extrêmement important sur tous nos sujets car on le voit bien, c'est bien de cadre de référence dont la plupart des débats qui sont les nôtres ont besoin et vous les bâtissez.

Alors, ensuite, sur le dernier sujet que vous avez évoqué, je crois qu'en quelque sorte, c'est le caractère insatisfaisant de votre tâche que d'être confronté à une société qui évolue mais à laquelle il vous faut continuer de vous frotter. Oserais-je dire que je partage cette condition ? Et je crois que c'est la grande humilité sur ces sujets qu'il nous faut continuer d'avoir. Au fond, nous vivons dans un monde où les changements ont sans doute rarement été aussi rapides, brutaux et anthropologiques et ils vont avec les grandes questions biologiques et numériques d'ailleurs, et leur convergence. Et vous en avez rappelé quelques-uns des points, je les ai évoqués, la question climatique et je dirai ce croisement justement de l'ensemble des composantes du vivant, là aussi en est une. Donc il y a une accélération des changements et il y a une forme d'hyper réduction du débat public. C'est cela le défi qui est le nôtre. Et on est en quelque sorte toujours sommé de choisir entre des alternatives simplistes. Interdire ou laisser faire. Il n'y aurait pas le choix entre ces deux postures. Et c'est pourquoi je crois très profondément que le rôle qui est le vôtre est en effet de bâtir un cadre. Il est toujours imparfait et il est sans doute toujours à revisiter. Mais de le faire en acceptant d'y revenir. Et en ayant cette humilité qui va avec celui ou celle qui cherche à suivre les avancées de la science et avec

elle, de la société. Et je trouve que c'est exactement dans la chronique que vous et moi venons de faire des avis que vous avez pu prendre tant sur le début de la vie que sur la fin de vie, et la même chose nous arrivera sur les transformations de l'intelligence artificielle. Il y a des choses qui étaient impensables il y a 20 ou 30 ans que la société peut à un moment embrasser. Parce que d'abord, le cadre technologique s'est stabilisé, qu'un cadre de pensée a été conçu et qu'on peut accompagner un changement. Ça ne veut pas dire que la vérité scientifique, elle, a changé. Mais c'est précisément la matière que vous avez à connaître : le frottement entre un cadre technologique qui change, une étiquette, qui a des permanences, et une société qui, elle aussi, connaît des changements. Et la décision politique, le choix démocratique qui en découle a en quelque sorte le même caractère, si je puis dire imparfait. Et au fond, c'est ce qui vous condamne, ce qui nous condamne à assumer, de cristalliser à un moment ce qui est une décision, un avis. En tout cas la nécessité de faire l'état de l'art d'une société, de ce qui est acceptable et d'y mettre des limites. Et d'avoir l'humilité de le faire évoluer ensuite. Et c'est ce déséquilibre qui accompagne, je crois, la matière qui est la vôtre comme ce qui est le choix dans une démocratie, c'est une série de déséquilibres, déséquilibres souvent pour choisir ce qui est le moindre mal et dans beaucoup de vos décisions, nos avis et ensuite des choix qui en découlent, ce n'est pas entre le bien et le mal qu'il faut choisir, mais entre les moindres maux les uns par rapport aux autres. Décider de faire des choix entre en effet des conséquences sociales, d'injustice et des avancées technologiques, et tenir ensemble la technologie et ce qu'elle peut produire de bon pour la communauté humaine, la dignité humaine dans ce qu'elle a de tangible et les éléments de solidarité, et le souci des plus précaires et des plus vulnérables sans lesquels une nation ne se tient pas ensemble. Et c'est ce triptyque qui construit à la fois le caractère toujours insatisfaisant de vos avis, toujours contestables d'un choix démocratique, mais c'est ce déséquilibre qui fait, je crois, avancer une société.

Depuis 40 ans, vous avez par vos avis, vos travaux résolument, fait avancer notre société, vous avez éclairé les choix démocratiques et je partage votre point sur le fait que si nous voulons maintenant, sur des sujets encore plus intimidants, réussir les décennies qui viennent, il nous faut nous engager bien plus résolument dans notre éducation nationale et la formation de toutes celles et ceux qui sont confrontés à ces sujets. J'ai noté votre interpellation, je la partage. Elle était, je crois, décisive. Vous aurez un rôle à jouer, mais nous avons nos responsabilités à prendre. Oui, il faut oser le savoir pour reprendre la formule de Kant dans le pays qui est le nôtre. Et partout en Europe et dans le monde, c'est la ligne que nous continuerons de défendre, oser savoir pour faire avancer l'humanité, mais oser pour mettre le savoir au service de l'égalité, de la liberté et de la fraternité.

Et pour avoir fait de ce principe votre quotidien, pour avoir aidé la République depuis 40 ans à s'avancer hardiment sur ce chemin de crête, de progrès, de vérité, parfois de doutes, je tenais à être aujourd'hui des vôtres pour essayer d'abord de vous remercier, ensuite de vous dire ma confiance et aussi d'essayer de donner quelques lignes sur les questions numériques, le cap à venir, et de partager quelques réflexions libres, peut-être quelques doutes, en tous cas, avec beaucoup d'humilité, la volonté de poursuivre ce chemin qui, je crois, rend notre pays plus grand.

Vive la République et vive la France !



Allocution du Président de la République, Emmanuel Macron



Monique Canto-Sperber



Pierre Rosanvallon



Marie Gaille



Coupole de l'Institut de France

**Comité consultatif national d'éthique
pour les sciences de la vie et de la santé**

1983-2023 : quarante ans de bioéthique en France

10 mars 2023 : Bibliothèque nationale de France - site François Mitterrand

Introduction : François Braun, ministre de la Santé et de la Prévention

Regards croisés sur 40 ans d'existence du CCNE :

Pierre-Henri Duée, Frédérique Dreifuss-Netter, Pierre Corvol, Annabel Desgrées du Loû,
Isidoros Karatzas

Entre autonomie et solidarité :

*table-ronde** présidée par Régis Aubry, avec Yvanie Caillé, Étienne Caniard, Laurence
Lwoff, Christiane Druml

Grande invitée : Claire Hédon

Intelligence artificielle et numérique en santé : quels enjeux éthiques ?

Entretien de Jocelyn Maclure et Claude Kirchner avec Danielle Messenger

Partager la culture de la réflexion éthique :

*table-ronde** présidée par Karine Lefevre, avec Philippe Berta, Christine Noiville, Grégoire
Moutel

Grand invité : Frédéric Worms

Avancées scientifiques et nouvelles questions éthiques :

*table-ronde** présidée par Emmanuel Didier, avec François Ansermet, Lionel Naccache, Raja
Chatila, Ariane Giacobino, Andréas Reis

Grand invité : Étienne Klein

Et en vidéo : Didier Fassin et Hervé Chneiweiss

Conclusion : Jean-François Delfraissy, président du CCNE

* Les tables-rondes ont été animées par Danielle Messenger

Introduction par François Braun, ministre de la Santé et de la Prévention

Nous connaissons tous fort bien la phrase de François Rabelais : « *La sagesse ne peut pas entrer dans un esprit méchant, et science sans conscience n'est que ruine de l'âme.* » (Pantagruel, 1532)

Cette pensée peut être considérée comme l'amorce de la bioéthique !

La question de notre capacité à réconcilier les progrès scientifiques et leur acceptabilité morale se pose donc au moins depuis le 16^{ème} siècle. Mais elle s'est imposée avec une acuité nouvelle de par l'accélération fulgurante des progrès technoscientifiques. Accompagnés de profondes évolutions culturelles et sociales, ces progrès ont révolutionné les sciences et la médecine au cours du demi-siècle dernier, *bien plus que dans toute l'Histoire.*

Le Président de la République, François Mitterrand, l'avait ainsi formulé, lors de la mise en place du Comité consultatif national d'éthique, le 2 décembre 1983 : « *La science d'aujourd'hui prend souvent l'homme de vitesse. Il faut essayer d'y remédier : voilà, dans le domaine qui est le vôtre, la raison d'être du Comité national d'éthique.* »

Ces mots sont encore plus vrais en 2023, alors que la généralisation du numérique, les biotechnologies de rupture et l'avènement de l'intelligence artificielle, *repoussent encore les limites du pouvoir d'intervention de l'homme sur sa condition, et sur l'ensemble du vivant.*

Le champ des possibles ouvert par ces progrès doit nous enthousiasmer !

Ministre de la Santé et de la Prévention, je suis résolument *progressiste*, au sens littéral du terme. Car ce sont bien les innovations thérapeutiques qui nous permettent, chaque jour, de soigner mieux, de soigner plus qu'hier, et, je le crois, toujours moins que demain.

Si je suis persuadé que le sens du progrès est le *bon* sens, il ne s'agit d'aucune façon d'encourager un progrès aveugle.

La pratique de la science doit être *consciente* de ses effets sur la société, et de ce fait être guidée de repères, d'une *boussole éthique*.

C'est pourquoi une réflexion éthique institutionnalisée est d'autant plus nécessaire, alors que notre société se saisit de débats très profonds, autour du vieillissement et de la *fin de vie*, des *questions de filiation et de procréation*, des *droits fondamentaux et des libertés individuelles* à l'épreuve des crises, notamment sanitaires, des déterminants sociaux de la santé ou encore du changement climatique.

Aussi, à l'occasion de ce quarantième anniversaire, je me permettrais de donner tort au premier président du CCNE, le Professeur Jean Bernard, qui avait déclaré que : « *Nous saurons si nous avons réussi dans 20 ans, si dans 20 ans on pourra se dispenser de ce Comité !* »

En effet, si nous avons réussi quelque chose, c'est bien d'ancrer le CCNE en tant qu'institution, et de le faire évoluer, devant des questions qui se renouvellent dans des contextes différents, et des questions inédites, soulevées par l'avancée des connaissances et de leurs applications. Depuis hier, aujourd'hui, et pour demain, le CCNE est une spécificité nationale. Il est la pierre angulaire de la construction d'un système d'éthique « à la française », qui fonctionne, et dont nous devons être fiers.

Institution indépendante (art. L. 1412-2 du code de la santé publique), il n'exerce aucun pouvoir. C'est ce qui lui permet de *rassembler et d'exprimer toutes les nuances de la société*. Son autorité n'en est pas moins diluée, en ce sens qu'il bénéficie d'une *reconnaissance*.

En témoigne, *par exemple*, la réelle prise en considération par les parlementaires de l'avis 129 rendu en 2018 pour la dernière révision de la loi de bioéthique.

Mesdames et Messieurs, *hier*, la mise en place du CCNE et ses premiers travaux ont permis de construire le cadre éthique qui accompagne les progrès de la science et de la médecine. Un premier comité d'éthique avait été mis en place dès 1974 à l'Inserm. Mais, à partir de 1981, la relance de l'innovation et de la recherche, et l'événement que constitua la naissance d'Amandine, le premier « bébé-éprouvette » conçu par fécondation *in vitro*, en 1982, ont accéléré les questionnements à travers la société : *à quelles conditions peut-on accéder à la procréation médicalement assistée ? Que faire des embryons dits « surnuméraires » restants dans l'éprouvette après la FIV ?*

Certains hôpitaux ont subi des pressions, pour interrompre ou ne pas démarrer des protocoles qui auraient dû commencer.

En l'absence de réponse évidente, devant ce qui constituait une rupture anthropologique majeure, *l'initiative de créer le CCNE fut une réponse politique forte et structurante.*

Pluridisciplinaire, lieu de l'expression d'une parole « *libre et diverse* », comme le qualifiait l'un de ses Présidents, Didier Sicard, le Comité s'est doté progressivement d'un corpus de principes et d'une méthodologie. Pour reprendre une expression que j'affectionne, il s'est constitué une « boîte à outils », où la valeur centrale est la notion de respect et de dignité de la personne humaine.

Les recommandations du CCNE ont ensuite servi, à partir des années 1990, à la construction d'un corpus législatif important, d'abord concernant la recherche médicale, puis la bioéthique. Recommandées et réclamées dans plusieurs rapports, les trois premières lois de bioéthique (lois du 1^{er} juillet et du 29 juillet 1994) furent une réelle avancée, car elles fixaient pour la première fois, avec prudence, dans le droit, l'utilisation des progrès scientifiques dans le respect de la dignité humaine.

Là aussi, les lois relatives à la bioéthique représentent, en matière de droit, une *originalité*, avec une conception qui associe le caractère normatif de la légistique à un contenu en interrogation permanente, par des renouvellements réguliers.

C'est ce qui nous a permis de bâtir cette « *bioéthique à la française* », qui fait aujourd'hui figure de modèle, et a inspiré nombre de pays dans leur réflexion propre.

Le CCNE, depuis sa création, exerce cette *double mission* de réflexion et de production éthique, mais aussi d'information et d'ouverture vers le public.

Face à la multiplication des enjeux, dans un monde qui change et qui s'accélère, face aussi à des aspirations démocratiques nouvelles, où les citoyens revendiquent, *légitimement*, leur place dans le débat public, le CCNE participe *aujourd'hui* à bâtir cette intelligence collective d'une éthique « dans la Cité ».

Construire une éthique « dans la Cité », fut aussi dans l'intention initiale, qui a présidé à la création du CCNE. Mais cette intention résonne, *aujourd'hui et pour les années qui viennent*, avec encore plus d'acuité. Faire vivre largement le débat éthique est devenu un *impératif*.

Les États généraux de la bioéthique de 2018 ont, en ce sens, constitué un exercice original et riche d'enseignements. Le partenariat renforcé avec les Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) permettra de faire émerger de nouvelles expérimentations, pour toujours mieux capter *le savoir « profane »*, à côté de *l'indispensable savoir « expert »*.

Ainsi, le 22 avril 2022, le CCNE a connu une importante modification de sa composition. Six nouvelles personnalités ont été nommées, avec, pour la première fois, des représentants d'associations de personnes malades ou handicapées, d'usagers du système de santé, d'associations familiales ou de défense des droits des personnes.

Cette démarche de co-construction et d'association de toutes les parties prenantes de la société, *citoyens, mais aussi soignants et élus*, est au cœur du projet de transformation du

système de santé que je porte. Elle s'incarne avec le Conseil national de la refondation en Santé (CNR Santé), dans lequel j'ai tenu à ce que l'éthique soit prise en compte, en nommant trois personnalités garantes : Philippe Denormandie, Camille Thérond-Charles et le Professeur Régis Aubry, bien connu sur ces bancs.

Je ne pourrais pas mentionner ce matin tous les sujets qui émergent et imposent une réflexion éthique ouverte et renouvelée. Je voudrais néanmoins insister sur certains points saillants.

L'éthique par temps de pandémie, ou plus généralement face aux situations sanitaires exceptionnelles, est une problématique qui s'impose avec force depuis la COVID-19, qui a constitué un épisode inédit par sa durée et son intensité. Mais aussi parce que ces crises sont appelées à se multiplier !

L'urgence des crises impose de réagir vite, mais la gravité des situations amène aussi souvent à confronter principe d'autonomie et exigence de solidarité.

Je pense ici à l'expérience unique et hors du commun du confinement, en 2020, qui nous a collectivement marqués.

Les questionnements autour de la vaccination obligatoire continuent aussi de nous mobiliser, y compris plus largement que sur la COVID. J'ai souhaité que le CCNE se prononce sur les vaccinations obligatoires des soignants dans les prochaines semaines.

La multiplication des « *fake news* », en particulier lors des événements marquants, qui engendrent une surconsommation de l'information de la part des citoyens, réaffirme l'importance et la nécessité d'une information qui soit non seulement accessible, mais surtout transparente et compréhensible par tous, dans des contextes d'incertitude.

Je sais que c'est une priorité que nous partageons avec le Professeur Delfraissy que de renforcer cette alliance entre le savant et le politique (voir aussi Max Weber, *le Savant et le Politique*, 1919), pour mieux informer et rassurer, mais aussi pour mieux anticiper et gérer les crises sanitaires.

Un autre enjeu majeur de notre temps est celui de la fin de vie, pour lequel a été mise en place une convention citoyenne, qui a pu, *entre autres*, être éclairée par les travaux du CCNE dans ses réflexions.

L'avis 139 rendu en septembre dernier, ouvrant la voie à une « *aide active à mourir* », a su conjuguer devoir de solidarité envers les plus vulnérables, et respect de l'autonomie de la personne. Cet exemple récent conforte le rôle d'une instance éthique consultative, qui n'est pas de se substituer à la décision politique, mais de *faire ressortir la complexité des problèmes, de dégager les enjeux, et de présenter les différentes options.*

Un point qui me tient particulièrement à cœur est d'associer les soignants à tous ces chantiers de l'éthique et de la bioéthique. Les médecins, bien sûr, mais surtout toutes celles et ceux qui œuvrent chaque jour au chevet des patients.

Je parlais à l'instant de la fin de vie. Le patient est bien entendu au cœur de la réflexion, de même que sa famille. Mais l'équipe soignante qui l'accompagne, médicalement et humainement, est un élément clef dans la construction d'une solution socialement et éthiquement soutenable.

Les progrès techniques et technologiques sont une opportunité formidable pour nos soignants, pour mieux soigner, et leur dégager du temps utile, au service des patients.

Mais il faut les accompagner dans ces mutations importantes de leur exercice, pour qu'ils puissent appréhender avec recul les conséquences du développement de ces innovations. Pour que la technique soit *un progrès pour l'homme*, et non une *instrumentalisation de l'humain*.

C'est absolument majeur, alors que nous parlons sans cesse de « *redonner du sens* » aux métiers du soin ! La numérisation et la massification de l'utilisation de technologies, notamment algorithmiques et d'intelligence artificielle, ne doit jamais *désincarner* la médecine.

Sur ce sujet, le Président de la République a pu faire des annonces importantes devant vous hier, avec la pérennisation du Comité national pilote d'éthique du numérique, qui pourra, *entre autres*, se saisir de ces sujets.

Mesdames et Messieurs, votre tâche actuelle est déjà immense ! Mais je tiens à vous dire que ces 40 premières années ne sont certainement qu'un début, et qu'il y a résolument encore de la place pour une réflexion éthique *demain*.

Je l'ai mentionné, les sujets d'intérêt se dégagent déjà dans le champ de la génétique, du numérique, de l'intelligence artificielle et des neurosciences.

Grâce à ces technologies, nous vivons notamment actuellement les prémices de la médecine prédictive. C'est absolument majeur pour la prévention, qui, *vous le savez*, est un sujet qui me tient particulièrement à cœur.

Un vrai travail éthique, de fond, est essentiel à mener dans l'accompagnement de ces prédictions médicales. En effet, d'emblée, certaines questions, auxquelles nous n'avons pas encore de réponses, émergent : *Devra-t-on et voudra-t-on savoir son risque réel d'un cancer, d'une maladie d'Alzheimer, s'il n'y a pas de traitement préventif à proposer ? Faudrait-il alors taire ou tout de même partager ce risque ?*

Plus généralement, il me semble que, pour arriver à relever les défis qui nous attendent, le grand chantier de demain est celui d'arriver à construire une vision de « santé globale », qui nous permette de repenser notre rapport au vivant, dans son ensemble.

C'est cette approche « *One Health* » qui nous permettra de cheminer vers un humanisme intégré au vivant !

C'est tout à fait prioritaire dans le champ de la santé, quand on sait désormais que la santé humaine est fortement co-dépendante des relations avec son environnement.

Je pense ici au changement climatique, qui interfère avec les maladies transmises par l'eau et l'alimentation. Je pense aussi aux neuf millions de personnes qui meurent prématurément chaque année dans le monde, à cause de la pollution.

Cette question écologique touche donc largement à notre santé collective, et nous enjoint à repenser notre rapport aux écosystèmes et au monde vivant, en réapprenant le sens de ses limites, en considérant sa fragilité, ses dynamiques, en le replaçant dans une vision systémique, incluant aussi l'économie et la notion de bien-être.

Mesdames et Messieurs, Amandine, le « bébé éprouvette », dont la naissance fut l'un des événements à l'origine de la mise en place du CCNE, a aujourd'hui 40 ans.

L'assistance à la procréation s'est depuis banalisée. Amandine est devenue maman d'une petite fille de presque 10 ans, Ava née le 12 juin 2013 à l'hôpital Foch, qui appartient à cette génération d'enfants que l'on appelle les « *digital natives* », qui sont nés et ont grandi avec le numérique. *Nombreux sont les défis auxquels ils devront faire face.*

C'est pourquoi il est essentiel de continuer de faire prospérer notre réflexion collective sur l'éthique du progrès, et de la renouveler avec les nouveaux enjeux environnementaux, technologiques et sanitaires, pour *construire une humanité solidaire et responsable.*

Joyeux anniversaire... et longue vie au Comité Consultatif National d'Éthique ! Je vous remercie.

Regards croisés sur 40 ans d'existence du CCNE

Pierre-Henri Duée

Relire l'histoire du Comité consultatif national d'éthique constitue un loisir passionnant ! Comme vient de le rappeler le ministre en charge de la Santé, sa mise en place fut contemporaine d'innovations considérables en médecine, en biologie notamment, mais aussi d'une prise de conscience de la part des chercheurs, et plus largement des politiques, de leur responsabilité. Les textes de Levinas, Ricœur ou Jonas, par exemple, témoignent alors de cette interrogation permanente sur le sens du progrès. Questionner les usages des applications de la recherche est devenu à cette époque un enjeu éthique majeur, notamment lorsque certaines d'entre elles contribuent à dégrader la qualité de la vie et de la santé d'une partie de l'humanité et à creuser les inégalités.

La démarche éthique conduit donc à repenser la notion même de progrès dans une optique de respect de la dignité de l'homme, de tous les hommes.

Bruno Latour parlait de la fin de l'insouciance du progrès et disait, il y a peu de temps, que le train du progrès n'empruntait pas qu'une seule voie, image convaincante pour dire qu'une des règles pour survivre - et pas seulement progresser - c'est de faire buissonner les innovations au maximum et de les discuter toutes avec soin. Il ajoutait : c'est à cela que se juge la qualité d'une civilisation²⁸. C'est aussi ce qui est attendu d'une réflexion éthique qui n'est pas un frein à la recherche et qui s'efforcera de rendre intelligibles les questions posées.

En créant le CCNE en 1983, le président Mitterrand avait d'ailleurs rappelé l'essentiel : « *la science d'aujourd'hui prend souvent l'homme de vitesse. Il faut essayer d'y remédier et c'est la raison d'être du Comité* ».

Dans cette présentation, je voudrais partager avec vous trois points à la lumière des travaux de ces quatre décennies : la nécessité d'une éthique exigeante qui s'appuie sur des procédures robustes et les regards croisés des membres ; une instance qui fut consultée, mais qui eut d'emblée la volonté de s'ouvrir ; des questions qui évoluent, certes, un atout pour le Comité, mais aussi un risque de sa fragilisation.

Une éthique exigeante

L'intérêt majeur du CCNE, voire le seul, est de ne pas avoir à défendre une position, mais d'apporter du matériau de réflexion au bénéfice de la société comme des instances gouvernementales.

Sa composition originale permet de faire asseoir côte à côte des biologistes, des médecins, des juristes, des membres des grandes familles spirituelles, des sociologues, des philosophes, pour faire surgir une parole humaine complexe, mais libre, construite grâce au respect des opinions, à travers la confrontation aux dilemmes éthiques. Une parole libre qui est facilitée par l'écoute, l'humilité, l'affirmation des droits de chaque homme et de leur dignité. 279 personnalités ont participé aux travaux du Comité depuis sa mise en place.

L'expert entrant au CCNE devient compagnon du devoir, un devoir de vigilance, en capacité d'alerter si le progrès scientifique, technologique n'est plus soluble dans l'humanité, en notant aussi qu'au démarrage du Comité, tous les membres étaient placés devant une « feuille blanche » pour dessiner ce que devait être la réflexion éthique.

²⁸ Bruno Latour, « Le train du progrès n'emprunte pas qu'une seule voie », *Le Monde*, 25 septembre 2020.

Permettez-moi de ce fait un détour étymologique concernant le mot *éthique* et je m'appuierai volontiers sur ce que propose Heinz Wismann en la matière²⁹.

Le mot « éthique » vient du grec *ἠθος* qui signifie *étable* chez Homère, lequel envisage la technique éthique comme celle du berger ramenant le troupeau à l'étable après l'avoir laissé paître dans les pâturages. Appliquée à la vie humaine, la technique éthique consiste à ramener ceux qui sont hors d'eux-mêmes, emportés par leurs passions, à plus de stabilité, à leur chez-soi psychique et, de ce fait, à les identifier comme personne. La personne humaine est, en effet, au cœur de la réflexion éthique.

À l'origine, l'éthique est donc une *interrogation* sur les effets qui vont *stabiliser* notre existence, sur le mouvement par lequel on revient à soi, sur notre bien-être et notre bien-vivre. « *L'éthique est l'interrogation sur la vie bonne, sur ce qu'il convient de faire et sur les valeurs qui fondent l'acte d'agir* » comme le rappelait Axel Kahn, s'inspirant d'Aristote³⁰.

On ajoutera que la définition de la santé proposée dans le préambule à la constitution de l'Organisation mondiale de la santé (1946) considère l'absence de maladie ou d'infirmité, mais aussi un « état de complet bien-être physique, mental et social » comme fondements de la santé.

La réflexion éthique - une « in-quiétude nécessaire et sans fin », dira Didier Sicard - est indispensable pour affronter les connaissances nouvelles et leurs applications, les situations nouvelles, et construire le futur sans naïveté et avec humilité.

Questionner, c'est chercher le bon chemin, c'est-à-dire délibérer parmi un ensemble de possibles, souvent dans des moments d'incertitudes ou de doute, et mettant en tension les principes et valeurs mises en jeu. C'est aussi exprimer des « points de butée », c'est-à-dire les aspects de la réflexion dont le CCNE estime qu'ils doivent être particulièrement réfléchis, dans la mesure où ils sont sujets de perplexité, voire de désaccord. Appréhender et expliciter ces dimensions est assurément pour la société un moyen d'avancer dans sa réflexion, sans préjuger des conclusions qui en seront tirées.

De ce fait, l'éthique n'est pas une stèle sur laquelle sont inscrits les mantras de la bienfaisance, de la non malfeasance, de la justice et de l'autonomie. Chacun de ces termes n'est incarné que par la personne qui est confrontée à son usage. Et le CCNE n'est pas dépositaire du concept... !

Comme tous les mots qui témoignent de l'altérité comme ceux de liberté, égalité, fraternité, leur mise en œuvre est plus celle d'un questionnement critique permanent qu'une récitation.

Ainsi, il nous semble essentiel de ne pas enfermer l'éthique dans des concepts qui peuvent se révéler contradictoires dans leur application, mais au contraire, inclure ses contradictions dans une application qui relève d'une éthique exigeante. Une éthique exigeante qui doit avoir pour finalité « *de se penser soi-même comme un autre* » dira Ricœur, plaçant l'altérité au premier plan.

L'ouverture à l'autre, la rencontre avec l'autre, la reconnaissance dans chaque personne par-delà toutes les différences, de ce qu'elle a d'unique et d'universel et qui fonde notre commune humanité. « On entre véritablement en éthique » - dit encore Paul Ricœur - « *quand à l'affirmation par soi de sa liberté, on ajoute l'affirmation de la liberté de l'autre. Je veux que ta liberté soit.* »

²⁹ Heinz Wismann, « Que vaut le corps humain ? Médecine et valeur du corps », Collège des Bernardins, département d'éthique biomédicale, 17 janvier 2018.

³⁰ Axel Kahn, « Les valeurs morales ne sont pas solubles dans la science », *Nice Matin*, 25 avril 2015.

Ce n'est certes pas la vision habituelle de la liberté – une liberté de l'un qui s'arrêterait là où commence celle de l'autre. C'est une vision plus riche, plus complexe, plus ouverte : la liberté comme inséparable de la solidarité.

Une instance consultative avec des procédures robustes qui fut consultée et qui n'a pas enfermé la réflexion éthique

Les membres du Comité se constituent en plusieurs assemblées, d'abord en formation plénière (*le Comité plénier*). Par ailleurs, *la section technique* du CCNE est une émanation du *Comité plénier*, élue par lui, et constituée de 12 membres et présidée par l'un d'entre eux. Son rôle est d'examiner les questions posées au CCNE afin, d'une part, de les qualifier comme effectivement situées dans son champ de compétences et, d'autre part, de décider si elles relèvent d'une réponse nécessitant un court travail préalable ou d'une instruction plus longue en groupe de travail.

Le rôle de la section technique est aussi d'évaluer le degré de maturité des projets d'avis élaborés par les groupes de travail avant leur présentation au *Comité plénier*. Je voudrais souligner ici le rôle essentiel des *groupes de travail* dans l'élaboration des réponses aux questions posées au CCNE.

Le principe des auditions est un point crucial dans l'investigation du groupe de travail. Le choix des personnes auditionnées conditionne la qualité du travail qui sera fourni, avec l'exigence qu'elles représentent toutes les opinions, toutes les situations possibles concernant la question abordée.

On notera aussi que, dès le démarrage du CCNE, des groupes de veille permanents ont été mis en place et exercé un rôle de réflexion prospective, de vigie. Les thématiques concernées aujourd'hui sont : les neurosciences, la procréation, la santé et l'environnement, les populations vulnérables.

Durant ces quatre décennies, le CCNE a reçu de l'ordre de 850 demandes, saisines et questions qui émanent du Président de la République, des présidents des assemblées parlementaires, des membres du gouvernement, mais aussi de différents organismes ou instances, jusqu'aux associations.

Le CCNE peut aussi s'autosaisir de toute question posée par un citoyen, professionnel de santé ou non, chercheur ou non, ou même par l'un de ses membres.

Parmi ces 850 sollicitations, un tiers environ d'entre elles est traité directement par le président du CCNE. Parmi celles qui restent, 80 % d'entre elles seront traitées par la *section technique* du CCNE et les 20 % restants feront l'objet d'une instruction par un *groupe de travail* dédié, conduisant à la publication d'un avis après validation par le *Comité plénier*.

Sur les 154 textes publiés aujourd'hui par le CCNE, deux tiers d'entre eux avaient fait l'objet d'une saisine auprès du Comité. L'autre tiers est constitué d'auto-saisines, initiatives du CCNE pour instruire des questions qui prennent origine à partir de la réflexion interne du Comité ou de l'émanation de sollicitations individuelles externes, comme indiqué précédemment.

Cette réflexion s'efforce d'être collective et consiste *in fine* à dépasser la diversité des opinions des membres du Comité afin de construire une intelligence collective. L'avis du CCNE en est l'expression, débouchant sur un texte le plus consensuel possible, qui n'exclut pas l'expression d'opinions différentes, ce qui a concerné 15 % environ des textes publiés à ce jour.

Le décret portant création du CCNE contenait deux défis à relever par le Comité : d'une part, donner un avis sur les problèmes moraux, éthiques, soulevés par la recherche dans les sciences de la vie et de la santé et, d'autre part, organiser une conférence annuelle sur les

problèmes d'éthique dans ces domaines, au cours de laquelle les questions importantes qui s'y rapportent sont abordées publiquement. Réfléchir, en s'appuyant sur des compétences multiples, mais aussi débattre en présence et avec le public, constituait donc cette double mission du Comité.

Cette ouverture, essentielle rappelait Philippe Lazar, qui a été au premier rang dans la mise en place du Comité, se concrétisa dès 1984 par l'organisation des premières *Journées annuelles d'éthique*, une manifestation qui sera dupliquée 25 fois jusqu'en 2012, à laquelle se substitua *la Journée des lycéens*. Ces journées des lycéens constituent aujourd'hui des moments privilégiés de la vie du CCNE, permettant de réunir, avec leurs enseignants, de nombreux élèves issus d'une dizaine de lycées de différentes régions, qui ont préparé pendant une grande partie de l'année scolaire, souvent de façon pluridisciplinaire, des thèmes qui feront l'objet d'une présentation d'exposés et d'un débat avec des membres du Comité : un échange très souvent passionnant et d'une grande maturité intellectuelle.

Cette ouverture du Comité se décline aussi, depuis 2011, dans l'organisation des états généraux de la bioéthique, préalable à la révision régulière de la loi relative à la bioéthique, et suscitant un partenariat privilégié avec les espaces de réflexion éthique régionaux. Rappelons-nous le fil conducteur des états généraux de 2018 : quel monde voulons-nous pour demain ? Une interrogation éthique évidente.

L'ouverture du Comité se décline enfin à l'échelle nationale, avec les comités d'éthique institutionnels, et à l'échelle internationale, ce qui sera développé plus tard.

Des questions se diversifiant au fil du temps

Le professeur Jean Bernard, premier président du CCNE proposait aux journées annuelles d'éthique en 1989 une vision prospective de l'évolution de la bioéthique, sur ...un siècle, distinguant trois périodes.

La première d'entre elles, de 1990 à 2020, était définie, selon Jean Bernard, par l'alternance de l'inquiétude et de l'espoir, inquiétude lorsque s'étendent les nouveaux pouvoirs de la médecine et de la biologie, qui donnent à l'homme le pouvoir de changer l'homme, de maîtriser sa procréation, de changer son patrimoine génétique, de changer sa personne ; espoir néanmoins lorsque les sociétés humaines prennent conscience de l'importance, de la complexité de ces nouveaux périls.

Aux nouveaux pouvoirs de la science correspondent de nouveaux devoirs de l'homme. Les principes d'une nouvelle morale, qui s'appellera désormais « éthique » sont discutés et apparemment acceptés. Apparemment en vérité.

Les mesures légales, ou sont retardées, ou ne sont pas appliquées avec rigueur. Des recherches aux conséquences à la fois périlleuses et peu prévisibles sont poursuivies. Espoir pourtant quand les chercheurs eux-mêmes mesurent leur responsabilité et s'efforcent, non pas d'arrêter leur recherche, mais de les orienter de façon à régler par un nouveau progrès le problème éthique créé.

Puis, à partir de 2020, nous dit toujours Jean Bernard, la seconde période de l'évolution de la bioéthique commence, une des périodes les plus sombres de l'humanité, « avec les conséquences dangereuses de l'alliance non contrôlée de l'or et de la biologie, du lucre et de la science... »

Je n'irai pas plus loin dans ce tableau prospectif établi il y a plus de trente ans, mais il est particulièrement instructif et pertinent, avec cependant ses limites quand on regarde le bilan du CCNE en 2023, et la dimension sociale plus prononcée des réflexions éthiques du CCNE, mais aussi l'émergence du numérique.

Le Comité ne délibère plus uniquement sur l'aspect éthique des innovations scientifiques. C'est le cas dans le domaine de la procréation où ni l'avis sur les demandes sociétales d'assistance médicale à la procréation, ni celui sur l'adoption ne portent sur de nouvelles techniques. C'est également le cas des avis concernant la santé des migrants, les inégalités d'accès aux traitements ou les politiques de santé publique. Par ailleurs, un nouveau domaine scientifique fait son entrée dans le champ de réflexion du CCNE, celui de l'écologie et de la biodiversité, conduisant à repenser l'éthique des humains dans la communauté des vivants.

Au final, les relations entre la science, la société et l'éthique deviennent de plus en plus complexes. Certes, la réflexion éthique doit prendre en compte l'évolution philosophique, sociologique, politique, culturelle, évolution évidente durant ces quatre décennies, une période caractérisée par l'aspiration continue à de nouveaux droits, à l'émancipation d'une autonomie revendiquée. Mais, la réflexion éthique doit et devra s'interroger elle-même sur ses incantations vertueuses et affirmer vigoureusement son indépendance à l'égard des progrès scientifiques, des changements sociétaux, voire du pouvoir politique, au risque de lui faire renoncer à inscrire la relation humaine comme enjeu fondamental.

La réflexion éthique est effectivement exigeante !

Frédérique Dreifuss-Netter

J'ai été membre du CCNE de 2009 à 2016, en tant que juriste, d'abord comme personnalité qualifiée pour mes publications universitaires notamment sur les lois de bioéthique, puis au titre de la Cour de cassation. Je suis très honorée d'avoir été conviée aujourd'hui et émue de retrouver de nombreux amis, même si j'ai une pensée particulière pour ceux qui ont disparu. Sur les relations entre le droit et l'éthique, je m'associe totalement aux observations de Caroline Martin et de Pierre Delmas-Goyon, consignées au chapitre 12 de l'ouvrage des quarante ans du CCNE.

Être juriste au CCNE est une expérience hautement enrichissante. On y acquiert sur le fond un petit bagage scientifique et médical, notamment quelques lueurs en matière génétique, mais aussi sur la méthode, très utile par exemple pour relativiser les statistiques auxquelles on peut faire dire n'importe quoi... !

À l'inverse, j'espère avoir contribué à faire découvrir à des non-juristes toute la richesse du droit, qui, malgré sa technicité, est loin d'être désincarné, et occupe une place toute particulière dans l'environnement de la personne humaine³¹.

Pendant mes deux mandats, j'ai participé directement à la rédaction de sept avis, dont deux en tant que co-rapporteur, le premier, l'avis 105, avec Alain Cordier, dès mon arrivée au Comité. Cet avis paru en 2008 s'intitulait : « Questionnement pour les États généraux de la bioéthique » et portait sur la préparation de la révision de la loi de bioéthique de 2011. Le second, l'avis 110 paru en 2010, avec Claire Legras, abordait la question des « Problèmes éthiques soulevés par la gestation pour autrui ». Ces deux collaborations furent amicales et fructueuses.

³¹ C'est ainsi que le concept de famille n'a pas la même portée selon que le droit de la filiation privilégie le lien biologique et génétique (comme le fait souvent la Cour européenne des droits de l'homme) ou s'en détache délibérément (comme l'adoption ou comme la loi du 3 août 2021 qui permet l'établissement de la maternité à l'égard de deux femmes).

Lorsque je relis l'avis 105, destiné à faire le point des principaux enjeux de cette révision de la loi, il me semble que toutes les cartes étaient déjà sur la table. C'est pourquoi j'ai choisi de vous livrer quelques verbatims encore valables aujourd'hui.

- Sur le rôle de la loi: *« N'hésitons pas à rappeler cette évidence : toutes les applications possibles de la recherche scientifique ne sauraient être nécessairement et systématiquement autorisées ».*

- Sur les principes : après avoir énoncé le principe du respect de la dignité de la personne humaine et ses corollaires, la non-patrimonialité du corps humain et l'anonymat, l'avis rappelle que *« le droit français s'est démarqué de la démarche utilitariste fondée sur les seuls bienfaits supposés de telle ou telle technique pour adopter une éthique déontologique ».* C'est ce que l'on a appelé la « bioéthique à la française ».

- Les prémices d'une évolution : au regard des avancées de la science tout d'abord : l'avis suggère de faire évoluer le régime de la recherche sur les embryons et les cellules souches d'une interdiction avec exception à une autorisation encadrée au nom des *« valeurs que constituent la recherche et la liberté des chercheurs »*, évolution qui fut consacrée par le législateur.

Mais l'avis 105 envisage des transformations encore plus profondes. On y évoque une interrogation sur l'évolution des principes eux-mêmes, relevant que *« pour les uns, la dignité est inhérente à la nature humaine tandis que pour d'autres, il convient de reconnaître qu'elle est tributaire d'une appréciation plus subjective ».*

Enfin, selon le CCNE, *« on peut percevoir au sein de la société la montée d'un besoin croissant d'autonomie auquel les lois récentes relatives aux droits des personnes malades ont donné une traduction juridique. Cette reconnaissance de l'autonomie est-elle de nature à infléchir les principes de la loi relative à la bioéthique ? »*

Et il concluait que la question était de *« savoir si notre société considère que certaines évolutions n'ont pas été suffisamment prises en compte ou si, à l'inverse, il y a lieu de se méfier d'une " idéologie du changement " qui remettrait en cause un équilibre obtenu démocratiquement ».*

Cette opposition entre partisans du *statu quo* et partisans de l'ouverture, qui est encore d'actualité, ne nous a pas empêchés pendant longtemps de nous accorder, sinon sur les conclusions des avis, au moins sur les enjeux éthiques des activités concernées. Cela ne veut pas dire que nous étions d'accord sur tout, ce qui parfois a conduit à exposer des opinions contradictoires, voire à faire apparaître une opinion séparée. Mais au moins, comme l'écrit Haïm Korsia dans l'ouvrage sur les quarante ans du CCNE, ces divergences s'intégraient dans une « pensée collective ».

Il y a eu à mon sens un moment où le système s'est « grippé » : c'est lorsque nous avons entrepris de répondre à une demande gouvernementale d'avis concernant l'assistance médicale à la procréation à des fins sociétales.

La radicalisation des opinions et l'exacerbation des désaccords sont apparues dès les auditions que nous avons menées. D'un côté, l'assistance médicale à la procréation pour toutes les femmes était devenue une revendication politique, au nom de l'autonomie des choix personnels et de la non-discrimination dans l'accès aux soins. À l'inverse, beaucoup s'opposaient avec force à ce qui leur semblait un droit à l'enfant, au mépris de son meilleur intérêt, courant très répandu chez des juristes de droit de la famille et certains pédopsychiatres. Et, contrastant avec ces vérités assénées, j'ai le souvenir de Françoise Héritier, diminuée par la maladie, venue nous expliquer de sa voix douce que tout système de filiation est une construction sociale.

Lorsque j'ai quitté le CCNE, le texte en était encore, après de longs mois, à l'état de ce que nous appelons un « texte martyr », et les rédacteurs avaient mis en évidence des « points de butée », certes nécessaires, mais qui pouvaient donner l'impression que la seule chose sur laquelle nous étions d'accord... c'est le fait que nous ne l'étions pas !

L'avis 126 sur « les demandes sociétales de recours à l'assistance médicale à la procréation » a mis encore quelques mois pour être finalisé, en juin 2017.

Il faut reconnaître que le climat général très tendu rend le rôle du CCNE plus délicat qu'au début de ses travaux, pris d'une part, entre le risque de suivre l'air du temps ou de répondre aux attentes du politique, et d'autre part, celui d'apparaître comme le siège d'un conservatisme obstiné, menant des combats d'arrière-garde.

Les avis les plus récents (eugénisme, fin de vie³²) me semblent échapper à ces critiques, le CCNE ayant emprunté une voie étroite qui permet d'anticiper et d'accompagner les évolutions sans renoncer à sa fonction de mise en garde éthique. C'est peut-être l'effet naturel du renouvellement des générations et de l'ouverture à de nouvelles catégories de membres.

Je pense que c'est ainsi qu'il remplit pleinement sa mission, éclairer les citoyens et guider le législateur, et qu'il consolide la légitimité acquise au cours de ces quarante ans. Bon anniversaire et bonne continuation de vos travaux !

Pierre Corvol

J'adopterai, comme il me l'a été demandé, la position et le regard d'un médecin scientifique, extérieur au CCNE, mais fidèle lecteur de ses avis.

Les avancées scientifiques en sciences de la vie et en santé et la création du CCNE

Le CCNE a été créé en 1983 après la naissance du premier bébé français conçu par fécondation *in vitro*. Le CCNE publia une série d'avis et de travaux qui devaient constituer le fondement de la doctrine française en la matière, en particulier sur l'embryon, la personne humaine et la non-commercialisation de ses produits. Ces analyses, approuvées ou contestées, joueront un rôle essentiel de référence dans les débats internationaux.

Parmi les premières interrogations éthiques se trouvait aussi l'évaluation scientifique contrôlée des médicaments par tirage au sort qui impliquait pour le patient le risque d'une thérapeutique dont les effets étaient peu connus ou, au contraire, un « manque de chance » s'il se trouvait inclus dans un groupe témoin sans traitement actif.

Dès sa deuxième année de fonctionnement, le CCNE prenait une position très remarquée en faveur des essais des nouveaux traitements chez l'homme ; il reconnaissait le « *devoir d'essai*³³ » et l'importance des essais chez les sujets volontaires sains en s'inspirant de la Déclaration d'Helsinki. Il posait officiellement les principes éthiques à respecter pour que ces essais soient réalisables en France. Ces principes ont été expliqués, compris et partagés par les patients qui ont fait preuve de solidarité dans la prise de risque que constitue tout essai thérapeutique. Ils ont ainsi permis de progresser dans l'évaluation scientifique de nouvelles stratégies thérapeutiques.

Le CCNE est consultatif, mais c'est aussi « un creuset de réflexion » pour les législateurs des lois de bioéthique. Le CCNE a inspiré les conditions éthiques dans lesquelles doit se dérouler

³² Avis 138 : « L'eugénisme, de quoi parle-t-on ? » (février 2022), et avis 139 : « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité » (septembre 2022).

³³ Avis 2 : « Avis sur les essais de nouveaux traitements chez l'homme » (octobre 1984)

toute recherche clinique. Une étape décisive a été la promulgation de la loi Huriet-Sérusclat en 1988 - loi de protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales. Cette loi a évolué depuis, mais les fondements éthiques sur lesquels elle repose sont toujours d'actualité.

Comment un médecin scientifique voit-il le CCNE ?

C'est d'abord un espace de réflexion dont l'objectif essentiel est la protection de la dignité humaine. Les avancées scientifiques et les innovations technologiques dans le domaine du vivant soulèvent de multiples questions éthiques. Elles requièrent un guide et des balises.

Le CCNE est une boussole dont l'aiguille est orientée sur les valeurs d'humanité, de respect de l'espèce et de dignité de l'homme, dans ses premiers, tout comme dans ses derniers moments.

C'est un lieu d'approfondissement de questions complexes, où science et éthique sont étroitement imbriquées. « *Ce qui n'est pas scientifique, n'est pas éthique* », disait Jean Bernard, premier président du Comité. Il savait, en effet, que la rigueur scientifique est la première condition éthique de toute recherche chez l'homme. Les problématiques abordées par le CCNE nécessitent de la part de ses membres une compétence reconnue, un travail et un effort soutenu.

C'est une méthode éprouvée consistant à identifier la question éthique, la circonscrire, réfléchir et débattre.

C'est un lieu de démocratie réflexive. À l'issue de la réflexion éthique sur un problème controversé, j'apprécie qu'un avis majoritaire soit proposé et diffusé en même temps, le cas échéant, qu'un avis minoritaire accompagné de ses arguments.

C'est une mémoire de l'état de la réflexion éthique dans notre société à un moment donné. Au cours de la crise de la COVID-19, en 2020, la question suivante s'est posée : était-il éthique d'appliquer les critères rigoureux d'un essai contrôlé en situation de crise ? L'avis émis par le CCNE, presque 40 ans plus tôt, répondait clairement oui à cette question.

Lors de ma leçon inaugurale de la chaire de Médecine Expérimentale au Collège de France, il y a plus de 30 ans, je soulevais plusieurs questions éthiques, dont certaines découlaient de la découverte du gène responsable de la mucoviscidose, la transplantation de certains organes jugée alors impossible, la procréation médicalement assistée, les problèmes de conservation des œufs humains et des embryons surnuméraires, le diagnostic génétique prénatal, la thérapie génique qui naissait,... Aujourd'hui, la liste des connaissances sur le vivant s'est considérablement enrichie grâce à l'imagerie, la biologie et la génétique moléculaire. Parallèlement, les possibilités d'intervention sur l'être humain se sont accrues de façon impressionnante : scores de prédictibilité des maladies, tests génétiques pré-conceptionnels, dispositifs médicaux implantables et connectés, réparation du génome... Les neurosciences s'invitent, elles aussi.

L'irruption du numérique

Le développement des sciences numériques dans le domaine de la santé est une nouvelle et formidable source de progrès pour les patients et les systèmes de santé en général. Le numérique engendre de nouvelles questions éthiques dont se saisit le CCNE et, depuis 4 ans, le Comité national pilote d'éthique du numérique (CNPEN). Par exemple, le partage des données numériques personnelles de santé, les conditions de l'emploi de l'intelligence artificielle, l'information et le consentement libre et éclairé de nos concitoyens à l'utilisation et l'exploitation de ces nouvelles technologies. L'avis commun du CCNE et du CNPEN rendu

en janvier 2023 intitulé : « *Diagnostic médical et intelligence artificielle : enjeux éthiques*³⁴ » invite à ne pas se priver des avantages fournis par les moyens du numérique et à prendre une distance avec le résultat obtenu par les systèmes d'intelligence artificielle appliqués au diagnostic médical.

Le numérique pose de nouveau la question récurrente, philosophique et éthique, de la santé considérée comme un bien public, avec toutes ses implications. Entre autres, celle du partage des données numériques. Mais jusqu'où ? À qui ? Comment ? Et jusqu'à quand ?

La réflexion collective

La réflexion éthique sur les conséquences des applications des recherches en médecine et en santé chez l'homme nous concerne tous, en tant que personne et en tant qu'individu appartenant à un groupe, une société, un pays. Les nouvelles possibilités d'intervention sur le vivant nous interpellent sur le monde que nous vivons et celui que nous voulons. Les progrès sur le vivant constituent-ils un apport bénéfique au « *bien-être physique, mental et sociétal* », selon la définition de la santé par l'OMS ?

Le CCNE possède l'atout de « *réfléchir collectivement* ». Il ouvre la réflexion sur les effets des progrès scientifiques et technologiques aux biologistes, juristes, philosophes, anthropologues, journalistes, un éventail de compétences largement ouvert, à l'image de la société ...

Devant l'accélération des connaissances et leur complexité, en l'absence de certitude, on ressent le besoin de frottement et de confrontation d'opinions, d'objections, de regards croisés – plutôt de feux croisés d'arguments. La richesse des avis du CCNE vient de ce qu'ils sont fondés sur les analyses et les prises de position de ses membres dont certains représentent différents courants sociologiques, philosophiques ou religieux. Le CCNE ne fournit pas de réponse univoque à une question éthique donnée, mais par ses discussions et ses avis, unanimes ou non, il permet à chacun d'approfondir sa propre réflexion et de la conforter par la richesse de la pluralité de la discussion de ses membres.

Pour conclure, je fais miens les propos de France Quéré, théologienne et figure marquante du CCNE, qui écrivait à l'occasion du 10^{ème} anniversaire du CCNE en 1993: « *« Saint Paul dut prendre le deuil des vérités tombées du ciel : désormais, il fallait passer par l'inventaire scientifique des faits, les examiner, les comparer, n'en omettre aucun, et dégager au sein de la complexité du réel et de l'étroitesse des possibles les conduites jugées les meilleures. Nous en sommes toujours là. Les cieux ne s'ouvrent plus, mais à l'intérieur de chaque conscience, une bougie est allumée et leur réunion répand la clarté du jour*³⁵. »

Annabel Desgrées du Lou

Je suis arrivée au CCNE en 2021. Démographe, spécialisée dans les sciences de la population, étudiant les comportements de santé dans les populations vulnérables, par exemple les enjeux sociaux de l'épidémie de VIH en Afrique, en particulier auprès des femmes, et, ces dernières années en France, auprès des immigrés précaires.

Je suis arrivée au CCNE pendant l'épidémie de COVID-19, à un moment où les impacts sociaux et politiques de la maladie - et des programmes de lutte contre cette maladie - sont devenus évidents. Plus précisément, je prends le train en marche pendant la rédaction de l'avis 137³⁶. Comme le dit, en introduction, cet avis : « la pandémie a fait surgir au grand

³⁴ Avis 141 du CCNE et 4 du CNPEN.

³⁵ Texte rédigé par France Quéré à l'occasion des dix ans du CCNE, *Laennec*, 15 juin 1993.

³⁶ Avis 137 : « Éthique et santé publique » (mai 2021).

jour la dimension collective de la santé humaine, ce que l'on appelle la santé publique, ainsi que les dilemmes éthiques qu'elle peut soulever ».

L'épidémie de la COVID-19 a rappelé ce qui avait déjà été souligné avec l'épidémie du VIH/Sida : les grandes menaces sanitaires n'interrogent pas seulement la médecine et les professions de santé. Ce sont ce que les sociologues appellent des « faits totaux » qui modèlent et transforment la société ; le rapport à la prévention dépend étroitement de la culture, du niveau socio-économique, de l'éducation ; la maladie et la mort sont des faits biologiques, mais aussi des phénomènes sociaux et cette dimension sociale ne peut être minimisée. C'est dans ce questionnement là que je m'inscris.

La double dimension individuelle et collective de la santé au CCNE

Dès la création du CCNE, cette dimension collective et sociale existe : le décret de création précise que le CCNE doit se saisir des questions éthiques soulevées par la recherche dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé, ces problèmes concernant l'individu, des groupes sociaux ou la société tout entière. Le chapitre 7 de l'ouvrage des 40 ans, qui retrace l'historique de la réflexion à partir des avis, propose d'ailleurs une partition des avis en trois groupes : les avis autour du commencement de la vie, ceux qui concernent le déroulement de la vie jusqu'à sa fin et ceux autour de la dimension collective de la vie : la santé publique.

Cependant les questions collectives sont restées largement minoritaires pendant longtemps. Sur l'ensemble des titres des avis, j'ai pu en dénombrer vingt à trente (sur 150) portant sur des sujets qui ne sont pas liés à la clinique, au soin ou à des thérapies. Leurs thématiques sont très variées : les données de santé et les recherches sur le comportement humain ; le système de soins et son financement ; les groupes vulnérables (personnes porteuses du VIH, toxicomanes, mineurs agressés sexuellement, prisonniers, migrants) ; le vieillissement de la population ; le lien entre santé et modèle de société ; la santé mondiale ; les pandémies (possible pandémie grippale en 2009, COVID-19 avec huit avis entre 2020 et 2021).

Ces thématiques sont présentes dès les années 80, mais avec une nette intensification au cours des dernières années. L'avis 137 de 2021 est d'ailleurs le premier avis qui se réclame de la *santé publique* dans son titre.

On notera aussi qu'en 2022, entrent au CCNE deux grandes figures de la santé publique en France : Laurent Chambaud et Didier Fassin.

Cela marque le fait que la santé publique devient une thématique majeure du CCNE, selon la définition qui en est donnée dans l'avis 137 : « *la santé publique a pour objectif de préserver et d'améliorer la santé de la population, prise dans toutes ses dimensions, en mettant en place un ensemble cohérent de mesures et de moyens, mobilisant des compétences multidisciplinaires, donc non soluble dans une approche sanitaire et médicale, et constituant une politique publique impliquant une participation sociale.* »

On parle ici de politique publique, de participation sociale, de multidisciplinarité. J'ai pu ainsi constater combien cette multidisciplinarité est présente au CCNE, ce qui permet véritablement de prendre en compte les multiples facteurs de la santé dans son sens le plus large : économiques, géographiques, démographiques, juridiques, sociologiques, anthropologiques, psychologiques, mais aussi de plus en plus numériques. De plus, on prend conscience, depuis quelques années, que la santé publique doit également intégrer une approche environnementale, en articulant la santé humaine avec la santé animale et le respect de l'environnement : c'est le concept « d'une seule santé » (*One Health*).

Cette double dimension individuelle et collective de la santé, de plus en plus présente dans les réflexions du CCNE, porte en elle une tension éthique entre des revendications individuelles et des impératifs collectifs.

En effet, les principes éthiques convoqués dans chaque dimension sont d'ordres différents. Cela a été bien explicité dans l'avis 137 sur la santé publique, qui distingue d'une part les repères de la bioéthique, avec l'individu comme sujet et horizon, et qui s'articulent autour du critère du respect de la personne (ce qui implique la liberté, la dignité, le consentement, l'accompagnement) et, d'autre part, les repères de la santé publique, lorsque l'on s'intéresse aux dimensions collectives, qui s'articulent autour de la justice sociale, impliquant la justice et l'équité dans l'accès aux soins, la solidarité, ainsi que la participation citoyenne, nécessaire pour développer la confiance au sein de la société.

Mais, au-delà de cette tension entre repères éthiques du collectif et de l'individuel, je voudrais souligner pour terminer la complexité de la réflexion éthique sur les enjeux collectifs, et un vrai défi pour le CCNE dans les années à venir : nous ne sommes plus dans une société qui reposerait sur un socle de valeurs admises par tous ; du fait entre autres de la mondialisation, nous vivons dans une grande diversité de pratiques, de cultures et même de systèmes de valeurs. Cette diversité peut être source de tension, mais elle peut être aussi source de fécondité pour penser et élaborer les valeurs sur lesquelles se construit la santé publique. Mais il nous faut pour cela une réflexion approfondie pour identifier notre commun, notre socle de valeurs, et c'est sans aucun doute l'attention aux plus vulnérables, la boussole à garder dans un danger qui parfois nous guette.

En reprenant les mots de Marion Muller-Colard, présentant l'avis 129³⁷, « *la bioéthique consiste à résister à la loi de Gabor selon laquelle tout ce qui est techniquement possible sera fait tôt ou tard* » ou ceux de Régis Aubry « *ne pas faire au seul motif que l'on sait faire*³⁸ », il s'agira de développer une conscience de nos limites.

L'éthique en santé publique consistera probablement à résister à une loi qui pourrait être appelée la « loi du rouleau compresseur des réseaux sociaux », selon laquelle tout ce qui est acceptable par la société sera fait tôt ou tard !

Dans l'avis 129, une phrase dit exactement cela, en parlant de la gestation pour autrui (GPA) : « *estimant qu'il ne peut pas y avoir de GPA éthique (principe de l'indisponibilité du corps humain et de la personne humaine), le CCNE souhaite le maintien et le renforcement de sa prohibition, quelles que soient les motivations médicales ou sociétales des demandeurs* ».

Face aux dilemmes complexes que posent l'articulation des demandes individuelles, des évolutions sociétales et des progrès techniques, l'attention aux plus vulnérables est sans nul doute ce qui peut nous aider à tenir le cap.

Isidoros Karatzas

C'est pour moi un honneur que de pouvoir participer à cet anniversaire de votre Comité.

L'éthique des sciences est devenue un sujet au cœur des débats à la suite des terribles événements de la Seconde Guerre mondiale. Nous étions dans un état d'urgence et « Plus jamais » était alors le mot d'ordre d'action. Progressivement les lois, les règles et les

³⁷ Avis 129 : « Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique » (septembre 2018).

³⁸ Régis Aubry, « Bilan et perspectives après deux décennies d'une politique d'accompagnement de la fin de vie en France », *Droit et cultures*, 2018/1.

conventions, nationales et internationales ont fourni un cadre destiné à garantir le respect des droits de l'homme et des principes éthiques fondamentaux.

Depuis plusieurs décennies, le centre d'intérêt presque exclusif est resté celui des sciences biomédicales. Les efforts des comités d'éthique se concentrent sur l'évolution rapide des nouvelles techniques dans ce large domaine.

Les possibilités d'améliorer la santé se développent de façon exponentielle et bien logiquement les risques de dérives, volontaires ou non, suivent cette évolution.

Votre Comité a été un des piliers européens de cet effort constant. Il a, pas à pas, exercé un triple rôle. Il a ainsi non seulement identifié les défis grandissants, mais également contribué à la réflexion et ensuite à l'évolution nécessaire du cadre.

Chacun de ces rôles demande de prendre en compte diverses dimensions et perspectives. Non seulement, il est nécessaire d'appréhender la réalité scientifique, ainsi que les contraintes et besoins des chercheurs, mais également d'être à l'écoute des questions, des craintes et des souhaits de nos citoyens et des représentants politiques.

Cela met en évidence la fonction essentielle d'interface entre ces différents mondes que joue votre Comité depuis 40 ans.

Aujourd'hui, l'évolution des défis éthiques liés aux développements des sciences prend une nouvelle dimension. Depuis plusieurs années, les nouvelles questions ne sont plus uniquement centrées sur le secteur biomédical.

Le CCNE a très vite compris ce tournant majeur et est l'un des précurseurs de l'élargissement nécessaire du mandat des comités d'éthique. L'éthique du numérique, en particulier, a ouvert une sorte de deuxième front dans lequel votre Comité est une véritable locomotive de la réflexion européenne. Que ce soient les problématiques liées à la collecte, au traitement et à la conservation des données personnelles ou les capacités « interpellantes » de l'intelligence artificielle et des robots, nos sociétés sont confrontées à des questionnements éthiques sans précédent.

Votre Comité a saisi la balle au bond. Il ne s'agit pas simplement de démarrer une réflexion philosophique. Celle-ci, bien qu'essentielle, doit immédiatement être complétée par l'établissement de nouvelles règles et plus globalement d'un cadre éthique opérationnel spécifique.

Les travaux novateurs de votre Comité d'éthique du numérique qui ont été plusieurs fois présentés au sein du réseau européen des comités nationaux d'éthique (le NEC Forum) montrent à la fois que les résultats concrets sont au rendez-vous, mais également que le travail doit se poursuivre et s'intensifier. C'est un message et une invitation claire à généraliser cette évolution du métier des comités d'éthique à l'échelle européenne.

Ce qui était, il y a peu encore, dans nos enfances, de la science-fiction - je pense aux trois lois des robots d'Isaac Asimov par exemple - est devenu réel. Ces questions sont, en quelque sorte, devenues le quotidien des praticiens dans ces domaines et nous sommes ainsi en deux générations passés du rêve à la réalité !

Sachant que nous ne sommes qu'au début de cette aventure, cela nous indique combien le développement est rapide et, en conséquence, souligne le besoin d'y réagir sans attendre, de façon proportionnée.

Cet anniversaire est certainement l'occasion d'attirer l'attention des acteurs politiques sur ce besoin, son importance et son urgence. La transformation requise pour les comités d'éthique n'est pas un toilettage superficiel, mais bien un élargissement conséquent du mandat. Une telle réforme profonde nécessite des ressources adaptées si l'on souhaite aller au-delà du

discours. Non seulement, il convient d'avoir de nouveaux moyens supplémentaires, mais il faut également répondre aux besoins de formation, tant des scientifiques que des experts en éthique. Au-delà de la formation des actifs, l'éducation doit prendre une place déterminante. Il est essentiel de sensibiliser les nouvelles générations, dès le plus jeune âge, pour développer une approche scientifique intégrant de façon naturelle et constructive la dimension éthique. Assurer le respect des plus hauts standards éthiques n'est pas uniquement capital pour la conduite des activités de recherche en vue de préserver les participants, les chercheurs et l'environnement. L'impact des nouvelles connaissances dans leurs futures applications est tout aussi essentiel. Bien entendu, la responsabilité entière ne peut être attribuée aux scientifiques, mais il est cependant impératif de prendre en compte ces implications et de réduire, autant que possible, les probables conséquences négatives.

C'est à ce niveau que se situe une dimension de l'éthique qui est souvent sous-estimée tant par la communauté scientifique que par les décideurs politiques. Lorsque les comités d'éthique garantissent le respect de nos valeurs et principes, ils permettent l'existence de la confiance du public dans la science. Sans cette confiance, le soutien aux activités scientifiques serait rapidement mis en question et les dangers de nouvelles formes d'obscurantisme pourraient faire surface plus vite que l'on ne le pense. En ce domaine, ce qui est acquis, au prix de longs efforts, peut être rapidement perdu.

C'est pour cette raison que les efforts de nos comités dans la défense et la promotion de l'éthique doivent se conjuguer avec ceux des comités et institutions en charge de l'intégrité de la recherche. Les deux concepts sont intimement liés et font partie de l'éthos de la science au sens large.

La France a été à ce niveau également un des principaux acteurs de la nouvelle dynamique européenne, en particulier grâce aux travaux et au rapport du professeur Corvol sur les questions d'intégrité scientifique³⁹. Une approche européenne intégrée, matérialisée par le Code européen en la matière s'est à présent consolidée. Elle assure progressivement une vision commune, tout en permettant des spécificités au niveau national. Pour être en mesure de maintenir un niveau élevé d'éthique et d'intégrité scientifique dans l'Union européenne, il convient, tenant compte de la globalisation de la science et de l'économie, de ne pas limiter nos efforts à ses frontières. C'est pourquoi l'importance du travail d'une organisation telle que le CCNE ne se limite pas à l'hexagone. Je souhaiterais insister sur cette dimension internationale.

Connaissant la place particulière de la France dans le domaine des droits fondamentaux sur la scène internationale, le travail de votre Comité influe sur les normes de façon globale. Ce rôle d'exemple et d'influence positive n'est pas à négliger, que ce soit au sein de l'Europe ou plus largement dans le monde entier. Cette approche a été confirmée l'été dernier par les conclusions du Conseil sous Présidence française en matière de coopération internationale dans le domaine de la recherche et de l'innovation.

L'Union a, en la matière, une politique sans ambiguïté. Les valeurs fondamentales de l'Union doivent être systématiquement reflétées dans les coopérations que nous entretenons avec nos partenaires internationaux. Ceci permet de développer un dialogue multilatéral fondé sur des bases non équivoques, d'assurer une égalité de traitement au niveau global, de garantir une science respectueuse des droits de l'homme et un développement technologique plus centré sur l'humain.

³⁹ Rapport de Pierre Corvol remis à l'ancien secrétaire d'Etat chargé de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, Thierry Mandon : « Bilan et proposition de mise en œuvre de la charte d'intégrité scientifique », juin 2016.

Afin de promouvoir l'adhésion aux standards les plus élevés en matière d'éthique et d'intégrité de la recherche, la Commission soutient activement le dialogue, la formation ainsi que l'échange d'informations et de bonnes pratiques en la matière.

Il est particulièrement important dans le domaine des technologies nouvelles, telles que l'édition des gènes et l'intelligence artificielle, de s'accorder sur des normes et une approche de l'éthique par conception, en anglais « *ethics by design* », pour assurer la rigueur éthique nécessaire et une revue éthique indépendante préservant la dignité humaine. À cette fin, le dialogue international est promu *via* plusieurs réseaux européens en éthique et intégrité dans lesquels votre Comité peut peser de sa voix et de son rayonnement moral.

Ces valeurs sont également promues dans des forums internationaux comme le G7 et lors de dialogues bilatéraux. Ceci est notamment le cas dans la feuille de route conjointe avec la Chine dans laquelle l'éthique et l'intégrité ont été incluses parmi les principes fondamentaux.

De façon similaire, un dialogue sur les questions éthiques a été initié avec la Corée du Sud et le Japon afin de permettre d'améliorer la compréhension mutuelle dans ces domaines.

La Commission est pleinement engagée dans la promotion de la coopération et du dialogue sur les questions éthiques afin d'assurer que, non seulement en Europe, mais plus largement à l'échelle mondiale, la recherche, l'innovation et l'exploitation technologique se fasse dans le plus grand respect des valeurs et des droits fondamentaux.

L'Union se doit de montrer l'exemple dans la préservation et la promotion des valeurs et principes éthiques et d'intégrité au niveau planétaire. Elle ne pourra remplir ce rôle sans le soutien des piliers au niveau national, comme l'est le CCNE.

Dans ce contexte bouillonnant, le 40^{ème} anniversaire du CCNE est un anniversaire joyeux. Il confirme le besoin toujours plus grand d'œuvrer activement pour assurer une science intégrant de façon efficace nos plus profondes valeurs fondamentales.

Longue vie au CCNE !

Entre autonomie et solidarité

Régis Aubry, président de session

Entre le respect de l'autonomie de chaque individu, d'une part, et le devoir collectif de solidarité, il y a une dimension de la réalité humaine, qui est celle de la vulnérabilité, consubstantielle à la vie. Le CCNE s'est particulièrement intéressé aux situations de vulnérabilité humaine, engendrées par la détresse sociale, la pauvreté, la précarité, les conditions environnementales, et accentuées éventuellement par l'état de santé. Comme le Comité l'a déjà fait, notamment à propos des personnes migrantes, il est essentiel d'interroger la dimension éthique relative à la santé de personnes en situation de vulnérabilité.

Il existe aussi une autre facette de la vulnérabilité, comme angle mort du progrès dans le domaine de la santé et de la médecine. Certes, il existe des avancées techniques et scientifiques liées à la médecine qui permettent aujourd'hui de guérir de maladies dont on mourait jadis, cela constituant un progrès évident.

Mais, ne faudrait-il pas aussi changer notre regard sur les conséquences des formidables avancées liées à la médecine ? Ces avancées peuvent contribuer à permettre la vie, une autre vie, la vie avec la maladie, la vie avec une santé altérée, la vie parfois avec une perte de son indépendance, de son autonomie. C'est le cas des maladies chroniques, ou chronicisées, et c'est le cas des possibilités de vie avec des suppléances vitales.

Ces situations de vulnérabilité liées à la santé, parfois engendrées par l'intervention même de la médecine, sont souvent aggravées par les normes sociales implicites, contemporaines, de nos sociétés libérales, provoquant aussi une marginalisation, voire une stigmatisation des personnes. Notre réflexion peut s'ouvrir également aux situations de vulnérabilité engendrées par le handicap, que celui-ci soit d'ailleurs primaire ou secondaire.

Toutes ces situations de vulnérabilité doivent appeler à la solidarité, terme qui paraît plus approprié que celui de fraternité, sentiment que chacun est libre de ressentir. La solidarité est, en revanche, une mesure sociale de l'État qui devrait s'imposer à tous. C'est la raison d'être des sociétés que d'être solidaires. Et au-delà des discours et des textes, la solidarité, ciment de la société, doit se décliner aujourd'hui dans les actes et dans les faits, en particulier pour les personnes en situation de vulnérabilité. Sans solidarité, point de société, voire un risque de désagrégation de la société. Cette question ne comporte-t-elle pas, en outre, une dimension universelle ?

Claire Hédon, « grande invitée »

Je suis heureuse de participer à cette session sur les notions de vulnérabilité, d'autonomie et de solidarité, ces notions ont traversé et traversent tout mon parcours, comme présidente d'ATD Quart Monde, comme membre du CCNE et aujourd'hui comme Défenseuse des droits. Elles posent la question de l'équilibre entre le devoir de solidarité envers les personnes les plus vulnérables et le respect de l'autonomie de la personne. Concernant les trois années passées au CCNE, j'y ai grandement apprécié les échanges fructueux dans le respect des uns et des autres, dans la diversité.

Placer, dans le cadre de la table-ronde, la personne vulnérable comme élément central de la réflexion est bienvenu, car respecter et faire respecter ses droits est véritablement indispensable pour notre société. Cette interrogation concerne d'ailleurs l'ensemble des compétences du Défenseur des droits.

L'autonomie, conçue comme le pouvoir d'agir, correspond ainsi à l'exercice des droits. Les personnes, rencontrant des obstacles, se trouvent dans l'impossibilité d'accéder à leurs droits et sont ainsi placées dans une situation de vulnérabilité. La vulnérabilité correspond souvent à la privation du pouvoir d'agir pour soi, à la privation de choix. La vulnérabilité a donc un lien étroit avec la question de l'autonomie. Dans cette optique, le rôle du Défenseur des droits, en s'appuyant sur le droit, est de rappeler aux administrations, aux services publics, aux pouvoirs publics, leurs obligations vis-à-vis des usagers, de permettre aux personnes en situation de vulnérabilité de retrouver leur autonomie, et cela passe bien souvent par la solidarité.

À travers les réclamations reçues, 126 000 en 2022, on constate que la vulnérabilité expose davantage à des risques d'atteintes aux droits. Ces réclamations amènent à affirmer que les principes d'autonomie et de solidarité comportent au moins deux exigences : la considération de tous comme sujets de droits, la présence humaine seule capable de mettre en œuvre les principes éthiques et de respecter les droits des personnes.

Au préalable, ne faut-il pas rappeler que ces questions concernent tout le monde, car chacun est susceptible de se trouver dans une situation de vulnérabilité ? L'absence d'accès aux droits, notamment le droit d'accès aux soins, est, en outre, un enjeu pour la personne concernée, mais aussi un enjeu de santé publique. En outre, la généralisation des atteintes aux droits peut les rendre habituelles et finalement faire perdre toute portée aux principes éthiques. Plus généralement, le fait de savoir que les droits des personnes ne sont pas respectés porte atteinte à notre capacité à vivre ensemble, à nous projeter ensemble, et, en définitive, à notre propre dignité.

Face à la souffrance, il est impossible de détourner le regard, sauf à perdre une part d'humanité. L'« impossible dérobade » face à la détresse de l'autre, rappelée par Emmanuel Levinas, nous oblige à faire des personnes en situation de vulnérabilité, notre priorité, et à nous mettre au service de tous, car chaque atteinte aux droits ou au principe d'égalité, altère notre cohésion sociale.

La nécessaire considération des personnes comme sujets de droits

Au Défenseur des droits, nous rappelons sans cesse que les droits des personnes et notamment celles et ceux pour qui ces droits ne sont pas une évidence : les enfants, les résidents d'EHPAD⁴⁰ (on a vu pendant la COVID-19 que la liberté d'aller et venir n'était pas la même dans les EHPAD !), les personnes expulsées d'un logement, les étrangers qui s'adressent à une préfecture...

Il est particulièrement important de le rappeler car ces personnes, elles-mêmes, ne sont pas toujours en mesure de le faire, du fait de leur situation de vulnérabilité. Elles sont révélatrices des failles de l'action publique et des atteintes aux droits.

Dans une étude⁴¹ publiée en octobre 2021, nous avons souligné que plusieurs obstacles pouvaient empêcher les personnes âgées d'exercer leurs libertés, tels que des difficultés

⁴⁰ Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

⁴¹ Etude sur les difficultés d'accès aux droits et les discriminations liées à l'âge avancé : https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/et_res-discri-age-num-24.09.21-2_1.pdf

administratives, une stigmatisation et des discriminations, ou encore un isolement. Il arrive de ce fait que les personnes âgées sont confrontées à des atteintes à leur libre choix et à leurs libertés, jusqu'à les décourager et à les conduire à renoncer à leurs droits. Ainsi, il ressort de cette enquête que 14% des personnes âgées de plus de 65 ans (mais 22% des personnes âgées de 85 ans et plus) abandonnent leurs démarches en cas de difficultés. L'absence ou les défaillances du service public peuvent engendrer certaines vulnérabilités, jusqu'à induire une perte de sens du service public, en opposant des obstacles à ceux qu'il est censé servir.

D'ailleurs, sans parler des effets de la crise sanitaire, une grande partie des saisines reçues par le Défenseur des droits concerne des personnes âgées et porte sur des atteintes aux droits et libertés des personnes résidant en EHPAD. Elles illustrent une absence de considération et la négation des corollaires de l'autonomie que sont le consentement et la liberté d'aller et venir. Ces atteintes aux droits, qui sont facilitées, voire rendues possibles par la vulnérabilité liée à l'état de santé, sont constitutives de maltraitance et de discrimination.

Le droit des étrangers est devenu en 2022 le premier motif de réclamations auprès de l'institution. Nous voyons des milliers de personnes en situation régulière qui veulent renouveler leur titre de séjour, se retrouver en situation irrégulière, du fait de l'impossibilité d'obtenir un rendez-vous en préfecture. Cette situation est inacceptable, car non seulement le service public ne répond pas, dans ce cas, aux usagers que sont les étrangers, mais il crée des ruptures de droits, par son inaction.

Le CCNE avait d'ailleurs montré, dans son avis⁴² de 2017, à quel point les personnes migrantes étaient mises à l'écart du droit et des exigences éthiques.

Sans adaptation du service public à la personne, c'est-à-dire en se mettant à la place de la personne, il peut tout simplement conduire à son exclusion. Cela est aussi rencontré pour les enfants porteurs d'un handicap, s'agissant de leur accueil à l'école.

En effet, l'accueil de ces enfants à l'école est trop souvent bricolé et les modalités de leur scolarisation, encore inadaptées, notamment par manque de formation des professeurs, qui se trouvent alors en difficulté, ainsi que par manque d'accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH).

Cela contribue à aggraver des situations et à éloigner encore davantage les enfants de l'école, au lieu de les inclure.

Des obstacles sont également opposés aux personnes les plus pauvres, avec, par exemple, de nombreux cas de refus de soin, y compris pour des personnes bénéficiaires de la complémentaire santé solidaire (CSS) ou de l'aide médicale d'État (AME), alors même que ces pratiques sont contraires à la déontologie et à l'éthique médicale, et qu'elles sont constitutives d'un délit, d'une discrimination. Ces refus de soins discriminatoires contribuent à éloigner certains patients du système de soins, participent au renoncement et nuisent aux mesures de santé publique⁴³.

Des cas de manquements au droit dans le cadre d'évacuation d'occupants de campements et de squats ont pu être observés, ainsi que des obstacles à l'accès aux droits pour des familles occupant des campements. Des évacuations en dehors de tout cadre légal ont été constatées, avec la destruction des biens. Les personnes ainsi privées d'habitat sont empêchées d'avoir le

⁴² Avis 127 : « Santé des migrants et exigences éthiques » (septembre 2017).

⁴³ Une étude du Défenseur des droits, publiée en avril 2023, illustre ces refus de soins discriminatoires (https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/ddd_eclairage_refus-de-soins_20230420.pdf).

moindre accompagnement pour le logement, la santé et la scolarité. Du fait d'une action publique, des personnes sont ainsi placées en dehors du droit, un paradoxe inacceptable !

Ce sera par la considération de tous, sans écarter les personnes placées en situation de vulnérabilité, que l'on pourra avancer. Et cela suppose d'entendre les personnes directement concernées, dans l'évaluation, mais aussi dès la conception d'une politique publique. L'application du principe d'égalité doit guider l'action publique. L'enjeu est celui de l'effectivité des droits, pour tous : affirmer que ces personnes ont droit aux droits, qu'elles sont sujet de droits, et ainsi rendre concrets les principes d'autonomie et de solidarité.

Concernant les droits de l'enfant, le Défenseur des droits reçoit environ 3 000 réclamations par an et, à travers elles, l'on constate notamment les lacunes de la protection de l'enfance et des manques considérables dans la prise en charge de la santé mentale des enfants.

Les situations rencontrées témoignent d'un éloignement des droits, d'un isolement des personnes. L'autonomie et la solidarité sont les principes éthiques qui s'opposent à cet abandon. Tout se passe comme si la vulnérabilité entraînait dans le regard d'autrui, y compris parfois de personnes publiques, une déconsidération, une infériorité. La solidarité est une manière de regarder l'autre, et le Défenseur des droits est aussi là pour y veiller. En somme, la notion de vulnérabilité doit conduire à une question de considération, de considération comme sujet de droits. Mais cette considération, préalable à toute démarche éthique, suppose une présence humaine, du temps et des moyens.

La présence humaine seule capable de mettre en œuvre les principes éthiques et de respecter les droits des personnes

La maladie, la pauvreté, le statut de migrant, le handicap et le vieillissement sont sources de marginalisation. La solidarité et l'autonomie doivent permettre l'expression de notre devoir de « non abandon », pour reprendre la formule des avis du CCNE. Dans les cas précédemment cités, notamment pour la protection de l'enfance et la prise en charge des personnes en EHPAD, le manque de professionnels est la cause principale des atteintes aux droits.

Pour donner de la portée aux principes éthiques, les mettre en balance, il faut des personnes responsables et disponibles. Comme le rappelle le CCNE, si le droit consacre l'autonomie et la solidarité, « *les questions éthiques ne seront jamais résolues par la loi* », mais par des personnes dans le cadre de relations singulières.

Comme évoqué auparavant, la protection de l'enfance est dans un état dramatique et ne parvient plus à jouer son rôle. De manière générale, la crise du travail social conduit à un manque très préoccupant de travailleurs sociaux dans les structures de protection de l'enfance, y compris dans les services de l'aide sociale à l'enfance.

Le manque de professionnels dans de nombreux services œuvrant à la prise en charge des mineurs (psychiatrie de l'enfant, centres médico-psychologiques, périscolaire, petite enfance, ...) dégrade beaucoup la prise en charge des enfants en protection de l'enfance⁴⁴.

Les besoins des patients en soins de pédopsychiatrie ont plus que doublé en 20 ans, alors même que le nombre des professionnels de la pédopsychiatrie tend à décliner.

Santé publique France a publié des chiffres très préoccupants sur une augmentation des passages aux urgences pour gestes suicidaires, idées suicidaires et troubles de l'humeur (15-

⁴⁴ Voir les rapports du Défenseur des droits sur la santé mentale de l'enfant en novembre 2021 (https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rae21-num-28.10.21_01access.pdf) et juin 2022 (https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/cp_-_defenseur_des_droits_-_plan_durgence_pour_la_sante_mentale_des_jeunes.pdf).

24 ans). Pourtant, certaines structures continuent de fermer des lits en pédopsychiatrie par manque de personnels et de moyens !

Le Défenseur des droits a formulé de nombreuses recommandations qui vont toutes dans le même sens : il faut un plan de prise en charge de la santé mentale des jeunes, qui réponde à l'urgence du besoin d'un accompagnement global vers le bien-être. Mais, l'institution est confrontée aux mêmes difficultés que le CCNE : sans « pouvoir de contrainte », elle aimerait, de temps en temps, être plus écoutée...

N'est-ce pas également la même préoccupation s'agissant des personnes travaillant auprès des personnes âgées ?

Les restrictions aux libertés que nous observons sont le plus souvent dictées par les contraintes organisationnelles de l'établissement. Au-delà des actes individuels, les atteintes aux droits constatées sont surtout le fait de carences de l'organisation liées à la pénurie de professionnels, à la rotation importante, à l'épuisement, au manque d'encadrement.

On doit saluer l'engagement de la grande majorité des professionnels, mais le manque de moyens ne leur permet pas toujours d'accompagner les résidents comme ils le souhaiteraient et comme cela les oblige d'ailleurs. Comment ne pas être maltraitant quand on a vingt toilettes à faire en deux heures, en tant qu'aide-soignante ? L'urgence d'un *ratio* minimal d'encadrement nous paraît être une condition *sine qua non* du respect du droit des personnes.

Avoir comme ligne directrice l'autonomie et la solidarité, c'est aussi lutter contre l'isolement des professionnels, de ceux qui prennent soin, un isolement qui entrave leur autonomie et les empêche d'exercer leur devoir de solidarité. L'exigence qui pèse sur les professionnels est considérable, notamment lorsqu'ils sont auprès des personnes vulnérables. Le recueil du consentement des personnes vulnérables et l'expression de leur autonomie supposent une attention constante et une implication forte de la part des professionnels de santé.

Ainsi, la présence suffisante de professionnels est nécessaire aux professionnels eux-mêmes. Pour répondre à des dilemmes éthiques, pour leur permettre d'agir selon leurs valeurs professionnelles et morales, les soignants doivent pouvoir réfléchir collectivement.

Cette rupture de l'isolement des professionnels de santé leur permettrait d'exercer en confiance et aux patients, aux usagers, aux personnes éloignées du droit, d'avoir confiance dans les institutions. Et donc de sortir de deux solitudes – très différentes, mais réelles - celle de l'usager et celle du professionnel.

En conclusion, l'éthique permet de trouver une voie et le CCNE, depuis 40 ans, occupe une place centrale, car, par ses avis, il contribue au droit, à la parole politique et à l'action individuelle, et permet, de ce fait, de progresser dans le respect des personnes.

Sans aborder directement le sujet vertigineux de la tension entre les deux notions éthiques d'autonomie et de solidarité, j'ai voulu simplement évoquer les conditions nécessaires à leur existence concrète : la considération de toute personne comme sujet de droits, la suppression de toute forme d'abandon. Les services publics doivent incarner la solidarité et la quête d'autonomie, et donner une place à la personne, tout en l'inscrivant dans un collectif.

Table ronde

Danielle Messenger

Avant de commencer, j'aimerais vous citer quelques mots de Daniel Defert. C'est un extrait d'*Une Vie politique*⁴⁵, qui résonne particulièrement avec le thème de cette table ronde. Il écrivait : « *Le patient a peur de la maladie, les autres ont peur de l'épidémie, ils ne parlent pas des mêmes choses. Il faut beaucoup de temps pour qu'un discours consensuel réunisse ces fragments d'expérience. Et la chronologie n'est pas celle des opinions publiques. Ainsi est-il très difficile d'admettre que la maladie des autres nous menace.* »

Yvanie Caillé, membre du CCNE et ingénieure, vous avez fondé Renaloo, une association très active pour accompagner les personnes souffrant de maladies rénales. La vulnérabilité des personnes malades affecte leur autonomie et questionne cette solidarité. L'autonomie ne se décrète pas, elle dépend du contexte, de la maladie de la personne et de son environnement. Quant à la solidarité, elle s'éprouve face aux difficultés. Et ces deux dernières années montrent à quel point elle peut être variable, apparaître comme une évidence très forte et ensuite s'étioler. Comment vous, patiente, vous situez-vous entre autonomie et solidarité, un couple régulièrement mis en difficulté ?

Yvanie Caillé

Je suis très heureuse et honorée de faire partie du CCNE depuis quelques mois et d'être avec vous aujourd'hui. J'ai longuement réfléchi à ce dont j'allais parler, car les idées sont nombreuses, et le fait d'être une personne vulnérable, atteinte d'une maladie chronique grave donne beaucoup de thèmes à aborder. J'aurais pu parler de la COVID-19, qui fut un sujet majeur, et qui l'est encore, car pour les personnes les plus vulnérables, l'épidémie n'est pas terminée. J'aurais pu parler de démocratie sanitaire, de relation soigné-soignant, mais j'ai choisi de parler de greffe, un sujet qui apparaît aujourd'hui comme globalement stabilisé.

Un choix très fort a été fait par la France, il y a maintenant près de 50 ans, celui du consentement présumé. Nous sommes tous considérés comme donneurs potentiels de nos organes, sauf si nous nous y sommes opposés de notre vivant. C'est une place laissée à la liberté, donc à l'autonomie. Henri Caillavet⁴⁶ écrivait : « *Je demandais que, sauf refus explicite du défunt, le prélèvement sollicité par le docteur fut de droit. Pour moi, cette procédure, cette novation juridique, devait exprimer le sentiment d'altruisme, qui reste lové dans le cœur des hommes, responsables et civilisés*⁴⁷. »

Il s'agissait d'illustrer la solidarité sans laquelle nulle collectivité humaine n'est concevable.

On ne peut pas vivre sans reins. Quand les reins cessent de fonctionner, il faut avoir recours à un traitement de suppléance par dialyse ou à une greffe de rein. La greffe est reconnue comme le meilleur traitement. Elle permet de vivre mieux, plus longtemps, et elle est beaucoup moins onéreuse pour le système de santé. La loi de bioéthique prévoit que la répartition des organes provenant des donneurs décédés respecte le principe d'équité. Pourtant dans les faits, ce n'est pas ce qui se passe. Les durées d'attente aujourd'hui sont très variables selon l'hôpital où l'on est inscrit. En 2021, elles étaient de moins d'un an à Lille, Angers, Caen, Poitiers, Amiens, Nantes, Brest. Elles dépassaient trois ans à Nice, Clermont-Ferrand mais, dans les hôpitaux d'Île-de-France, elles sont plutôt proches de quatre, voire cinq ans. Ces disparités ont des conséquences majeures pour les patients, puisqu'elles allongent les périodes de dialyse, ce qui

⁴⁵ Entretiens avec Philippe Artières et Éric Favereau, Éditions du Seuil, 2014.

⁴⁶ Henri Caillavet fut membre du CCNE de 1991 à 2005.

⁴⁷ Henri Caillavet, « Prélèvement et greffes », *Revue trimestrielle des Droits de l'Homme*, 2003/54.

implique une qualité de vie très dégradée, une exclusion du monde du travail, mais ont aussi un impact négatif sur les résultats de la greffe à venir, et sur la survie du greffon.

De fait, le système d'allocation des greffons, contrairement à ce que beaucoup pensent, n'est pas dans notre pays totalement juste. Il y a un double système de répartition. Quand deux reins sont prélevés, un sur les deux est attribué directement au patient sur la base d'un score national d'attribution respectant le principe d'équité. L'autre est attribué à l'équipe locale qui va l'attribuer à l'un de ses patients. On l'appelle le « rein local », et c'est là que le bât blesse. Le « rein local » est, par essence, injuste et inéquitable, car le nombre de greffons offerts diffère selon les équipes. Il ne permet pas toujours un appareillage optimal par la compatibilité tissulaire. De plus, la liste locale est forcément restreinte, alors qu'il y a 20 000 patients qui attendent une greffe de rein, en France aujourd'hui. Ce système engendre des injustices sur les durées d'attente et contribue à désinciter les équipes qui ont des durées d'attente faibles à faire des greffes à partir de donneurs vivants, minoritaires en France, alors qu'au plan éthique, médical et humain, le développement de ce type de greffe devrait être une priorité. Ce système de répartition est très complexe, illisible et impossible à expliquer aux patients comme au grand public. L'opacité de la répartition des greffons est renforcée par un déni constant de la démocratie sanitaire, puisque les patients et leurs associations sont exclus des groupes de travail de l'Agence de la biomédecine consacrés à ces évolutions, tout se décidant exclusivement entre l'Agence et les médecins transplantateurs.

Depuis de nombreuses années, différentes alertes ont été lancées. En 2011, l'IGAS écrivait que les règles de répartition sont inappropriées sur le plan sanitaire et éthique. En 2012, le Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine, lui-même, concluait que « *le principe du rein local contredit les principes d'égalité ou d'équité qui dictent le principe d'attribution des greffons* ». On peut d'ailleurs s'étonner que ces avis n'aient jamais été mis en œuvre. Les règles de répartition sont incompréhensibles, voire inacceptables pour des non médecins ou pour des associations de malades. Mon association a saisi le Défenseur des droits sur ce sujet en 2018. Cinq ans plus tard, cette saisine est toujours sans réponse...

Certains répondent que cette question est rendue complexe par rapport aux pratiques d'inscription des équipes. Avant d'être greffé, il faut être inscrit sur une liste d'attente ce qui conduit à des dynamiques de listes d'attente variables. Pourtant les critères d'inscription sont clairs, le moment où la greffe doit être réalisée est défini, les contre-indications sont documentées et les retards d'accès à la liste d'attente s'expliquent par des pratiques médicales ne respectant pas ces recommandations.

Les pertes de chances des patients sont majeures, les enjeux éthiques également. Aujourd'hui, il y a un peu moins de 20 000 patients en attente d'une greffe de rein, mais moins de 3 400 greffes en 2022.

La solidarité c'est le don anonyme, gratuit, reposant sur le consentement présumé. La contrepartie, c'est la garantie que ce bien commun va de façon équitable vers les patients qui en ont le plus besoin, indépendamment de l'hôpital où ils sont soignés.

L'autonomie, c'est ce que la médecine devrait garantir aux patients en attente, qui se trouvent dans une situation de très grande vulnérabilité. Des chances égales d'accéder aux meilleurs traitements, à une information juste, de garantir une transparence, une participation individuelle et collective aux enjeux concernant leur santé.

La greffe est un des nombreux domaines où la solidarité et l'autonomie se complètent. Mais dans celui-ci, elles mériteraient d'être largement renforcées. À l'heure où un nouveau « plan greffe » est mis en œuvre, avec des objectifs ambitieux – et l'on ne peut que s'en féliciter – et

où l'Agence de la biomédecine vient de se doter d'une nouvelle gouvernance dont on attend beaucoup, c'est sans doute le moment d'agir, car les patients attendent énormément et les besoins sont considérables.

Danielle Messager

Je vous remercie et passe la parole à Étienne Caniard. Longtemps à la tête de la Mutualité Française, vous êtes donc un militant mutualiste et la solidarité, vous connaissez ! L'autonomie, vous la conservez, bien que porteur d'un handicap, puisque malentendant. Est-ce la solidarité de la société, de l'entourage, qui permet de transcender ce handicap, cette vulnérabilité, et de maintenir votre autonomie ? Quant à la mutualité qui est un système de solidarité entre les membres d'un groupe, ne constatez-vous pas, dans la réalité, un décalage entre une solidarité affichée et une pratique peut-être moins évidente ?

Étienne Caniard

Même si la solidarité demeure très présente, malheureusement oui, il y a un décalage de plus en plus important lié notamment à une mise en concurrence entre tous les acteurs de la complémentaire santé ... ce qui pénalise les plus vertueux ! Ce qui est intéressant, dans le témoignage d'Yvanie sur les greffes de rein, c'est le rappel que la question centrale, peut-être la principale question éthique qu'il nous faille régler, est le décalage entre les recommandations et la réalité. Le décalage entre les discours et les faits. Le décalage entre le dire et le faire. C'est une question complexe et il ne suffit pas de dénoncer ce décalage pour trouver les solutions.

Vous posiez la question de mon handicap, et je voudrais juste souligner une dimension souvent oubliée, le lien entre handicap et « position » sociale. Il est beaucoup plus facile de vivre avec un handicap quand il survient alors que vous êtes déjà en position de responsabilité. Pourquoi ? J'étais à la Haute Autorité de Santé quand j'ai « perdu » ma deuxième oreille. Tout le monde a essayé de faire en sorte que je puisse continuer à exercer mon mandat, que je puisse fonctionner dans les meilleures conditions possibles. J'ai souvent réfléchi à ce qui se serait passé si j'avais été dans un emploi avec moins de responsabilités, caissier dans un supermarché par exemple : j'aurais évidemment été aussitôt écarté du monde du travail. C'est une réalité dont il faut avoir conscience. C'est l'illustration absolument parfaite du lien entre vulnérabilité et solidarité, qui n'est pas seulement théorique, qui s'appuie sur des situations concrètes.

Quand Éric Chenut, l'actuel président de la Mutualité Française, m'a demandé de le remplacer à cette table ronde, je me suis interrogé sur le contenu du témoignage à porter : décrire tout ce que fait la Mutualité en matière d'éthique ou être un peu plus « décapant » en questionnant les raisons qui expliquent l'écart entre les valeurs que prône la Mutualité et les limites qu'elle rencontre pour traduire cette solidarité dans la réalité.

Cet écart existe dans la sélection des risques mais aussi dans ses activités dans les établissements de soin. La Mutualité a récemment lancé une enquête, dans ses EHPAD et les établissements qui accueillent des personnes en difficulté à différents titres, sur la fin de vie. Il y a eu très peu de réponses, malgré une mobilisation très forte sur le plan théorique, avec les travaux du CCNE, du Défenseur des droits, des espaces de réflexion éthique régionaux, ce qui témoigne des difficultés dans le passage à l'acte.

J'ai fait la même observation quand j'ai organisé les états généraux de la santé et que j'étais un des acteurs de la loi sur le droit des malades. On s'est demandé s'il fallait traiter tout le monde de la même façon. La réponse, politiquement et éthiquement correcte, est évidemment positive, car il n'y a aucune raison de faire une quelconque discrimination à l'égard de qui que

ce soit. Mais on a vu que le fait de ne pas avoir fait de discrimination, mais sans avoir mis en place des outils permettant l'application effective des droits pour les populations vulnérables, revenait à discriminer, car les personnes vulnérables n'exercent pas leur droit de façon identique aux autres.

C'est particulièrement vrai pour les personnes âgées, dans les EHPAD notamment, et également dans le domaine de la santé mentale. Si on n'est pas capable d'intégrer, dans sa réflexion en amont, les conditions pour rendre effectif l'exercice des droits, on peut tenir tous les discours théoriques, en pratique, cela n'aura que peu ou pas d'effet.

Dernière expérience : quand j'étais à la Haute autorité de santé, j'étais chargé de la diffusion des recommandations médicales. On sait qu'il y a un écart considérable entre ce qui est recommandé et ce qui est fait en réalité. Pourquoi ? Parce qu'on n'a jamais pris la peine de se mettre à la place de ceux qui devraient appliquer les recommandations. Comment sont bâties les recommandations médicales aujourd'hui ? Ce sont des recommandations présentées par pathologie, c'est-à-dire lorsque le diagnostic a été posé. Donc, un mode opératoire idéal pour un spécialiste qui voit un malade dont le parcours a été balisé en amont et qui sait ce qu'il a. Un généraliste, en premier recours, ne voit pas une pathologie, mais des symptômes. On n'a jamais été capable de travailler sur des recommandations à partir de symptômes, parce que c'est scientifiquement plus difficile, *a priori* moins rigoureux, mais, en même temps, cela montre qu'on est absolument incapable de flécher les portes d'entrée qui sont celles qui permettraient une bonne prise en charge parce qu'elles déterminent le futur parcours.

Les conclusions que je tire de ces observations convergentes, à travers plusieurs expériences de vie professionnelle, c'est le besoin d'un regard panoramique qui va jusqu'à l'examen des contraintes économiques qui s'opposent aux pratiques vertueuses. La valorisation de nos pratiques n'a, en effet, aucun rapport avec l'intérêt général ou la vertu de ces pratiques, mais est beaucoup plus liée à la facilité de mesurer, aux indicateurs disponibles. Observons par exemple les différentes allocations de ressources entre prévention et curatif, entre curatif pur et accompagnement, entre ce que l'on peut consacrer à l'éthique et ce que l'on peut consacrer aux soins ?

Encore un exemple : le centre d'éthique clinique de Cochin, produit de la réflexion des états généraux, reste un outil unique qu'on n'a jamais pu reproduire. Pourquoi ? Tout simplement parce que les arbitrages financiers vont au court terme et que l'on imagine mal un directeur d'hôpital rendre un arbitrage pour créer un centre d'éthique clinique dans un établissement, compte tenu des tensions financières qui existent ?

Et derrière ce constat, quelle question est soulevée ? Celle des instruments de mesure. Je suis frappé du débat qu'il y a aujourd'hui sur la tarification à l'activité. On crie haro sur la tarification à l'activité ! Certes, ce n'est pas complètement inapproprié de rémunérer une activité en fonction de ce qui est produit. Ce qui pose problème, c'est la mesure même de l'activité. On ne mesure, en effet, que ce qui est facilement mesurable, les actes techniques par rapport aux actes cliniques. Et l'on renvoie de nouveau à ce débat très économique, très budgétaire, mais sur lequel il faut absolument avancer. On ne développera pas les comportements qui permettent d'aller vers plus de solidarité, qui permettent d'aller vers les plus vulnérables, si on ne réfléchit pas aux mécanismes économiques.

Le second message sur lequel je voudrais revenir, concerne tout simplement les dispositifs d'accompagnement. Le fait de ne pas discriminer ne signifie pas qu'il ne faut pas réfléchir à des dispositifs spécifiques d'accès aux droits. Claire Hédon a donné des exemples, mais pour moi, un des phénomènes majeurs auquel on assiste aujourd'hui, c'est le non recours au droit. On se contente d'afficher des droits universels et théoriquement accessibles à tous, mais on s'intéresse beaucoup moins à la façon dont ils sont exercés. C'est là le terreau de toutes les

difficultés qu'on rencontre, le discrédit des institutions, de tous les pouvoirs, le discrédit général du monde de l'entreprise.

Comment essaie-t-on d'y répondre ? Par les entreprises à mission, par la responsabilité sociale des entreprises, ce sont beaucoup plus souvent des mots que des actions, encore une illustration du décalage entre les mots et les actes ! Aujourd'hui, on voit bien que le discrédit s'étend à des domaines qui étaient préservés jusqu'à maintenant, notamment la science, aujourd'hui de plus en plus mise en question de façon complètement irrationnelle. De la même façon, l'éthique, si elle n'est pas soucieuse du chaînon manquant entre l'élaboration de normes, de recommandations et sa traduction dans la vie réelle, risque de connaître les mêmes difficultés dans l'avenir.

L'éthique, les valeurs de solidarité, sont des ciments qui permettent de colmater des brèches dans la société, à une seule condition, celle de ne pas s'en servir comme une forme d'alibi, comme une forme de discours sans traduction concrète dans les actes.

Danielle Messenger

Merci, nous y reviendrons car il y a beaucoup de points que vous avez abordés qui sont évidemment essentiels dans ce débat. Je donne la parole à Laurence Lwoff, biologiste, cheffe de l'unité de bioéthique et secrétaire du Comité de bioéthique au Conseil de l'Europe. En interrogeant « autonomie et solidarité », il convient, on l'a vu, d'ajouter la vulnérabilité. Ces notions sont interdépendantes, comme le montre par exemple la vaccination contre la COVID-19, car c'est l'expression de la solidarité que de protéger les autres en se faisant vacciner. Et concernant la notion d'autonomie, vous partagerez votre point de vue sur la façon dont elle se définit, certes en tant que liberté individuelle, tout en questionnant cette liberté dans une société qui ne propose pas réellement tous les choix, ou en tout cas, où les choix sont limités. Comment revendiquer cette autonomie ? J'en veux pour preuve la fin de vie, au cœur de nos débats en France actuellement.

Laurence Lwoff

Je souhaite insister, non sur les tensions entre autonomie et solidarité, évoquées par Claire Hédon, mais sur le lien entre ces deux notions. Mes propos vont forcément refléter les résultats des travaux en cours au Conseil de l'Europe, qui réunit 46 États, allant de la Moldavie jusqu'à la Norvège, en passant par l'Islande, l'Azerbaïdjan, donc autant de situations diverses, en notant l'importance croissante de ces questions, exprimée par l'ensemble des ministres des Affaires étrangères, réunis au sein du Comité des ministres, organe décisionnaire du Conseil de l'Europe.

Le statut du Comité intergouvernemental travaillant, depuis le début des années 80, sur le sujet des droits de l'homme, a été renforcé en lui donnant, l'an dernier, le statut de Comité directeur sur les droits de l'homme dans le domaine biomédical et de la santé.

À travers ce titre, se cache une importance croissante accordée à cette réflexion sur les droits de l'homme dans le domaine considéré.

Je voudrais aussi souligner, car cela fait écho à l'intervention précédente, une évolution dans ce travail normatif développant des normes sur la base du seul instrument juridique international contraignant dans ce domaine : la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine.

De plus en plus, ce travail se penche sur la mise en œuvre de ces normes, de façon tout à fait concrète et pratique à travers le développement de guides, mais surtout les échanges de bonnes pratiques, que ce soit dans des pays qui, à ce niveau-là, font des efforts balbutiants, ou dans des pays plus avancés. Je souhaite réellement insister sur ce point parce que, au-delà de ce que je vais évoquer à l'échelle du principe, cet accent est tout à fait important.

On le retrouve aussi dans les travaux de coopération que le Conseil de l'Europe conduit sur le terrain. Nous menons un projet important actuellement en Arménie, dans un contexte marqué à la fois par la COVID et, également par un conflit armé. Et là, nous répondons à des situations et des questions concrètes auxquelles l'on essaie d'apporter des réponses les plus pratiques et efficaces possible.

Pour revenir à la thématique de cette table ronde, le Conseil de l'Europe a une mission de protection des droits de l'homme. C'est dans le cadre de cette mission que s'inscrit son travail dans le domaine biomédical, avec notamment l'adoption de la Convention sur les droits de l'homme et de la biomédecine en 1997⁴⁸. C'est un instrument juridique international, qui s'est fortement nourri de la réflexion française déjà en place, notamment avec les premières lois de bioéthique en 1994.

Les réflexions menées à l'échelle française, notamment au sein du CCNE, continuent de nourrir la réflexion à l'échelle européenne. Ainsi, en est-il de la présentation récente par Emmanuel Didier de l'un des derniers avis sur l'intelligence artificielle⁴⁹ devant le groupe de travail du Conseil de l'Europe qui se penche sur ces questions actuellement. La Convention d'Oviedo reflète ce lien indissociable entre autonomie et solidarité ; notion à laquelle j'ajouterais celle de responsabilité. J'aime bien la notion de réflexivité pour illustrer le lien entre ces différentes notions.

Concernant la notion d'autonomie, on observe une tendance à une interprétation peut-être un peu individualiste, voire une revendication de l'autonomie comme liberté absolue, la possibilité de décider individuellement en pensant qu'il n'y a pas de conséquences pour d'autres personnes.

Or, la façon dont on exerce nos choix, nos droits, a un impact sur la façon dont les autres peuvent exercer les leurs. La pandémie de la COVID-19 a été l'occasion d'illustrer cela. Qu'entend-on par la notion d'autonomie ? Le respect de l'autonomie d'une personne, c'est la reconnaissance par d'autres de la capacité de cette personne à faire des choix personnels. Il y a donc l'implication des autres, une dimension collective et de solidarité, dans la reconnaissance de cette autonomie.

La possibilité de faire un choix libre en toute connaissance de cause dépend des conditions qui sont offertes par les autres à la personne concernée. Et je voulais prendre l'exemple d'une réflexion à l'échelle européenne, pour voir comment cette notion d'autonomie peut être interprétée dans un sens plus individuel, ou au contraire plus collectif.

Quand nous avons travaillé sur la question des tests génétiques, sur leur accès, s'est posée notamment la question de l'accès direct au consommateur des tests génétiques. Plusieurs sociétés, notamment américaines, mais aussi à Singapour et un peu partout dans le monde, proposent des accès directs en ligne à des tests génétiques pour la généalogie et pour identifier des risques éventuels liés à des déterminants génétiques de maladies qui seraient susceptibles de se développer. Or, quand cette question fut posée, on a vu certaines délégations évoquer, au nom du principe d'autonomie, l'impossibilité d'interdire l'accès à de tels services en ligne

⁴⁸ Egalement appelée « Convention d'Oviedo », la Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine (STE n° 164) a été ouverte à la signature le 4 avril 1997 à Oviedo (Espagne). Cette Convention est le seul instrument juridique contraignant international pour la protection des droits humains dans le domaine biomédical. Elle reprend les principes développés par la Convention européenne des Droits de l'Homme dans le domaine de la biologie et de la médecine.

⁴⁹ Avis 141 du CCNE et 4 du CNPEN : « Diagnostic médical et intelligence artificielle : enjeux éthiques » (novembre 2022).

en considérant que l'autonomie signifie la liberté individuelle, chacun pouvant être laissé libre de son choix, avec les risques que cela impliquerait.

D'autres délégations d'autres pays ont, au contraire, considéré, en évoquant toujours le principe d'autonomie, qu'il fallait limiter l'accès à de tels tests parce que les conditions offertes par ces services ne permettaient pas d'exercer correctement cette autonomie en connaissance de cause pour faire un choix libre et éclairé.

Je pense que cette question-là, ces différentes façon d'approcher cette notion, se pose actuellement à l'échelle de la fin de vie, en France mais aussi dans d'autres pays européens.

Le caractère indissociable de ce lien entre autonomie et solidarité est également illustré par la vaccination. On se vaccine, certes pour soi, pour se protéger soi-même, mais avant tout pour protéger les autres, notamment les plus vulnérables.

On voit que ce lien revêt une importance grandissante dans nos sociétés où les inégalités s'accroissent, notamment en matière de santé. Pourquoi ces inégalités s'accroissent ? Paradoxalement, l'une des raisons, pour prolonger les propos de Régis Aubry, est liée aux progrès de la médecine ayant permis d'augmenter l'espérance de vie, mais ayant transformé des maladies aiguës ou à progression rapide, en maladies chroniques ou à progression lente, et engendrant des situations complexes et de la vulnérabilité. Pourrait-on parler d'un effet collatéral du progrès ? Je laisse la question en suspens.

Il semble de plus en plus essentiel et nécessaire d'accorder une attention particulière à ces situations.

Autre source de vulnérabilité : les changements sociaux et démographiques qui ont été évoqués, avec le vieillissement de la population, les mouvements migratoires. On a aussi mentionné les questions touchant l'environnement. On observe une aggravation des disparités dans l'accès aux soins. Certains groupes sont systématiquement éloignés, ou ont de plus en plus de difficultés pour accéder aux soins de santé. On voit une inquiétude grandissante par rapport aux ressources existantes, devenant de moins en moins accessibles à certaines catégories de personnes en raison de leur situation sociale spécifique. Cela a un impact individuel et également collectif.

Ces questions sont au cœur de la réflexion du Conseil de l'Europe en matière de droits de l'homme, mais également au cœur de la façon dont nous, collectivement, en tant que société, nous voulons façonner la vie des individus et de la société au sens large. Ces notions d'autonomie, de solidarité et de vulnérabilité, sont réellement structurantes pour la société humaine que nous souhaitons définir.

Danielle Messenger

Je vous remercie et passe la parole à Christiane Druml, qui préside le comité d'éthique autrichien. C'est très important pour nous d'avoir votre point de vue sur ces notions d'autonomie et de solidarité. Ces concepts ont-ils changé, selon vous, depuis la pandémie dans un contexte où les crises se succèdent puisque nous devons aussi faire face à une crise climatique, une crise énergétique, alors que la guerre fait rage à nos portes ? La solidarité doit-elle alors prendre le pas sur l'autonomie ? Tous ces événements ne doivent-ils pas renforcer la solidarité, rediscuter l'idée de partage ? La parole à Christiane Druml, pour le comité national d'éthique autrichien.

Christiane Druml

L'autonomie a été au centre des débats bioéthiques, elle était au cœur de nos discussions dès le début et c'était juste ! Je peux aussi jeter un œil de plus loin, sur un niveau « méta ». Mais la situation a changé, le concept de solidarité - presque oublié - doit retourner dans nos sociétés et je veux expliquer pourquoi.

Aujourd'hui, nous sommes confrontés dans le monde entier à une pandémie, maintenant dans sa quatrième année, et à une guerre qui a également entraîné une crise alimentaire, une crise énergétique et une crise économique.

La crise climatique peut difficilement être enrayée. Nous voyons une crise des réfugiés et des migrations qui s'étend à tous les continents. Europe, Asie, Afrique et les Amériques et même l'Australie lointaine. Tous ces sujets sont liés aux questions éthiques fondamentales.

Les valeurs bioéthiques ne s'appliquent pas qu'à la médecine clinique et à la recherche. Elles affectent aussi la santé publique, ils affectent notre économie et notre sécurité.

La crise climatique que nous venons d'évoquer affecte de différentes manières la santé des personnes aujourd'hui, mais surtout de celles de demain, nos enfants et petits-enfants, et l'avenir de notre planète. Les liens entre le changement climatique en cours et les processus mondiaux de la maladie montrent sans aucun doute que ce changement climatique rend les gens malades, de sorte que l'urgence de ce sujet, qui est devenu un problème éminemment éthique, doit être soulignée. La crise climatique est un cas qui demande la solidarité des hommes et des nations, comme il y a des pays qui sont touchés de telle façon que cela constitue une question de vie ou de mort.

De manière générale, cependant, en tant qu'instances éthiques, nous devons nous demander si nous ne devons pas changer nos appréciations dans cette situation de « seconde guerre froide », dans laquelle nous nous trouvons depuis un an.

Les principes qui se sont avérés à la base de nos décisions sociales depuis le procès médical de Nuremberg sont-ils toujours d'actualité ? Sont-ils encore suffisants ?

Oui, nous devons nous réorienter dans ce cadre mondial modifié et ne pas seulement élargir, renforcer et reformuler les fondements qui ont guidé la bioéthique pendant plus de 40 ans, voire 80 ans. La protection de l'individu, de ses volontés et décisions autonomes, est essentielle - sans aucun doute - mais pas suffisante. Notre nouvelle préoccupation centrale dans le domaine de la bioéthique est la solidarité.

Danielle Messenger

Nous allons à présent débattre, entre nous mais aussi avec la salle.

Régis Aubry

Je voulais rebondir sur l'intervention d'Étienne, que je trouve très juste, et je voudrais poser une question à tout le monde, à laquelle, bien sûr, je ne sais pas répondre, car l'éthique c'est savoir interroger la question des limites et la dimension universelle des questions sur lesquelles nous travaillons. S'il y a un étrange écart qui s'agrandit entre le discours et les actes, n'est-ce pas un indicateur précisément des limites ? Avons-nous encore tous les moyens de toutes nos ambitions ? Est-on capable aujourd'hui de répondre à tout ce que nous savons qu'il serait nécessaire de faire ? Si tel est le cas, si nous n'avons pas, et c'est légitime, les moyens de toutes nos ambitions, pour des raisons économiques, budgétaires, cela ne veut-il pas dire - et cela lie la question éthique à la question politique - qu'il faut savoir assumer des choix qui sont considérés comme des priorités ? Des priorités qui, dans une démocratie, devraient être le fruit d'un débat public sur, par exemple, la santé, les priorités en matière de santé.

On peut, et je partage ton avis, continuer à avoir des discours qui s'éloigneront des actes. Mais on mesure aussi que faire des choix, c'est créer une forme d'iniquité. C'est donc quelque chose qui doit être très argumenté. Je fais partie de ceux qui pensent que l'honneur, voire le devoir d'une société démocratique, c'est de protéger les personnes en situation de vulnérabilité.

Les personnes en situation de vulnérabilité, n'est-ce pas grâce à elles que nous vivons en société ? Et si nous ne les protégeons plus, nous désolidarisons la société. Est-ce que cette priorité ne doit pas être argumentée et défendue en référence à l'éthique ?

Étienne Caniard

Je n'ai évidemment pas de réponse à ton interrogation. Je ne sais pas d'ailleurs si l'écart est lié à une ambition plus grande ou plus large, avec des injonctions parfois contradictoires qui créent ce décalage. Mais, fondamentalement, le problème vient de nos processus de prise de décision. C'est-à-dire qu'on voit bien qu'aujourd'hui, il y a une interrogation très forte sur la légitimité des décideurs, quels qu'ils soient. On apporte des réponses qui ne sont pas satisfaisantes. J'ai passé une grande partie de ma vie à défendre toutes les formes de débat public, de participation citoyenne, et en même temps, j'observe aujourd'hui une forme de dévoiement de cette participation. C'est-à-dire que pour répondre à une absence de légitimité des décideurs qui ont pourtant une légitimité qui tient à l'élection, dont on peut discuter des modalités, des formes, mais qui ont quand même une forme de légitimité, on octroie d'emblée une légitimité à des gens dont la seule légitimité est de ne pas en avoir. Pourquoi ? On se trompe sur l'apport dans le débat public, par exemple, des débats citoyens. Les débats citoyens, que permettent-ils de faire ? De faire émerger une parole qui passe inaperçue le reste du temps. Mais cela ne doit pas remplacer le processus de décision. On voit qu'à certains moments, la convention sur le climat en ayant été une illustration parfaite, il y a une grande frustration des participants, car on avait laissé entendre que *de facto* leurs propositions avaient vocation à être reprises.

Je pense qu'il y a des marges de progrès possibles, pas très compliquées, qui tiennent au souci que tout décideur devrait avoir d'explicitier ses décisions. Sortir d'une forme de décision qui vient d'un statut, d'une forme d'autorité, et essayer d'expliquer. Evidemment c'est difficile, car prendre une décision c'est prioriser, c'est donc abandonner un certain nombre de choses.

Je garde probablement une forme de naïveté dans ce domaine dont je n'ai pas envie de me départir, mais je pense que la vérité et la transparence permettent toujours de progresser. Aujourd'hui, il y a beaucoup de décisions qui ne sont pas expliquées. Ce qui ne veut pas dire qu'elles seraient systématiquement comprises, si elles l'étaient, mais on augmenterait quand même la probabilité d'un débat, plutôt que d'être dans une logique binaire et réductrice comme souvent. Voilà un élément non de réponse, mais plutôt de réflexion.

Danielle Messenger

On va avoir une excellente table ronde cet après-midi sur le partage de la culture éthique, on abordera ces sujets. Est-ce que quelqu'un veut poursuivre ? J'aurais aussi une question dans la même lignée.

Claire Hédon

En schématisant un peu la question, il s'agirait de savoir si, à cause de contraintes économiques, on ne respecterait pas les droits des personnes. Mais cette éventualité n'est pas admissible ! La question du respect des droits des personnes est fondamentale, bien au-delà des contraintes économiques. Ce que j'observe aussi, c'est que l'on prend des décisions concernant les personnes sans leur demander leur avis. Les associations de malades ont énormément fait progresser ce sujet. Mais, on est encore au stade où, en décidant pour les personnes, on s'étonne que ça ne marche pas, alors que leur avis n'a jamais été sollicité. Étienne vous avez parlé de la question du non recours au droit. Ce que j'observe, ce sont des obstacles au recours aux droits. Les personnes savent qu'elles ont un certain nombre de droits, commencent les démarches et abandonnent parce qu'elles en sont empêchées. On reproche aux personnes de ne pas faire valoir leurs droits. Sur les questions de discrimination, on leur reproche de ne pas porter plainte. Mais ce chemin est plein d'embûches ! Ce que j'observe plutôt, c'est un empêchement d'accéder aux droits, plutôt qu'un non recours.

Étienne Caniard

Pour qu'il n'y ait pas d'ambiguïté sur ce que j'ai dit à propos des contraintes économiques, pour moi il est évident qu'il n'y a pas une priorité qui doit être donnée aux contraintes économiques. Le constat est que généralement elles prennent le pas sur les contraintes d'intérêt général et il faut trouver une solution à ce déséquilibre.

Danielle Messenger

Sur le thème des contraintes économiques, sont-elles les seules qui bloquent ? Yvanie, dans son intervention, donnait des exemples concrets de la non-participation possible des malades pour le choix des greffons, et, dans ces cas, ce n'est pas forcément le résultat d'une contrainte économique. N'est-ce pas plutôt une question d'intégration de la voix des malades, de la participation des malades ? Il y a plusieurs niveaux où l'on constate la non effectivité des droits.

Yvanie Caillé

En effet, sur le sujet des choix autour des critères de répartition des greffons, il n'y a pas de contrainte économique qui pourrait expliquer le refus de participation des patients. Ce sont des décisions imposées et pour lesquelles aujourd'hui on n'a pas encore réussi à faire avancer les choses. La question posée sur les choix et les raisons pour lesquelles ils ne sont pas mis en application m'évoquait ce qui s'est passé pendant la crise sanitaire autour de la protection des plus vulnérables, en particulier des patients immunodéprimés, pour lesquels toute une série de traitements ont été mis à disposition, avec des circuits réglementaires accélérés et des stocks achetés par l'État, pour que les médicaments soient disponibles en France. Tout un dispositif qui s'est mis en place à des coûts majeurs, qui n'ont pas représenté un obstacle. Et, une fois les médicaments disponibles, on a constaté que les personnes n'y accédaient pas.

Ces médicaments n'étaient pas prescrits quand ils auraient dû l'être ! Les patients les réclamaient - ils étaient au courant des risques qu'ils encouraient - mais se voyaient opposer des refus. Il y a des médicaments qui ont été achetés de façon massive et dont les stocks consommés ont été extrêmement faibles.

Danielle Messenger

Pour quelle raison ?

Yvanie Caillé

C'est une question qu'il faut se poser pour éviter que cela ne se reproduise. Car, il y aura d'autres crises sanitaires, d'autres contextes où des personnes vulnérables devront être protégées. Il est urgent de comprendre ce qui a limité à ce point leur accès à la protection.

Danielle Messenger

Des questions dans la salle ?

Alfred Spira

Je suis médecin de santé publique, actuellement médecin bénévole à Médecins du monde. La question de l'autonomie et de la solidarité pose de façon importante la question de la responsabilité. Responsabilité individuelle et responsabilité collective. Dans nos sociétés ultradéveloppées, n'a-t-on pas le réflexe de faire porter la responsabilité de l'état de santé aux personnes elles-mêmes ? Alors que cette responsabilité est à l'évidence d'abord collective. Juste un exemple. Tout le monde ici sait sûrement que la différence d'espérance de vie entre les plus pauvres et les plus riches est de 13 ans en France. Les déterminants en sont connus : l'éducation, le niveau de revenus, la situation sociale, le travail, l'environnement.

Ce sont donc des responsabilités collectives qui nécessitent la mise en place de politiques sanitaires et surtout extra-sanitaires, mais, nous ne le faisons pas, ou plutôt très insuffisamment, car il y a beaucoup de politiques sociales qui existent dans notre pays. Insuffisamment ? Car ces inégalités continuent à se creuser et sont de plus en plus importantes, tout en faisant porter la responsabilité de leur mauvaise santé aux pauvres, aux vulnérables, aux exclus, aux handicapés, aux vieux.

Danielle Messenger

Une réaction à cette intervention ?

Micheline Misrahi

Je suis professeure à l'université Paris-Saclay. Vous avez dit que le devoir d'une société est de protéger les personnes en situation de vulnérabilité. Avant-hier, c'était la journée de défense des droits de la femme, les femmes ne sont-elles pas en situation de vulnérabilité ? Il y a encore beaucoup de féminicides et elles n'ont pas encore les mêmes droits que les hommes. Pourriez-vous vous exprimer sur le sujet ? Il y a trop peu de moyens mis à disposition des associations pour défendre les droits des femmes qui représentent la moitié de la population.

Claire Hédon

Ce que j'observe, c'est que les discriminations dont les femmes sont victimes perdurent. Je prends un exemple sur la question du retour après un congé de grossesse. J'étais très étonnée en arrivant dans cette institution du fait que, alors que la loi est simple et protectrice, des femmes ne retrouvent pas un emploi équivalent, à salaire équivalent, en retour de maternité. Et on ne renouvelle pas des CDD parce qu'une femme est enceinte. J'observe aussi dans ces cas-là un cumul, et j'emploierais le terme d'intersectionnalité. On parle « des femmes », mais justement, les femmes, si elles sont étrangères, en situation de précarité, en situation de handicap, cumulent un certain nombre de difficultés. Je partage tout à fait votre analyse, et la question est loin d'être réglée. Je trouve que dans le grand public, on commence à admettre que ce problème existe en termes de discrimination. J'ai beaucoup plus de mal sur la question de la discrimination due à l'origine. On est dans un manque de reconnaissance par rapport à la situation à laquelle on est confronté actuellement. Je suis tout à fait d'accord avec ce que vous dites, Alfred Spira, concernant la question d'identification de celui sur qui on fait peser la responsabilité. Je le dis aussi de façon générale sur l'accès aux droits, c'est une question à se poser régulièrement.

Danielle Messenger

Voulez-vous ajouter quelque chose pour le Conseil de l'Europe ?

Laurence Lwoff

Pour l'accès aux droits, je ne peux effectivement pas rester silencieuse, ce sont les objectifs de cette institution : garantir la possibilité d'exercer les droits. Il y a la Cour européenne des droits de l'homme, bien sûr, même si tous les avis émis ne font pas consensus, comme ça a été rappelé par Frédérique Dreifuss-Netter, mais c'est le travail sur lequel on se penche. Et actuellement, deux des pôles de travail actuels du comité sont les personnes souffrant de troubles mentaux et les enfants, notamment pour garantir cet exercice effectif des droits.

Didier Martin

Je suis député, membre de la commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale. Je souhaite revenir sur la question de la responsabilité, sans la faire peser uniquement sur le

collectif, mais en posant la question de la responsabilité individuelle, liée bien sûr à d'autres facteurs que sont l'éducation, les conditions sociales, etc.

Et globalement, ma question est celle-ci : à travers la prévention, à travers la politique de prévention en santé en particulier, n'a-t-on pas complètement oublié de mobiliser, à côté des droits auxquels nous sommes très attachés, la question des responsabilités individuelles et collectives ? Que faisons-nous en matière de prévention ?

Danielle Messenger

Le ministre de la Santé étant parti, je donne la parole à nos amis autrichiens pour avoir un éclairage un peu différent ?

Christiane Druml

En ce qui concerne la responsabilité, le manque de « *health literacy* » constitue un problème important. On doit essayer de donner beaucoup plus d'informations et peut-être déjà dans les écoles. Disposer de ces savoirs et informations sur la santé et sa prévention, permet de se prémunir contre les « *fake news* », des situations qu'on rencontre maintenant en démocratie. Car une grande partie des gens ont des idées tronquées et biaisées concernant la santé et sa prévention. Lutter contre la désinformation constitue aussi un enjeu politique.

Claire Hédon

Une militante d'ATD Quart Monde m'a dit un jour : on peut me répéter les cinq fruits et légumes par jour, je comprends facilement cette injonction. Mais, avec le RSA, je dois acheter ce qui est le moins cher et qui cale, et ce ne sont pas les fruits et légumes qui calent.

Donc, la responsabilité individuelle, oui, mais on ne donne pas la possibilité aux gens d'avoir une responsabilité individuelle et de choisir.

Danielle Messenger

Dans la dernière nomination du ministre de la Santé, le titre est « santé et prévention ». À voir si ce sera suivi d'effets avec une pratique et une mise en main de la prévention plus importante. Une autre question dans la salle ?

Une intervenante dans la salle

Je suis infirmière de formation, et donc, j'ai été sensible à tout ce que vous avez dit tout à l'heure, mais j'ai retenu ce que vous avez dit, Claire Hédon, au sujet de la situation des personnes en EHPAD notamment, et des personnes porteuses de handicap.

La question de l'autonomie, pour nous qui sommes soignants de proximité, est une question tout à fait complexe. Vous aviez posé la question : comment faire quand on a vingt toilettes par heure ? Et comment faire pour ne pas être maltraitant ? J'ai envie de dire : comment faire pour respecter l'autonomie des personnes dont on a la responsabilité, la responsabilité des soins de proximité au quotidien ? Et cette question interroge vraiment les soignants sur leur rapport à la proximité et à l'autonomie des personnes, et crée des injonctions paradoxales.

Le système de santé repose sur cette notion de solidarité que les soignants exercent au-delà de leur responsabilité. On exerce un métier en étant soignant. On en arrive à des situations où on est en contradiction avec ses valeurs personnelles et ses valeurs de soignants.

Danielle Messenger

Je vous remercie pour votre témoignage.

Emmanuel Rusch

Je suis médecin de santé publique et président de la Conférence nationale de santé. Je voudrais revenir sur deux points. Le premier, c'est qu'on a beaucoup parlé d'inégalité, la question des inégalités étant très présente dans nos débats. Comment résoudre la question des inégalités de santé dans une société qui voit les inégalités générales augmenter ? Je me demande de quelle façon la dimension éthique peut aborder ce sujet. Pour poursuivre sur ce thème, vous avez utilisé le terme de « contrainte économique ». Ne faudrait-il pas plutôt parler de logique économique ?

Danielle Messenger

Étienne Caniard, voulez-vous donner un élément de réponse à cette question d'une société inégale ?

Étienne Caniard

Quand je parle de contrainte économique, c'est le modèle économique qui est interrogé. Mais on voit que le témoignage sur les EHPAD et le rythme imposé pour les toilettes repose bien sur un modèle économique qui ne permet pas de valoriser une activité pour laquelle on est tous d'accord pour dire qu'elle est absolument essentielle.

Concernant les questions de responsabilité, je suis toujours un peu gêné, par rapport à l'intervention d'Alfred Spira, puis celle de Didier Martin. Il y a toujours une ambivalence dans le terme de responsabilité, avec le sentiment de renvoi vers une forme de culpabilité. Je préfère parler de déterminant de santé. Cela montre beaucoup plus clairement qu'il y a des éléments objectifs et cela renvoie aussi au cumul des handicaps. La remarque qui consiste à se demander si on peut lutter contre les inégalités de santé dans une société où les inégalités augmentent de manière générale, est une remarque évidente de bon sens, qui renvoie beaucoup plus aux déterminants qu'à la responsabilité. Je pense que la sémantique est importante si on veut éviter un certain nombre d'ambiguïtés.

Régis Aubry

Il y a forcément un lien entre éthique et politique. Quand on parle de priorités, la lutte contre les inégalités ne doit-elle pas être une priorité politique ? Les questions qui nous concernent en tant que comité d'éthique dépendent pour partie de cette dimension. Poser la question est toujours simple, y répondre toujours plus complexe.

Une intervenante dans la salle

Je suis médecin et remercie la collègue infirmière. Nous sommes actuellement, suite à la crise de la COVID, dans un vrai sujet éthique qui n'est pas un sujet théorique : restera-t-on ou non sur le terrain en ce moment ? C'est notre problème éthique quotidien. C'est un vrai sujet. Après les applaudissements liés à la crise de la COVID, nous sommes actuellement soumis à beaucoup de questionnements, sans parler de lobbys, de la part d'associations qui peuvent défendre des choses très précises, et critiquer la façon dont on ne s'approprie pas telle ou telle avancée dans leur propre champ de vision, par exemple, sur l'aide médicale à la procréation ou l'autisme. Nous sommes confrontés à des choses extrêmement variées, tout en essayant d'être au service de tout le monde, mais avec beaucoup de difficultés. On parlait par exemple des migrants. Mais, actuellement, soigner les migrants et, après avoir fait des soins extrêmement coûteux, essayer de trouver des possibilités d'avoir des espaces de vie leur permettant de bénéficier des soins qu'ils ont eus, c'est notre vie quotidienne. On se demande vraiment, en ce moment, si l'on va arriver à rester dans cette situation de travail actuel ! La tentation est grande d'envisager un autre métier, car on a aussi des formations nous permettant de faire autre chose. Merci pour l'avis du CCNE qui soutient récemment notre travail !

Jean-François Delfraissy

Le dernier avis du CCNE sur les enjeux éthiques de la reconstruction du système de soins⁵⁰ essaie d'apporter cet éclairage et interpelle directement le ministère de la Santé sur cette question : comment reconstruit-on sur un modèle complexe ? Pour les jeunes générations de soignants, il faut tenir bon dans une situation complexe où les enjeux éthiques sont au cœur de notre métier. L'avis du CCNE insistait aussi sur la notion du temps passé avec les soignants, le temps entre soignant et soigné, entre soignant et soignant. C'est un élément fondamental pour que ces valeurs éthiques vous donnent encore envie d'aller travailler tous les matins.

Sur la réflexion d'Alfred Spira, la France a effectivement un matelas de réponses sociales relativement important. On l'a vu dans des circonstances difficiles. Et pourtant, cela ne marche pas si bien que ça. La question posée est de savoir si notre réponse qui est très égalitaire en France, par rapport au système de santé et à l'accès à la santé, ne pose pas finalement la question de l'équité. Et l'équité, c'est donner plus de moyens là où il y a plus besoin.

Or, on sait où il y a plus besoin. On sait qu'il y a une quarantaine de zones en France sur lesquelles, si on a un impact plus important au nom de l'équité et non pas de l'égalité, on peut avoir des résultats différents. Les géographes, les spécialistes de l'économie de santé ont montré que les besoins en santé, les besoins sociaux, les besoins financiers sont très liés. Cette démarche a commencé à être effectuée à l'échelle de l'Éducation nationale avec le doublement des maîtres dans les petites classes. En santé, finalement, les besoins sont toujours construits autour des décideurs, des médecins, et non des populations. C'est une pratique qui a été mise en place dans un certain nombre de pays du nord de l'Europe : une approche qui n'est plus égalitaire, mais qui va vers l'équité.

⁵⁰ Avis 140 : « Repenser le système de soin sur un fondement éthique » (octobre 2022).

Intelligence artificielle (IA) et numérique en santé : quels enjeux éthiques ?

L'échange a réuni **Jocelyn Maclure**, président de la Commission de l'éthique en science et en technologie du Québec, et **Claude Kirchner**, président du Comité national pilote d'éthique du numérique (CNPEN).

Trois points ont été évoqués :

La pérennisation du CNPEN

L'annonce faite par le Président de la République de la création d'un Comité consultatif national d'éthique du numérique à part entière souligne qu'il existe un réel sujet, notamment dans le domaine du numérique en santé compte tenu des avancées scientifiques majeures dans ce domaine qui induisent des questions d'éthique spécifiques. On remarquera que le Québec a opté pour une organisation différente puisque la Commission de l'éthique en sciences et en technologie a un mandat élargi à l'ensemble des questions concernées. La nécessité d'une expertise indépendante s'impose, dans un contexte de crise épistémique, en maintenant une collaboration avec le CCNE qui a déjà été fructueuse.

L'actualité de certaines questions propres au numérique en santé

Lorsque le numérique et la santé se combinent, émergent des informations essentielles : les données de santé, qui soulèvent de multiples questions, en termes d'accès, de maîtrise, de partage, d'utilisation. Quels repères éthiques donner à cette relation entre nous et le système de santé, marquée par la médiation non-neutre du numérique ?

Quelles sont les conditions préalables à la numérisation du système de santé pour permettre aux personnels de composer avec ces outils numériques tels que l'assistance au diagnostic par l'intelligence artificielle (IA) ? Comment mettre à niveau ces savoirs et ces pratiques pour les partager entre établissements et entre praticiens ? Cette intermédiation émergente supposera ainsi de définir les valeurs sous-jacentes que l'on assigne. C'est notamment le cas des plateformes de données qui se constituent et qui obligent à préciser leur rôle et leur sens, en évitant de se cantonner dans une posture où la technologie devra avoir réponse à toute question ! Au Québec, il y a une frénésie pour le développement et le transfert technologique en IA, mais il existe encore de réelles marges de progrès quant aux principes éthiques qui l'accompagnent.

Au-delà du bon usage : la question de la non-malfaisance, et plus précisément de la bienfaisance des outils numériques

Quelle est la valeur ajoutée des techniques numériques en santé par rapport aux dispositifs existants ? Comment maintenir et assurer une supervision humaine ? Comment faire face à cette tension entre le développement technologique et les promesses qu'il apporte et la nécessité de maintenir des compétences et des outils d'analyse humains, qui comportent l'un comme l'autre leur part de faillibilité ? Les deux interlocuteurs rappellent la nécessaire distinction entre la non-malfaisance, garantie par la certification des outils numériques, et la bienfaisance qu'il s'agira en permanence de démontrer. Pour ce faire, faut-il aujourd'hui être optimiste ? La santé constitue un champ où de vrais bénéfices potentiels existent, mais les promesses n'ont pas toujours été avérées. Le contrôle humain est, à cet égard, fondamental, ce qui supposera aussi des compétences humaines élargies.

Partager la culture de la réflexion éthique

Karine Lefevre, présidente de session

Partager, c'est ne pas faire une éthique entre soi, mais au contraire joindre les forces, croiser les questionnements et les doutes de chacun. C'est convaincre, inviter à rejoindre et s'inscrire dans une démarche, instiller un réflexe d'analyse critique, faire référence à des valeurs.

Partager la culture de la réflexion éthique, c'est faire en sorte que, quels que soient les âges, les parcours, les expériences, en dépit des heurts de la vie et quelle que soit sa place dans la société, on puisse se sentir concerné. C'est une visée d'éthique citoyenne. À titre d'exemple, chaque année, la journée éthique des lycéens témoigne de l'implication et de l'engagement de jeunes issus de 9 lycées, qui sortent marqués par cette expérience : en 2023, la 19^e édition est consacrée aux enjeux éthiques soulevés par l'impact de la crise environnementale sur la santé.

Partager la culture de la réflexion éthique, c'est promouvoir une éthique de proximité, à cette fin, cette table ronde sera étayée par des expériences concrètes. Le Président de la République durant la cérémonie des 40 ans du CCNE rappelait le double mouvement de l'ouverture au monde et de l'attachement au terrain.

Une éthique de proximité est une éthique qui « *nous parle* », qui « *nous touche* », disent les soignant(e)s. Une éthique qui invite à voir autrement les choses et qui amène aussi parfois à changer d'avis, ce qui est sans doute une belle forme d'intelligence. C'est également réfléchir aux méthodes, aux modalités de cette réflexion, et penser enfin aux conditions de sa réalisation.

La première condition, c'est la question de *la confiance*. Partager c'est faire confiance en la capacité réflexive de chacun, ne jamais sous-estimer la capacité et le bon sens de chaque femme et de chaque homme. Et c'est aussi se faire confiance, oser s'exprimer, ne pas disqualifier sa propre parole. C'est ne plus entendre l'expression de certain(e)s professionnel(le)s, disant : « *je ne suis que [telle profession]* ». Encore faut-il créer un climat de confiance et d'expression libre pour inviter, permettre et favoriser l'expression des doutes. C'est finalement une éthique de confiance, une éthique en confiance.

La deuxième condition, c'est *la pluridisciplinarité*, la conjonction de regards pluriels. La réflexion éthique peut être partagée avec soi-même, avec sa conscience, mais repose surtout sur des angles d'approche croisés. C'est une visée d'éthique démocratique.

La troisième condition c'est partager c'est aussi *guider*, accompagner sans contraindre. L'éthique ne se prescrit pas, ne se décrète pas. Toutefois, son élaboration doit aussi être cadrée, de façon minimale, partagée, acceptée par tous pour produire ensemble.

La quatrième condition au partage de la culture de la réflexion éthique, implique d'*avoir conscience des risques*, et notamment de contourner l'écueil d'une éthique souvent qualifiée d'« *éthique vitrine* ». L'anecdote au sens propre comme au sens figuré de l'inscription sur la devanture d'une « *bijouterie éthique* » l'illustre. Certes, l'éthique est précieuse, elle vaut son pesant d'or, elle est à manipuler avec précaution. L'éthique est précieuse, mais l'éthique n'est pas un luxe, surtout en temps de crise ou de contrainte.

Dans le titre de cette deuxième session « Partager la réflexion éthique », il y a l'idée de « cultiver » cette réflexion, qui peut être dans ses différentes dimensions une affaire intime,

une affaire de regards croisés, mais surtout l'affaire d'une communauté. N'est-ce pas d'ailleurs une approche publique ? C'est l'angle choisi par Frédéric Worms, philosophe et directeur de l'ENS, ancien membre du CCNE, pour traiter de cette question : « *Comment l'éthique devient-elle publique ?* » Merci à Philippe Berta, Christine Noiville, et Grégoire Moutel de leur participation à la table ronde. Parce qu'il est essentiel d'ancrer cette réflexion dans la réalité, deux exemples concrets illustreront enfin ce que peut être l'éthique de terrain.

Frédéric Worms, « grand invité »

Cette invitation de la part du Comité, auquel je porte une admiration et une reconnaissance immense, me touche beaucoup. Deux remarques préalables, l'une concernant un élargissement du sujet de la table ronde et l'autre, la raison pour laquelle ce sujet, « *partager la culture de la réflexion éthique* », prend une importance particulière dans le contexte de l'anniversaire du CCNE.

Partager la culture éthique, cela pourrait être un sujet tout à fait général : comment partager la culture éthique en général. J'enseigne la philosophie, c'est mon métier et c'est ma fonction aussi d'enseigner les principes moraux qui guident les décisions, les choix, et de montrer comment une décision dans un contexte d'action est motivée par un principe.

Au fond, cela suppose dans l'enseignement de la philosophie, de dispenser un certain nombre de contextes relationnels dans lesquels on peut « apprendre l'éthique ». On pourrait se dire que c'est maîtriser l'éthique en général et l'appliquer, par exemple, à la médecine. Or, on voit que c'est presque l'inverse qu'il faut dire.

Aujourd'hui, si le CCNE est aussi central, c'est parce que l'un des grands lieux de partage, d'apprentissage - des problèmes d'abord, et ensuite de la réflexion et de la culture éthique - ce sont justement les grands choix de l'éthique médicale, l'éthique concernant les sciences de la vie et de la santé. C'est depuis ces situations critiques individuelles et collectives, depuis ces choix de grands sujets de techniques du vivant, d'éthique médicale, d'action des corps des uns sur les corps des autres, que s'apprend la culture éthique et politique dans nos démocraties.

L'un des éléments de ma dette personnelle et de la dette collective de la société à l'égard des comités d'éthique, c'est que c'est justement par l'intermédiaire de ces comités que s'apprend la culture éthique tout court dans des sociétés qui, parfois, doutent de l'enseignement de l'éthique en général et des institutions publiques. Ces sociétés réapprennent l'éthique parfois sous la pression, avec des risques d'un surgissement de l'éthique dans des cas qui peuvent être douloureux, des différences qui peuvent être politiques, idéologiques, des conflits qui peuvent être violents, mais devant lesquels on ne peut pas se dérober, et autour desquels chacun de nous est reconduit : aujourd'hui sur la fin de vie, hier sur les débuts de la vie, demain, sur les grands changements technologiques et planétaires. Il ne s'agit pas - pour moi, ni pour personne - de dire comment partager une réflexion éthique abstraite, mais plutôt de se demander comment faire pour que ces questions éthiques concrètes qui, de toute façon, sont partagées implicitement par tout un chacun, soient au fond véritablement partagées de manière réflexive avec comme institutions majeures, ces comités d'éthique. Ceux-ci se situent donc au carrefour des questions qui surgissent de l'expérience, des principes, et de leur application politique.

Je voulais aussi vous proposer un élargissement du sujet pour revenir à l'objet précis qui sera celui de la table ronde, pour comprendre comment on est conduit depuis des situations et des choix éthiques individuels et collectifs vers une réflexion éthique publique, vers un

apprentissage public à travers des institutions précises comme celle du Comité, mais aussi celles de la presse, de l'enseignement, et de la culture en général.

C'est donc une introduction un peu plus large que j'ai intitulée : *comment l'éthique devient-elle publique ?* D'une certaine façon, c'est une obligation pour l'éthique qui est d'abord une expérience intime, individuelle ou relationnelle, et qui mobilise des choix profonds face à des situations singulières, que de devenir finalement publique.

Elle le devient d'abord au sens de son partage imposé et par son institution, bien qu'elle s'en distingue, elle doit entrer dans le droit. Il y a ainsi un devenir public de l'éthique par l'institution, - cela fait partie de l'apprentissage de la culture éthique - par des lois, des débats sur les lois. Pourquoi faut-il des lois ? Pourquoi l'éthique doit-elle devenir partagée socialement, doit-elle devenir un sujet de société ? Pourquoi le droit, l'institution, la loi, doivent-ils être un moment du débat éthique ?

La culture de la réflexion éthique se déploie entre la situation qui nous oblige à l'éthique, et l'institution à laquelle là aussi, on est contraint par la situation éthique. Entre les deux, il y a donc l'espace du débat, de l'enseignement, de la culture, un espace vital pour que l'éthique ne se réduise ni au tragique, ni à l'obligation légale. Mais, on n'échappe ni au tragique, ni à la loi, mais pour passer de l'un à l'autre, il y a ce travail de la culture de la réflexion éthique, de l'enseignement, de l'apprentissage, dont beaucoup de lieux sont fragilisés dans nos sociétés. Et pourtant, ces institutions - dont le Comité est un exemple - qui traitent de questions médicales sont des lieux vitaux de responsabilité et de transmission.

Comment l'éthique devient-elle publique dans un premier temps ? L'éthique devient publique d'abord par le négatif, par les problèmes, voire les scandales, les injustices que l'on croit devoir déceler, par le fait que les situations ne sont jamais seulement des choix individuels difficiles. Dois-je faire ceci ou cela en fonction de tel ou tel principe ? Rodrigue dans « Le Cid », doit-il venger son père ?

Certes, ces situations morales sont abstraites, mais il y a des choix éthiques dans toutes les situations. Toutefois, ce qui rend l'éthique publique, notamment dans l'éthique médicale, ce sont d'abord des scandales, des problèmes, des cas individuels qui peuvent devenir des affaires, des protestations, qui font aussi que les institutions éthiques, en particulier le CCNE, sont saisies ou s'autosaisissent.

L'éthique médicale est devenue publique à travers le second procès de Nuremberg après la Seconde Guerre mondiale, après l'indignation devant le détournement de la médecine, qui avait pourtant son éthique déjà instituée, puisque le serment d'Hippocrate est aussi une prise de conscience de certaines transgressions possibles. Il y a alors eu un procès spécifique contre les médecins pour expliciter, par la force du crime, des principes dont on aurait pu espérer qu'ils restaient implicites, évidents, immanents à l'activité médicale du soin.

Nous savons aussi que l'éthique clinique qui porte sur des cas, voit parfois ces cas devenir des drames individuels et des affaires publiques. Un des premiers lieux de la culture éthique, c'est malheureusement pour le meilleur, et parfois aussi pour le pire, le déchirement autour de certaines affaires. Dans tous les débats sur la fin de vie, on voit, par exemple, revenir « l'affaire Vincent Lambert », lieu de déchirements entre des personnes, des éthiques, y compris dans la même famille.

L'éthique devient publique d'abord parce qu'elle porte en elle des conflits qu'on porte sur la place publique, qui ne sont pas seulement des déchirements individuels, mais qui ont besoin de règles collectives pour être surmontés. C'est pourquoi l'éthique ne devient jamais seulement publique comme réflexion sociale, mais d'abord par son institution dans le cadre de principes, et il faut le dire, du droit et de la loi.

Je ne vais pas revenir aujourd'hui sur la relation entre éthique et droit. Bien sûr, l'éthique sera toujours supérieure au droit, parce qu'elle en est la source. C'est une indignation par rapport à certains principes, ou un déchirement entre des principes, par exemple, le soin ou la liberté, qui pousse à une institution de normes, votées par une société, forcément relatives, mais qui s'imposent à tous - cela s'appelle le droit.

La manière dont l'éthique devient publique, c'est donc par son institution dans des cadres qui fixent des normes et qui, parfois, inventent des règles pour des problèmes spécifiques.

De ce point de vue, les lois de bioéthique, dans lesquelles le Comité joue un rôle déterminant, ne sont jamais seulement l'application de normes préalables, mais aussi l'invention d'une sorte de conceptualité spécifique, de normes spécifiques de la bioéthique.

La question du don, de sa gratuité, de l'inappropriabilité du corps humain, a une histoire juridique fascinante dans la bioéthique. Aujourd'hui, l'éthique des données, n'est d'ailleurs pas si éloignée de la question du don, du devenir des dons. Donne-t-on ses données quand elles circulent ? Il y a une sorte d'institution progressive qui passe par une invention de l'éthique.

Je voulais ainsi souligner que le partage de la réflexion éthique passe non seulement par l'indignation individuelle, l'épreuve du négatif, de la souffrance, de la violence et du conflit, mais aussi par l'institution juridique dans des lois.

Ce n'est pas un hasard si les citoyens se passionnent pour des questions vitales et des questions légales. Aujourd'hui, les lois sur la fin de vie cachent parfois la forêt des sujets éthiques. Ce sont des sujets majeurs, c'est par là que se partage la culture de la réflexion éthique, pour le meilleur et pour le pire.

Pourquoi pour le pire ? Parce que ce partage incontrôlé des drames et des conflits éthiques - qu'il ne faut pas vouloir absolument contrôler - passe par tous les moyens : la presse à sensation, qui fait scandale avec les scandales, les guerres de religion, les guerres idéologiques qui accentuent les conflits éthiques, etc. Il y a aussi un mauvais partage de la réflexion éthique, qui accentue les problèmes, au lieu de les résoudre.

J'en viens au thème de la table ronde. Pour passer de nos expériences éthiques à des lois éthiques justes, il faut évidemment partager les enjeux au sens que Karine Lefeuvre vient de développer et qui va être illustré ici, afin d'éviter les partages qui n'en sont pas, qui aggravent les coupures et les problèmes. Ce sont des risques propres à la culture éthique publique, entre les expériences intimes ou les drames politiques d'un côté, et les institutions légales qui risquent de reconduire les conflits préalables, de l'autre. C'est la raison d'être du CCNE : l'éthique ne se réduit pas au vote de la loi selon des partages établis, mais suppose une réflexion préalable et spécifique qui ne se découpe pas seulement sur les mêmes découpages que pourrait réaliser un Parlement. C'est pour cela qu'il y a ces comités consultatifs.

Comment se partage la culture éthique ? Il faut retenir qu'elle vient de problèmes concrets, et qu'aujourd'hui, les problèmes concrets viennent de questions vitales, les questions de santé, les questions environnementales. Ce sont ces questions qui font que les jeunes générations de notre temps sont amenées à se poser des questions éthiques de l'intérieur, relativement à des choix qui supposent des principes et qui ont des motivations, des conséquences urgentes dramatiques individuelles et collectives. Je n'ai pas besoin d'élargir le spectre de ces choix, tout le monde les a en tête. Avant d'aboutir à des positions ou à des oppositions politiques, il faut construire le champ des alternatives, construire le débat et le faire rayonner le plus possible dans la société.

Je voulais souligner trois outils pour construire cet espace intermédiaire, objet de la table ronde. Le premier, c'est l'outil de *l'enseignement et de la recherche*, outil de la diffusion de la réflexion éthique accumulée par l'humanité dans certaines disciplines, tout autant que mise à

l'épreuve de l'histoire, et même de l'histoire récente de la bioéthique. Il faut la mettre au cœur de l'enseignement, cela a été dit hier pour la médecine.

Le deuxième outil fondamental, c'est celui du *débat*, de la mise en débat des principes éthiques entre eux et contre leurs adversaires communs. Il y a deux débats éthiques, d'abord contre les dangers communs, et entre des éthiques toutes légitimes, c'est-à-dire non pas seulement entre le bien et le mal, mais entre différentes conceptions du bien qui peuvent être également raisonnables. L'éthique est nécessairement pluraliste. Il n'y a pas seulement des gentils et des méchants ! Il y a des soignants qui ont raison de défendre le soin jusqu'au bout et d'autres personnes prenant les mêmes mots - « dignité » par exemple - dans un sens autre, au sens de la liberté individuelle, et il faudra argumenter de ce point de vue. C'est du débat que naissent les positions éthiques communes pour éviter la guerre et les tragédies.

Et le troisième outil très important, c'est que *ces débats doivent être publics* au sens de l'espace public, de l'institution publique et au sens de la culture générale.

Ce mot « culture » est un mot que je voudrais prendre au sérieux. Dans le titre, il y a le mot « réflexion », bien sûr, qui passe par le débat, mais il y a évidemment le mot « culture ».

Comment partager la « culture » de la réflexion éthique ? Cela passe aussi par la culture, c'est-à-dire le fait d'entrer dans l'expérience commune, de comprendre ce que c'est, à partir d'un savoir partagé, de ne pas être ancré dans son expérience individuelle.

La culture, c'est l'expérience humaine comprise pour elle-même de façon collective et commune. C'est pourquoi, elle passe aussi par les œuvres d'art, par la littérature, le cinéma. C'est le sens même du mot « éthique » qui n'est jamais la morale abstraite, mais qui surgit de l'expérience et qui y retourne.

Ces trois dimensions, de l'enseignement et de la recherche, du débat, et de l'espace culturel en général, doivent investir les lieux de la santé, depuis le café éthique jusqu'au CCNE, et tous les lieux de la société. C'est le remède au risque que comportent même nos remèdes, y compris de la médecine, le remède aux drames qui peuvent venir de la volonté de soigner, et à ces questions éthiques venues de la santé et de la vie.

Je pense que le CCNE est un lieu d'apprentissage de l'éthique et de la démocratie en général. Merci à vous d'être là et de continuer.

Table-ronde

Danielle Messenger

Merci à Frédéric Worms pour cette introduction claire et stimulante qui ouvre avec pertinence sur la notion de culture. Philippe Berta, vous êtes scientifique, homme politique, député du Gard. Vous êtes membre de la commission des affaires culturelles et de l'éducation, ainsi que de l'Office parlementaire de l'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST). Vous avez été co-rapporteur du projet de loi bioéthique, entre autres. Pour vous, qui avez la possibilité de partager cette culture éthique, où pourraient se trouver les carences dans sa diffusion et les éventuelles solutions ?

Philippe Berta

Je suis d'autant plus fier d'être ici qu'à mes yeux nous sommes à un moment clé pour ce Comité, un moment de bilan, mais aussi un moment de perspectives dans une société de plus en plus marquée par un manque de repères. Nous sommes tous d'accord sur la nécessité impérieuse du partage de la culture de la réflexion éthique. Une culture à partir de laquelle vient se constituer un contrat de confiance entre le citoyen, ses représentants, les chercheurs et la science, dont les progrès incessants ne sont pas sans de multiples conséquences, notamment sociétales. La réflexion éthique contribue à fonder le « bien commun », en s'appuyant sur la

reconnaissance de l'autre. Ce partage est le gage du « mieux vivre ensemble », de faire démocratie ensemble. C'est aussi la nécessité pour chacun d'entre nous de prendre du recul au regard de ses propres valeurs, pour mieux mettre à plat les problèmes à aborder, et les implications éthiques des solutions proposées.

Je voudrais apporter un témoignage à partir de mon expérience, au cours laquelle j'ai eu à traverser la dernière loi de bioéthique, mais aussi à jouer le rôle de lanceur d'alerte en permanence, sur l'état des lieux de notre culture scientifique, technologique, industrielle et sanitaire dans notre pays. Et je me bats encore, comme je le peux, pour le monde des maladies rares auprès de l'ensemble des acteurs de la filière - de la recherche fondamentale aux associations de patients - pour l'introduction d'un nouveau modèle capable d'assurer l'accès au diagnostic et à des thérapies émergentes.

Mon observation de scientifique-député est sans concession.

La carence en culture scientifique chez nos représentants, nos gouvernants et ladite « élite » de la haute fonction publique, conduit à des déficits en culture de la réflexion éthique.

Trois exemples, issus de mon vécu récent, vont illustrer mon propos.

J'ai été co-rapporteur de la loi relative à la bioéthique, concernant notamment la problématique de la recherche. C'est aussi un texte au sujet duquel je me suis battu pour faire évaluer nos activités diagnostiques, aussi bien en néonatal que dans les situations de pré-implantation, pour tenter, dans le premier cas, d'écourter l'errance diagnostique particulièrement scandaleuse dans ce pays, et, dans le second, d'éviter le drame de ces couples à qui on réimplante des embryons porteurs d'une aneuploïdie.

Mais comment discuter du contenu de cette loi de bioéthique quand les bases médicales et scientifiques ne sont pas assimilées par ceux qui la votent et la discutent ? Mon vécu, c'est, par exemple, des députés qui expliquent l'inutilité du diagnostic auquel je faisais référence, lors de débats en séance publique, sur la base « hautement scientifique » que « *de toute façon tout ce que je raconte ne sert à rien, car les chromosomes se répareront toujours seuls* » ! Quand vous racontez cela à vos étudiants, ils ne vous croient pas ! C'est aussi quand, en parlant de diagnostic néonatal des maladies rares, la seule réponse que j'ai reçue est celle d'être traité d'eugéniste !

Dans le cadre du combat que je mène pour les maladies rares, comment ne pas s'alerter quand des collègues députés me questionnent sur mon intérêt pour de telles pathologies, car à leurs yeux, si elles sont rares - 3 millions de nos enfants, je le rappelle - cela implique *ipso facto* que leur portée politique est négligeable... ! La recherche, la science et l'éthique ne trouveront leur place légitime que si elles sont portées politiquement, au plus haut de l'État.

En tant que rapporteur du budget de la recherche, j'ai fait récemment le choix d'axer la partie thématique sur la culture scientifique, technique et sanitaire, afin de contribuer à redonner, à la recherche et aux chercheurs, une place et une image centrales dans notre société. Le constat que j'ai fait s'est renforcé avec la crise de la COVID, avec la défiance contre le vaccin, la montée du complotisme, etc. La culture de la réflexion éthique ne pourra pas être partagée sans, *a minima*, un développement fort d'une culture scientifique, une culture qui explique que la recherche, c'est avant tout le doute, l'échange, la critique. C'est ce qu'incarne également l'éthique. Pour partager cette double culture éthique et scientifique, c'est à nous, acteurs de la science, d'aller à la rencontre de la société. C'est aux politiques d'établir des politiques publiques à leur adresse. Tous les secteurs de la société doivent être ciblés - les écoles, les universités, la formation des cadres dirigeants, la formation des journalistes - afin d'instaurer un véritable esprit des sciences et de l'éthique.

Parler des effets de la crise climatique sans rendre intelligibles les connaissances issues de la recherche scientifique à ce sujet ne pourra en aucune manière être efficace. Les derniers états généraux de la bioéthique et ses relais régionaux ont incarné cette volonté pédagogique. Je voulais exprimer mon soutien dans cette démarche, et combien je souhaite l'amplifier dans le futur. Les bases sont posées. Il faut désormais donner au CCNE une bien plus grande place encore, de bien plus grands moyens, afin d'irradier notre société de cette culture éthique qui apparaît essentielle.

Danielle Messenger

Christine Noiville, vous présidez le comité d'éthique du CNRS (le COMETS), et réfléchissez aux aspects éthiques de la recherche. La place de la science dans les sociétés, la valeur de la recherche, tout cela est questionné. Comment mieux partager cette culture ? Un partage relevant de la responsabilité scientifique ? Est-ce cela que les chercheurs doivent éthiquement à la société ?

Christine Noiville

Je ferai, entre autres, deux observations sur ce que l'idée de partage de la réflexion éthique m'évoque concernant la recherche scientifique, et une remarque plus générale, inquiète, interrogative, sur l'évolution actuelle de la démocratie participative dans les champs qui croisent l'éthique.

Ma première observation concerne la responsabilité des scientifiques dans le projet de mieux associer le plus grand nombre à la réflexion éthique. On l'a dit : il faut tendre vers davantage d'ouverture, et c'est ce que prévoit la nouvelle loi relative à la bioéthique à la charge du CCNE. C'est bien normal, car ces questions, que l'on parle de reproduction, de fin de vie ou encore d'intelligence artificielle, concernent directement les citoyens. En débattre avec eux conduira, par construction, à des décisions, des codes de conduite, des normes, qui seront *in fine* plus robustes et plus légitimes. Mais une des conditions premières de ce débat de société, c'est l'information. Cela a été dit plus tôt, et j'adhère absolument à ce point de vue. On ne peut correctement débattre de ces questions que si on a les éléments pour comprendre, pour se forger un point de vue.

La discussion éthique n'est pas un combat d'opinions : c'est une discussion, voire une délibération argumentée. Avoir pour se faire une information aussi complète et pluraliste que possible, c'est un enjeu majeur du partage de la discussion éthique, tout autant que celui de l'éducation.

Il faut faire en sorte que la culture scientifique progresse dans notre pays, où l'on sait qu'elle est relativement sommaire chez les politiques, mais pas seulement. Il faut réfléchir avec l'Éducation nationale, les régions, les mairies, les maisons citoyennes des sciences, et progresser sur ce front.

Mais le partage de la réflexion éthique, c'est aussi faire en sorte qu'à chaque débat public ou états généraux, les citoyens aient en mains une information complète et pluraliste pour s'appropriier le sujet sur des bases solides. À cet égard, les scientifiques ont une responsabilité cruciale à assumer ici, comme le comité d'éthique du CNRS l'a rappelé dans ses deux derniers avis qui ont fait suite à la crise de la COVID. Une responsabilité, non seulement d'aller parler « sciences » aux citoyens, notamment aux jeunes, mais aussi de décrire clairement l'état des connaissances sur les sujets discutés : ce que l'on sait, ce que l'on ne sait pas, ce qui est certain, ce qui relève des *fake news*. La responsabilité enfin de ne pas alimenter les peurs et de ne pas « surfer » à outrance sur les promesses de tel ou tel développement scientifique : en bref, faire un état des lieux aussi clair, objectif, pluraliste que possible !

Quand on parle d'intelligence artificielle en santé, de quoi parle-t-on ? Les questions se déclinent-elles de la même manière selon que l'on a affaire à la médecine clinique ou à la recherche en génomique ? Que peut-on en attendre ? Dans chacun de ces champs, quelle décision est-elle susceptible de nous rendre plus libres, plus autonomes ? Ou, au contraire, qu'est-ce qui sera de nature à nous asservir, à l'encontre des promesses faites par certains ? C'est cette responsabilité-là qui incombe aux scientifiques d'assumer, celle d'être garants de ce que l'on apporte au public, de produire un état des lieux scientifique et technique, le plus complet possible, pour permettre un débat argumenté. Cette responsabilité vaut aussi pour nos comités d'éthique, y compris le comité d'éthique du CNRS, lorsque l'on organise ou que l'on prend part à des débats publics. C'est essentiel, car, sans cela, on nourrit une idée, qui rejaillit depuis quelque temps, selon laquelle toutes ces questions sont trop complexes pour que le citoyen ait son mot à dire...

Ma deuxième observation, sur un tout autre registre, porte sur la demande croissante d'un tel partage de la réflexion éthique au sein du monde scientifique, au bénéfice des chercheurs eux-mêmes. La dynamique qui consiste à ouvrir le débat éthique et à faire en sorte que ce débat déborde nos comités vaut aussi dans le monde de la recherche, où l'on note depuis quelques années, surtout dans les jeunes générations, une très forte demande de culture éthique partagée.

L'idée d'une culture éthique partagée en matière de recherche scientifique a beaucoup renvoyé, ces derniers mois, à l'idée d'un renforcement d'intégrité scientifique dans le monde de la recherche. Une prestation de serment par les jeunes docteurs était mise en œuvre et rendue obligatoire pour lutter contre la fraude scientifique. Mais, ce à quoi je fais référence ici, l'intégrité scientifique, ne se discute pas. L'éthique, en revanche, ça se discute, précisément. Sur ce plan, il y a une demande croissante de discussions éthiques collectives entre chercheurs, et notamment sur ce que doivent être leurs responsabilités face aux crises écologique et sanitaire : l'éthique de la recherche doit-elle contenir un volet environnemental ? Si oui, que cela signifie pour le chercheur dans sa manière de conduire ses recherches, de les concevoir ? À l'heure des crises, le scientifique doit-il placer son énergie dans la recherche de supports de publication prestigieux, ou plutôt, au contraire, s'engager pour faire pression sur l'action publique ?

Toutes ces questions sont au cœur de nombreux laboratoires de recherche aujourd'hui. Alors, certes, un certain nombre de disciplines, notamment en sciences de l'homme et de la société, redoutent que cette réflexion éthique ne soit qu'une manière cachée de limiter la liberté de la recherche ou la liberté d'expression des chercheurs. Mais globalement, il y a bel et bien un mouvement très fort par lequel l'éthique est convoquée comme une espèce de pivot pour penser l'activité de recherche à l'aune de crises. Ce n'est pas un hasard si on voit se multiplier des collectifs de chercheurs pour débattre de ces questions, si nos comités d'éthique, le COMETS notamment, sont de plus en plus saisis de questions comme celles-là. Ce n'est pas un hasard si les organismes de recherche sont conduits à repenser l'organisation de la réflexion éthique en leur sein, pour qu'il y ait des lieux où soient débattues ces questions entre nos comités de réflexion collégiale et les cellules qui font un travail très pratico-pratique, pour estampiller les projets respectueux de l'éthique animale, notamment. Au cœur du réseau de comités que Jean-François Delfraissy et ses collègues ont créé et animent, nous - comités d'éthique de la recherche - devons aussi entendre cette demande de réflexion éthique partagée.

Mon troisième point est une remarque plus générale et interrogative sur le sort de la démocratie participative dans notre système et dans nos institutions, ce qui soulève la question de la gouvernance. Cette interrogation m'est inspirée par ce qui se passe actuellement dans le

champ de la démocratie environnementale, et plus spécifiquement par un débat mené sous la direction de Michel Badré, concernant la relance du nucléaire, un débat qui a été écorné, chahuté, jusqu'à ce qu'un point final lui ait été donné le 27 février dernier. S'il a été chahuté, c'est pour deux raisons non spécifiques au nucléaire, mais qui me semblent intéresser tout le champ de la démocratie participative. D'une part, la présence récurrente dans ces débats, de citoyens qui les empêchent de se tenir, qui ne veulent pas débattre, échanger, mais qui bloquent les débats. D'autre part, le flou qui concerne la place de ces débats dans nos institutions, que ce soient des débats publics, des conférences citoyennes, des concertations, des états généraux. Il y a sur ce point une grande ambivalence : un jour, on dit que les avis seront repris sans filtre, et le lendemain, le débat public est *de facto* ignoré quand le Parlement est invité à faire ses choix avant même la fin des débats publics engagés. Donc, réfléchir au partage de la réflexion éthique, c'est devoir poser la question de la place de la délibération éthique dans notre démocratie. Comment fait-on pour discuter et délibérer et non s'affronter dans le conflit ? Quel rôle doit avoir la puissance publique à cet égard ? Comment garantir la prise en compte du débat public dans le processus décisionnel, pour qu'il soit un élément qui pèse véritablement, et pas seulement un élément « cosmétique » ? Nous avons aussi, sans que j'aie la réponse, à nous poser toutes ces questions...

Danielle Messenger

Grégoire Moutel, vous êtes chef du service de médecine légale au CHU de Caen, directeur de l'espace de réflexion éthique de Normandie. L'importance de ces espaces régionaux a été rappelée par Jean-François Delfraissy, qui a réaffirmé à quel point il fallait s'appuyer sur eux, et ne pas être « hors sol », mais aussi par le Président de la République, qui a souligné leur implantation de la Normandie à la Martinique. C'est bien un travail de terrain, pour mettre à disposition les savoirs et avoir des liens avec les élus, car ils vont vous aider à essayer, diffuser, recueillir des données de terrain. Comment mettez-vous en place ce partage, ce travail de démocratie sanitaire ?

Grégoire Moutel

Un de mes grands « dadas », c'est le danger d'une éthique « hors sol », que je respecte, mais qui doit faire débat : à quoi sert l'éthique si les citoyens ne s'en emparent pas ? Aujourd'hui, le danger, c'est un décalage entre les principes et les faits, entre les principes énoncés et la réalité de la vie quotidienne des citoyens. Il faut raccorder les principes pour que les citoyens s'en emparent et revendiquent leur place. Donc, l'éthique appliquée, de terrain, est forcément dérangeante !

En second lieu, on constate qu'il y a des faits nouveaux émergents sur le terrain que les débats éthiques préalables n'ont pas forcément anticipés. Cet ancrage avec les éthiques appliquées va permettre de nourrir, en retour, les décisions qui auraient pu être prises ou envisagées au plan national. Historiquement, on a eu l'impression que l'éthique était accaparée par « une éthique des élites ». La composition même du public présent à cette rencontre nous la rappelle. Je me suis demandé combien il y avait de citoyens invités aujourd'hui, combien de représentants d'associations de patients, combien de soignants, de personnels d'EHPAD. Ce n'est pas une critique, mais cela doit nous interroger. Il y a là un véritable enjeu politique.

Quand les espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) ont été créés, cette nouveauté a été relayée par la loi relative à la bioéthique qui disait qu'il fallait un ancrage dans les territoires de proximité. La première cible fut les professionnels de santé. J'insiste sur ce point, car Axel Kahn disait toujours : « *arrêtons de ne parler qu'aux médecins et entre médecins* ». Aujourd'hui, l'éthique médicale n'est pas que l'éthique des médecins : c'est l'éthique des professionnels paramédicaux, des EHPAD, de tous ces acteurs.

Les ERER ont la responsabilité de tous les professionnels de santé à travers un double volet, la formation, d'une part, les citoyens d'autre part. Pour débattre, échanger, arrêter l'angélisme, il faut les bases, être armé de ces outils de formation qui vont contribuer au bien-être professionnel, qui lui-même va rejaillir sur le bien-être des patients. Les professionnels de santé, qui ne sont pas armés pour la réflexion éthique, sont des professionnels malheureux. On le sait, par exemple, dans le monde des EHPAD.

Le deuxième volet est constitué des citoyens usagers qui doivent s'emparer des concepts.

Il y a eu une ambiguïté politique dans le message des états généraux, qui laissait entendre que l'on faisait ces débats pour que les citoyens concourent à la loi. Il faut arrêter de se mentir, car cela entraîne une frustration, que l'on a constatée également pour le climat. L'objectif principal n'était-il pas que les citoyens s'approprient les concepts et mesurent où conduisent les enjeux ?

C'est la mission des ERER de cibler des publics particuliers, notamment celui des jeunes, une cible prioritaire. Il est vrai que tous les cénacles de l'éthique sont plutôt à cheveux grisonnants... !

Nous avons également, au sein des ERER, une mission d'observatoire. Le retour du terrain va permettre de réinterroger les débats faits par des gens, certes brillants, mais qui sont dans une autre sphère que celle de la réalité des pratiques.

Quelques exemples pour illustrer mon propos. Concernant les questions en génétique, il y a un mouvement européen qui se développe pour organiser des débats avec les citoyens et les plus jeunes, en contactant les espaces de réflexion éthique, notamment autour de la question des « ciseaux génétiques ». Plusieurs d'entre eux ont répondu positivement, et ce débat va concourir à l'appropriation, notamment par les plus jeunes, de ces enjeux éthiques. Le jour où ils seront députés, ils auront peut-être une meilleure culture scientifique et éthique.... !

Concernant les débats organisés sur la fin de vie, dans ma Normandie adoptive, l'amphithéâtre avait accueilli 600 personnes, avec en plus des relais sur les réseaux sociaux. L'appétence pour les débats éthiques mobilise incontestablement !

Un autre exemple qui nous est remonté est celui de la liberté d'aller et venir dans les EHPAD, avec des violations profondes des droits fondamentaux, alors même que l'on érige des chartes. Ce sont les espaces de réflexion éthique qui reçoivent des appels téléphoniques, et ces questions remontent à l'échelle nationale.

Oui, un espace de réflexion éthique dérange ! Notre mission d'observatoire interroge. Car on observe, mais pour qui ? Pour faire remonter où ? Avec quelles suites ? Le CCNE a fait en sorte que les remontées et le partage de savoirs et d'échanges avec les ERER soient opérationnels. Mais, au-delà, il faut avoir la force de dire que nos institutions sont plutôt hermétiques à l'interrogation éthique. C'est ce que je constate en alertant l'agence régionale de santé sur beaucoup de sujets..., mais sans recevoir un quelconque message de politesse en retour. Il faut que les institutions changent de culture et acceptent la remise en question. Car l'éthique, c'est aussi la remise en question de certains dispositifs, dans une démarche responsable et constructive.

Je voudrais aussi donner deux exemples de la pertinence de ces alertes, car elles vont concourir à la dimension pédagogique et à la dimension de politique nationale. La loi relative à la bioéthique doit être connue des acteurs, comme les lois sur la fin de vie. Il ne se commence pas un colloque sur la fin de vie où l'on ne dit pas que la loi Leonetti n'est pas encore connue des acteurs. Si la loi est bonne, mais pas connue, il faut faire le travail. Mais, il y a aussi des lois qui méritent d'être interrogées par les acteurs de terrain. Par exemple, la loi sur « la procréation médicalement assistée (PMA) » fait déjà remonter à l'échelle des espaces de réflexion éthique la problématique de la procréation pour les femmes seules. Cette loi a été votée avec beaucoup d'intentions positives, mais, à mon avis, plus sous la pression de la

société que sous celle d'une réflexion éthique bien menée. Aujourd'hui, on voit dans les centres, des jeunes femmes de 18 ans demandant l'accès à la PMA. Il ne m'appartient pas de juger, mais de dire qu'il est licite que les professionnels et acteurs de terrain s'interrogent sur la question de l'application de la loi. C'est au cœur d'un principe fondamental de l'éthique : la collégialité et l'arbitrage de décisions complexes.

Le deuxième exemple que je prendrai est celui des centres du don du corps, avec « l'affaire des Saints-Pères » qui a été largement médiatisée. Une commission a été menée, un décret a été rendu public, et tout le monde est tombé d'accord pour dire que ce décret n'est pas pertinent par rapport à la régulation des pratiques et ne tranche pas des questions fondamentales d'ordre éthique: le don est-il sans conditions, sans retour, notamment pour les familles ? Le décret est ainsi fait que les centres du don du corps ne vont plus pouvoir fonctionner. Les EREER sont mobilisés et font remonter les données.

Ce que je veux souligner à travers ces exemples, c'est l'importance des échanges permanents sur des questions jamais anodines. Aujourd'hui on enseigne le don du corps et on s'interroge sur cette éthique en mouvement. C'est aussi vrai pour les étudiants en maïeutique, en rapport avec la question de la PMA. Voilà quelques exemples pour vous montrer à quoi servent les espaces de réflexion éthique.

Enfin, il y a la question de la *territorialité*, dont le politique doit se saisir. Un espace de réflexion éthique ne peut pas embrasser un territoire régional entier, avec des moyens insuffisants. L'admirable espace de réflexion éthique de l'Île-de-France peut-il drainer l'intégralité de cette région ? Il y a une vraie question de gouvernance autour de la territorialité de l'éthique.

Il a été dit hier que le ministère de l'Éducation nationale doit s'emparer de ce sujet, mais chaque fois qu'on pousse la porte d'un rectorat d'académie, on ne peut pas dire que l'accueil soit simple, fluide et compris.

C'est mon petit côté impertinent. Mais si on veut que la société progresse, il faut aussi dire ce qui ne va pas !

Danielle Messenger

Je vous propose d'écouter *deux prises de parole* pour nous faire part d'expériences très concrètes de diffusion de la culture éthique.

Séverine Jucs

Je fais partie d'un groupe éthique inter-EHPAD local, créé en 2018. En 2023, on regroupe une vingtaine d'EHPAD, avec des initiatives de terrain construites grâce aux espaces de réflexion éthique régionaux. Mais l'implémentation de ce groupe dans la culture éthique au sein de chaque établissement est un travail énorme reposant, actuellement, uniquement sur le dynamisme de quelques professionnels et l'acceptation de quelques directeurs. On dédie à ce travail un peu de notre temps professionnel, mais aussi beaucoup de notre temps personnel.

Et ce temps est fragile, car beaucoup trop dépendant de la motivation de quelques-uns. On a du mal à le faire vivre au quotidien, au cœur des équipes qui sont au service des personnes âgées accompagnées, car il est toujours vu comme « un temps en plus ». Oui, la réflexion éthique est très bien considérée par les structures administratives. Mais on y pensera si on peut, quand on a le temps... Et le temps dans les EHPAD, « on court après ». Les trois ou quatre réunions qu'on arrive à organiser dans l'année sont largement insuffisantes pour faire vivre cette culture éthique au quotidien. Il faut de l'information, de la formation, mais surtout mettre en valeur ce temps. Comment fait-on pour faire reconnaître la valeur de ce temps ?

Doit-il être inscrit dans les actes quotidiens des soignants ? Ou comme une validation des actions de formation continue ? Pourquoi pas, au titre du développement professionnel

continu des médecins, par exemple. Comment fait-on pour pérenniser ces initiatives, pour qu'elles soient reconnues par nos institutions de proximité, sur les territoires de santé, afin de ne pas dépendre uniquement de volontés individuelles ? Et enfin, comment montrer l'éthique ? Comment tirer, de nos réflexions, des actions collaboratives permettant à tous de participer ? Les professionnels, mais aussi et surtout, les usagers, les personnes âgées, les aidants, les accompagnants et bénévoles ?

Céline Lefève

Le dispositif de partage de la culture éthique que je voudrais évoquer avec vous est *le ciné-club Barberousse* - médecine et soin au cinéma - qui existe depuis 2017, et qui a lieu un samedi par mois. Il est organisé par moi-même, qui enseigne la philosophie de la médecine et l'éthique aux étudiants de médecine, par Jean-Michel Frodon, historien et critique de cinéma, et par François Crémieux, le directeur de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille.

Nous projetons des films documentaires et de fiction soulevant les enjeux éthiques du soin et permettant de connaître les expériences, les points de vue, les valeurs des patients concernés, des professionnels ou de leurs proches. Cela permet aussi de mieux appréhender de manière émotionnelle, sensible, mais ensuite réfléchi, leurs besoins de soin. Cela permet également de montrer la diversité et les risques moraux des pratiques et relations de soin, pas simplement médicales, mais familiales, institutionnelles etc., donc de réfléchir aux enjeux sociaux, institutionnels, organisationnels, politiques, qui permettent ou non le soin.

Le ciné-club va accueillir des étudiants et des professionnels de santé dans son public, des étudiants en art, en cinéma, et des patients et des proches. J'ai pensé à trois films qui vont faire écho à ce qui a été dit : *Cléo de 5 à 7* un film d'Agnès Varda, pour permettre de comprendre l'attente du diagnostic, en tant qu'épreuve subjectivement vécue par une femme, et qui implique un changement de sa personnalité et de sa perception de l'existence. Un deuxième film, *La fille inconnue* des frères Dardenne, est ancré dans le monde contemporain et montre comment la médecine générale est remise en cause dans ses missions par les violations morales du soin dans le monde, c'est-à-dire par l'absence d'hospitalité, le manque de soins et de reconnaissance que nous accordons aux migrants. Quelles sont les missions d'un médecin généraliste aujourd'hui face à ces maux-là ? Quelles sont les limites de l'engagement personnel, politique et moral d'une jeune femme médecin ?

Le troisième film, *La permanence*, d'Alice Diop, montre une permanence d'accès aux soins de santé et illustre comment nos systèmes sont remis en cause par le besoin de soins de personnes migrantes extrêmement vulnérables, à la croisée de problématiques, non seulement médicales, mais psychiques, sociales, et politiques.

Ces enjeux d'éthique du soin, au sens très large, y sont mis en débat après la projection des films. Les étudiants de santé qui y viennent, et les citoyens en règle générale, en ressortent en s'étant approprié des problématiques éthiques, et retournent ensuite dans leurs services, dans leurs facultés, avec une nouvelle perspective sur ces questions.

Jean-Pierre Changeux

Je voudrais évoquer trois points. La première question, c'est celle des *lois de bioéthique*. De l'expérience que j'ai eue personnellement, je me suis trouvé confronté à des difficultés considérables entre la recommandation du Comité d'éthique et son inscription dans la loi. Nous avons, à l'époque, proposé une loi sur les cellules-souches, que chacun connaît, mais il a fallu attendre sept ans pour qu'elle fasse partie du corpus législatif. Je préférerais, à cet égard, le système anglais. Le système français a donc bloqué la recherche sur l'embryon pendant sept ans, alors que nos collègues anglais ont poursuivi cette recherche parce que, dans le débat avec le Parlement, ce n'est pas une loi, mais un décret qui a été proposé et qui a été

appliqué. Je me demande dans quelle mesure, dans la diffusion du débat éthique, cette relation permettrait, au fil du temps, de maintenir un débat éthique entre le Comité et le Parlement.

Le deuxième point, c'est que je n'ai pas entendu dans ces débats, ni hier ni aujourd'hui, la question *militaire*. Je pense que c'est une question qui évidemment interroge beaucoup les scientifiques : faut-il ou non participer à l'élaboration d'armes destructives dont le but n'est certainement pas le bien-être de l'humanité ?

Cette question, je n'ai pas réussi par le passé à la faire inscrire parmi les préoccupations du Comité d'éthique, mais je vois que ça n'a pas évolué depuis.

Le dernier point concerne une dimension qui n'est pas simplement celle du débat entre la Normandie et la Provence, mais entre la France, Moscou et Pékin. Il se pose des problèmes d'environnement, on en a parlé, mais il existe aussi des problèmes beaucoup plus graves qui sont des menaces de guerre. Je pense que sur le plan éthique, il s'agit d'un problème de loin le plus sérieux qui nous concerne tous. Comment résoudre ces problèmes ? J'ai eu l'occasion de fréquenter des collègues chinois qui travaillent sur la génétique du singe et qui ont introduit des gènes d'origine humaine pour essayer de prolonger l'évolution du cerveau et faire en sorte que le cerveau de ces singes puisse ressembler dans une certaine mesure à celui des hommes. Il y a eu après cette présentation évidemment un débat éthique, et notre collègue chinois nous a laissé entendre que depuis Confucius et la sagesse orientale, les débats avaient déjà eu lieu et se poursuivaient et que leur manière de voir l'éthique valait bien la nôtre !

Evidemment, cela pose, dans ces conditions, un problème d'éthique au niveau mondial qui n'est pas simplement régional. Ces problèmes d'éthique mondiale sont très préoccupants. À l'époque, j'avais proposé que l'on puisse avoir à l'échelle des Nations unies des comités d'éthique qui poursuivent le travail du CCNE, et d'avoir un comité mondial qui puisse aborder les questions que je viens de mentionner.

Danielle Messenger

D'où cette idée d'un partage qu'on pourrait avoir beaucoup plus élargi. Merci pour votre intervention.

Une intervenante dans la salle

Je voulais revenir en un mot sur le travail éthique, dans l'intrication entre les dimensions sensibles et réflexives. Pendant la pandémie de la COVID, on a eu des manifestations comme les consultations poétiques auprès des malades par le Théâtre de la Ville et d'autres comme des initiatives d'écriture de directives anticipées fictionnelles, qui montrent comment on peut traduire en un langage sensible ces questions éthiques. Ma question concerne la dimension réflexive du travail éthique. Vous disiez Frédéric Worms qu'elle naît souvent du terrain, du drame du terrain. Puis, vient la construction de la réflexion. Mais j'avais envie d'interroger la façon dont cela peut revenir dans une réflexion à partir des difficultés de la mise en œuvre, difficultés qui ne tiennent pas seulement à la méconnaissance du droit, mais qui impliquent une réflexion sur les rapports notamment des acteurs de santé à la loi elle-même.

Je pense notamment à la façon dont s'intriquent les dimensions subjectives, citoyennes et professionnelles dans le rapport à la loi. On parlait bien sûr de cet équilibre entre les demandes sociétales et le lieu où se trouvent les professionnels de santé. Je voulais vous interroger sur la façon dont on pouvait « boucler » un peu plus avec le CCNE, et comment pouvaient revenir les questionnements éthiques naissant de la difficulté de mise en œuvre du droit ?

Frédéric Worms

Je pense que c'est effectivement un cercle nécessaire, un cercle cohérent, possiblement un cercle vertueux. Ricœur disait que l'éthique, c'était ce qui précédait la morale et ce qui la

suivait. L'origine des principes généraux depuis l'expérience vécue, et leur retour à cette expérience vécue où ils sont de nouveau modifiés par les cas qui débordent toujours des principes abstraits. Les normes bougent toujours par leurs retours vers la clinique.

Par rapport à ce que disait Céline Lefève, dans cette application aux cas, il y a du subjectif, il y a des personnes, et pas seulement des personnes en général sujets de droit, mais des personnes individuelles avec leur psychisme, leur expérience, et qu'il faut écouter.

Peut-être un mot sur la question militaire, je pense qu'il y a deux questions qu'il faut relier et qu'il ne faut pas confondre. Il y a celle de l'éthique de la science par rapport à ses usages. C'est une question que les physiciens du nucléaire se sont posée. Le nucléaire est une technique très particulière, car on peut se demander si elle est neutre en elle-même et négative seulement par ses usages, comme je le pense de la plupart des techniques, ou si elle est négative en elle-même par les dommages sur l'environnement, par le saut qualitatif de la destruction qu'impliquent ses usages, comme avec les bombes pendant la Seconde Guerre mondiale.

C'est une première question très importante. Il y a aussi une deuxième question dont je n'hésite pas à me servir comme modèle pour certains drames médicaux, qui est celle de la guerre juste. Faut-il condamner toute guerre, ou peut-il y avoir des guerres justes, définies par la guerre en réponse à une agression, la guerre contrainte par une situation d'agression.

La guerre juste serait donc la guerre défensive. C'est l'adage ancien : « si tu veux la paix, prépare la guerre » !

Cette question peut servir à penser certains problèmes d'éthique médicale par la contrainte créée par certains conflits, par la nécessité d'admettre la réalité du négatif, et ne pas se dire qu'on va « mettre la guerre hors la loi », mais admettre les risques, les conflits, les maladies, la mort et faire ce qu'on peut pour lutter et critiquer l'usage des techniques qui aggravent. Parfois, on peut s'inspirer du moindre mal pour penser certains dilemmes éthiques.

Philippe Berta

Juste pour rebondir sur la première question posée par Jean-Pierre Changeux sur la loi de bioéthique. Je suis arrivé avec toute ma naïveté dans cette guerre-là, une guerre longue : deux ans et demi, trois lectures à travers la navette parlementaire. Mais j'avais un pressentiment à l'origine, en m'engageant dans cette loi. Et, finalement, j'en suis sorti peu changé sur certains aspects. On avait une loi découpée en trois items : l'un sur le côté sociétal, la PMA pour toutes, sur quoi tout le monde a fait focus. Puis, il y avait la partie plus juridique, la filiation, le don. Et, enfin, il y avait la partie recherche. Avec le champ de connaissances que j'ai, je me suis retrouvé sur la partie « recherche » en m'interrogeant dès le départ sur la variabilité temporelle : faut-il en parler, en reparler tous les 5 ans, 7 ans, 9 ans ?

Quand on est scientifique, cela n'a pas de sens de se dire que tous les neuf ans, sept ans, on va faire un point ! Regarder certaines technologies, comme Crispr-Cas9, dont je note d'ailleurs que l'on ne s'en est jamais emparé.

Je sais que certains n'aiment pas cette scission que je propose entre une éthique sociétale et une éthique scientifique, qui ne peuvent pas vivre la même rythmicité à mon sens. On a disserté de choses qui étaient passées dans la pratique scientifique et dans nos laboratoires depuis bien longtemps. Sur les cellules souches, en revanche, on a réussi à avancer. Il n'y a plus de procédure d'autorisation, on peut les utiliser avec, cette fois-ci, une simple déclaration, ce qui a beaucoup allégé la complexité de l'accès à l'utilisation des cellules souches et surtout, permis à beaucoup de nos collègues de s'éviter quelques attaques juridiques récurrentes dont on connaît l'origine. Je ne suis pas entièrement convaincu que, concernant les aspects de la recherche, la loi relative à la bioéthique permette de répondre aux questions posées, au rythme des questions posées.

Grégoire Moutel

Je voulais faire une brève réponse pour appuyer l'importance de ce mouvement permanent entre droit et éthique. Aujourd'hui, on enseigne le droit et l'éthique dans un mouvement permanent. On explique aux étudiants : « la loi dit cela, mais sachez que cette loi pose telle question sur le terrain ». On parle d'interdisciplinarité, il faut la faire vivre.

Aujourd'hui, en faculté de santé, s'il n'y a sur un sujet comme ceux-là qu'un seul enseignant sur l'estrade, c'est raté ! Si vous avez un médecin, quelqu'un des sciences humaines, un juriste, ce mouvement pédagogique aura bien lieu, et la critique de la loi pourra se faire, dans un mouvement vertueux.

Donc même si on fait bouger les lignes auprès de certains conseillers au ministère, pour faire rentrer cela dans les programmes pédagogiques, il faudrait néanmoins qu'une certaine culture de l'éthique et de l'interdisciplinarité soit plus appropriée.

Danielle Messenger

Philippe Berta, vous avez souligné à quel point certains de vos collègues étaient incompetents dans le domaine scientifique. Comment faire en sorte qu'ils disposent d'une formation ? On pourrait imaginer des formations au sein de l'Assemblée nationale, des formations au moment d'entrer en députation. Christine Noiville, comment faire passer cette culture éthique ? Vous dites que les chercheurs sont très en demande de cette diffusion de connaissances scientifiques, en particulier sur les sujets environnementaux. Comment, par exemple, créer des liens avec la presse ? Des liens plus directs pour partager cette culture ?

Philippe Berta

Sur le monde politique, c'est quelque peu compliqué. Je fais un appel pour plus de représentativité de notre monde scientifique, pas seulement au sein de l'exécutif ou dans le monde des « technocrates », mais aussi dans nos hémicycles. Comme scientifique en biologie, je pense être le seul, et depuis que j'y suis, on a ce problème de représentativité.

Cette question de la représentativité scientifique peut se poser à l'occasion de chaque texte de loi. Ce qui est frustrant, c'est aussi qu'il est difficile de faire dans ce domaine du transpartisan, car l'on est tous dans nos cases et l'on regarde l'autre d'un œil méfiant. C'est dommage, car étant à l'OPECST, je peux constater que le travail entre sénateurs et députés, sur des textes de fond, est un travail de qualité. J'attaque, dans ce cadre, une mission sur les nouvelles thérapies anticancéreuses, avec la possibilité de consulter, d'écouter. Quand je ne faisais pas partie de l'OPECST, je n'étais jamais la cible ou le récipiendaire de quelque rapport d'activité ou rapport de mission fait par l'Office parlementaire. On voit ainsi qu'au sein de l'institution parlementaire, le travail fait par une partie des députés et sénateurs ne rejaillit même pas sur les autres.

À l'occasion de l'instruction de la loi relative à la bioéthique, j'avais choisi deux à trois thèmes, par exemple sur le diagnostic, et avais eu le loisir de pouvoir argumenter au sein du groupe parlementaire, de jouer un peu ma « casquette » de professeur, avec un certain succès puisque plusieurs députés avaient changé d'avis à la suite de ma démonstration ! Mais je n'ai pu faire ce travail qu'à l'adresse d'un petit groupe politique. Cela est très frustrant, même par rapport à nos partenaires de la majorité, de ne pas pouvoir faire ce travail pédagogique. Je pense qu'au final, les votes auraient été différents. Mais, il n'y a pas ce temps-là d'explication scientifique, hormis au sein de la commission *ad hoc*. Pour la loi relative à la bioéthique, on sait que les députés « plus acculturés » sur les thèmes scientifiques en débat, quand ils se retrouvent dans l'hémicycle, leur présence est complètement « diluée », car l'essentiel des votes sera effectué par ceux qui n'auront pas été formés ou sensibilisés aux questions scientifiques en débat.

Christine Noiville

Vous avez raison de poser la question comme vous le faites, c'est-à-dire penser cette question du partage de la culture éthique de façon pratique. On a eu des exemples concrets et intéressants. Mais j'aimerais insister sur le fait que ce qui se développe dans le cadre de ce qu'on appelle les conférences de citoyens, à la commission nationale du débat public, sont des méthodes très concrètes et éprouvées depuis quelques temps et qui ont pour but de faire en sorte que les citoyens aient en mains l'ensemble des informations pour qu'à l'issue de ce débat public, ils ne disent pas : « je suis contre la 5 G, mais je suis incapable d'expliquer pourquoi » ! Il y a des techniques très précises, par exemple, l'exercice, maintenant récurrent, de clarification des controverses : sur tel sujet, tel développement scientifique et technique, il y a des controverses. Pourquoi ? Quels sont les enjeux sous-jacents ?

Les journalistes sont aussi des relais essentiels. Radio France a d'ailleurs pris conscience de la nécessité d'une réflexion éthique au sein de ce milieu de transmission des informations et a mis en place un comité d'éthique, notamment pour répondre à des questions élémentaires : quand on choisit quelqu'un à interroger, ne pas toujours prendre le même. S'assurer d'être pluraliste dans ses choix et d'entendre des voix diversifiées. Éviter de poser à la personne des questions qui sont dans un champ qui n'a rien à voir avec le sien, ou lui demander son opinion purement personnelle, etc. Pour les politiques, c'est crucial que l'Assemblée nationale et le Sénat soient mieux rompus à ces questions. C'était aussi l'objectif de l'OPECST de faire en sorte de préparer le terrain pour avoir un monde politique mieux armé pour légiférer.

Vous qui y siégez, le rôle premier qui lui avait été attribué est-il rempli ?

Philippe Berta

Je ne fréquente cette officine que depuis deux mois ! La réponse est que j'ai le sentiment que cela peut évoluer. J'ai vu s'opérer le lien récent entre l'Académie des sciences, l'Académie de médecine et l'OPECST, avec une volonté de faire une caisse de résonance encore plus forte. Mais à ce stade, c'est la gourmandise personnelle scientifique qui me permet de faire des états des lieux d'un certain nombre de thèmes. Le rendu et le retour sur l'exécutif ou sur les autres collègues du législatif me semblent quasi inexistantes. Il va falloir faire bouger les choses. J'imagine que cela fait partie des centaines de réflexions du moment sur l'évolution de nos institutions...

Karine Lefevre

Pendant les états généraux de la bioéthique de 2018, le CCNE avait organisé une séquence de formation pour les journalistes qui avait rencontré un franc succès. Par ailleurs, toujours à propos de ces états généraux, l'évolution par rapport aux consultations précédentes fut importante. Pour avoir assisté à l'une des sessions de la convention citoyenne, je fus très intéressée de voir la méthode choisie pour monter en compétence et développer une analyse critique, avec des séquences d'argumentation, de contre-argumentation, des mélanges de groupes. C'est un dur labeur, et il faut une patience infinie.

Fabrice Gzil

Je suis codirecteur de l'espace éthique Île-de-France et membre du CCNE. Sur la question du partage de la réflexion éthique, il y a un enjeu fondamental : comment diversifier et élargir le cercle des personnes qui prennent part à cette réflexion ? J'aimerais rassurer Grégoire Moutel : bien sûr, l'espace éthique d'Île-de-France est implanté à Paris *intramuros*, mais notamment dans la concertation sur la fin de vie, il s'est rendu dans tous les départements franciliens.

On a identifié cette question de la territorialité sur une grande région comme celle de la région parisienne. L'autre remarque que je voudrais formuler, c'est que, si on veut élargir à des publics différents, c'est peut-être à l'éthique de se réinventer. Dans les formations que je donne

aux futurs directeurs d'hôpital ou d'EHPAD, ou dans les formations à l'espace éthique, les étudiants, qui sont essentiellement des futurs professionnels de santé, nous demandent comment élargir le cercle de ceux qui se sentent légitimes à participer à cette réflexion. C'est en grande partie en diversifiant les modalités de « faire de l'éthique ». Discuter de films, se saisir de l'art. On ne peut pas juste se poser la question de l'élargissement en se disant qu'on va faire la même chose avec un cercle plus large. Il faut réinterroger notre propre façon de faire : il y a des modalités nouvelles à inventer !

Un intervenant dans la salle

Merci beaucoup pour l'ensemble de ces propos, c'est un sujet qui me parle beaucoup, étant étudiant en médecine-humanités à l'ENS. Il y a à l'évidence, la nécessité absolue d'avoir cette base commune, partagée, scientifique, éthique, pour tout le monde. C'est-à-dire une parole éthique qui parle à tous. La question de l'enseignement, du débat, de la culture, nous ouvre vers d'autres questions, d'autres enjeux : comment cette parole est-elle émise ? Comment est-elle reçue ? Avec des acteurs très nombreux. Face à cette parole démultipliée et à cette base commune qui doit être unifiée pour s'adresser à tous, comment fait-on ? Cette réflexion éthique sur le vivant ne pourrait-elle pas être un élément constitutif d'une réflexion qu'on devrait avoir à l'échelle européenne ?

Grégoire Moutel

Je pense qu'il ne faut pas confondre les champs de l'éthique. Pour ma part, je suis dans l'éthique de proximité, du soin, du médico-social. Et ça, c'est un champ qui à ce jour se définit de mieux en mieux, avec des institutions qui évoluent, en impliquant des enseignants de sciences humaines, de droit. L'autre dimension est politique, avec des acteurs politiques qui doivent se parler, échanger. Je pense que ce n'est pas du même registre. Dans nos sociétés, on en est encore à se demander si on investit suffisamment en termes de ressources humaines et de moyens pour diffuser la culture éthique. Pour moi, c'est un échelon politique premier qu'il faut défendre, car il n'est pas admissible que des collègues prennent sur leur temps personnel et de travail, pour développer la culture éthique qui doit être valorisée par les postes de soin par exemple.

Frédéric Worms

Ce qui était frappant dans les états généraux de la bioéthique, c'est qu'il y avait plusieurs outils. Il n'y en aurait eu qu'un seul, le résultat final aurait été différent. Les débats publics peuvent être en effet « parasités », les auditions de sociétés savantes, d'associations de patients, furent une source importante dans la réflexion, le comité citoyen aussi, mais ce qu'il fallait, c'était l'ensemble des modalités opératoires, leur convergence, plutôt qu'un seul outil, car chaque outil présente son propre biais !

Alain Claeys

Ancien député et membre du CCNE, j'estime qu'il y a une politique publique qui a été abandonnée, et que l'abandon de cette politique publique, initiée par Hubert Curien, crée aujourd'hui une fragilité pour notre démocratie. Nos concitoyens, aujourd'hui, sont en manque de culture scientifique et technique. Vous voyez depuis quinze ans, région par région, que les maisons de culture scientifique et technique se ferment. Au moment de la COVID, on a pu constater que « toutes les vérités se valaient », le débat était éteint et une désinformation de nos concitoyens s'était installée. Il faut à tout prix réinvestir cette politique publique de culture scientifique et technique. Et je pense que les comités d'éthique, dans cette mission de partage qu'ils ont à mener, ont un rôle à jouer. Concernant le Parlement, ce n'est pas un problème d'organisation, c'est tout simplement que, depuis maintenant plusieurs années, les

principales formations politiques de notre pays ont abandonné toute réflexion sur le progrès. Cela se ressent, y compris dans les programmes, et dans l'organisation des débats au Parlement. L'OPECST n'est pas porté réellement par l'ensemble des formations politiques. D'un point de vue démocratique aujourd'hui, si on ne réintroduit pas cette notion de culture scientifique et technique, on fait une grave erreur. J'ajoute qu'apprendre à lire et à compter est important, mais quand le ministre de l'Éducation nationale a réduit récemment dans les cours d'école élémentaire, des cours, des formations technologiques, je crois qu'il a commis une erreur.

Jean-François Delfraissy

D'abord, je partage l'analyse sur la notion de progrès chez nos représentants politiques. Par ailleurs, pour ce qui a été dit autour de la loi de bioéthique, j'ai constaté que sa construction peut se nourrir du débat citoyen et des recommandations que le CCNE en avait tirées. Je vois l'intérêt de la loi de bioéthique pour ce mixage entre ce qui sort de la société d'une part, et d'autre part du débat avec les scientifiques. Notons aussi que la majorité des sujets de sciences, y compris de « basic sciences », sont des sujets transversaux. Parler de génomique sans parler de numérique, parler de procréation sans parler de cellules souches ou des organoïdes, et partir d'une loi uniquement sur l'utilisation d'une technique de modification du génome, c'est exclure les bases de données sur les utilisations qu'on en a fait.

Je suis frappé par le fait que des pays comme le Japon sont en train de monter une loi associée à leur comité de bioéthique : ils sont en train de passer à l'acte, de lancer une loi de bioéthique tous les cinq ans alors qu'ils étaient sur des lois très ponctuelles. Donc je serais plus nuancé par ce qui a été dit, par le caractère morose de l'état de la culture scientifique des politiques : il y a, me semble-t-il, des éléments positifs.

Enfin, une très bonne question a été posée : comment peut-on quantifier ce temps humain, ce temps de construction de l'éthique, comme par exemple à l'échelle des EHPAD ? C'est l'enjeu actuel majeur. Il faudra faire bouger les choses, et être lanceur d'alerte dans ce domaine. Il y aura ensuite une vraie discussion : fait-on sauter la T2A (tarification à l'activité), mais pour aller où ? Ou au contraire, faut-il s'appuyer sur une forme renouvelée de la T2A ? On peut prendre le temps pour quantifier le temps passé, le temps de formation éthique, de la même façon qu'on quantifie un acte technique. C'est bien une décision politique, on est bien dans les enjeux « éthique et politique. »

Avancées scientifiques et nouvelles questions éthiques

Emmanuel Didier, président de session

Nous allons nous pencher sur les questions éthiques soulevées par les avancées de la science. Ce problème est au fondement du CCNE, qui est né notamment à l'occasion de la naissance d'Amandine, le premier « bébé éprouvette ». Le nouveau pouvoir acquis par la science faisait peur. Le Président Mitterrand, instituait alors le Comité en lui attribuant la fonction « de donner ses avis sur les problèmes moraux soulevés par l'avancée des sciences de la nature, la santé et le soin ».

Avant la création du CCNE, les scientifiques avaient bien entendu une éthique. Mais ils étaient laissés relativement seuls face aux tensions qu'ils rencontraient dans leur travail. Chacun se trouvait dans la situation d'un Einstein, confronté au risque de voir ses découvertes servir à construire la bombe atomique et se sentant le devoir d'écrire, seul, son livre sur « *La responsabilité morale de la science* ».

Avec le CCNE, l'ancien modèle plus solitaire a laissé place à un autre modèle, plus collectif, pluridisciplinaire, produisant des avis éthiques consultatifs. Ce second modèle a rencontré le succès. Alors que le CCNE était le premier comité en son genre, il existe aujourd'hui en France une réunion des comités d'éthique institutionnels qui comprend 20 membres représentants des institutions publiques aussi variées que le CNRS, l'Institut Pasteur, l'INSERM, l'Institut Curie, le CNES (Centre national d'études spatiales), l'INRAE, le CIRAD ou encore l'IRD – pour n'en citer que quelques-uns. De même, la plupart des grandes entreprises ont créé ou sont en train de créer leur comité d'éthique, surtout si elles travaillent dans le secteur du soin et de la santé. Un modèle s'est donc imposé.

Comment fonctionne ce modèle ? Au cours d'un processus qui peut être long, chaque membre du Comité, composé de scientifiques de toutes disciplines, mais aussi de juristes, de philosophes, de personnalités appartenant à des courants de pensée, et bien sûr de médecins, exprime son opinion sur une question, chacun réagissant aux positions des autres et, à force d'écriture et de réécriture d'un texte, celui-ci finissant par se muer en quelque chose qui change de nature, c'est-à-dire en un avis éthique du comité, dans lequel sont agrégées toutes les opinions des membres. On a donc assisté depuis quarante ans à une collectivisation, si j'ose dire, de la méthode éthique.

J'insiste sur le fait que ces fondements interdisciplinaires de l'éthique en font une activité plus inventive, productive, – d'ailleurs les rapporteurs savent que le plus difficile à rédiger dans les avis sont les recommandations. L'éthique n'est pas le reflet d'une activité de censeur visant à limiter les possibles. Certes, il s'agit de ne pas se laisser flotter dans deux fleuves très puissants, celui de la recherche de l'efficacité technique et celui de la recherche du profit, mais de produire d'autres possibles, plus humains et non de limiter les possibles !

Mais d'où viennent les questions éthiques auxquelles répond le CCNE. Techniquement, elles proviennent de saisines exprimées par une liste d'acteurs spécifiés dans la loi : le Président de la République, les présidents des assemblées, les membres du gouvernement, de l'enseignement supérieur ou d'un certain nombre d'établissements travaillant dans le domaine du soin et de la santé. Par ailleurs, le CCNE peut s'autosaisir. Mais prenons encore un peu de recul : d'où proviennent les questions que se posent ces personnes responsables ? Comment elles-mêmes sont-elles alertées sur des problèmes nouveaux qui surgissent ? Qui sont ceux que l'on pourrait appeler les « capteurs » capables de ressentir et d'apercevoir les nouvelles tensions qui font souffrir la société ? Á cette question, je ne connais pas de réponse générale

satisfaisante. Mais il est clair que, si l'on doit partir de quelque part, alors on partira d'une enquête auprès des scientifiques qui sont assurément à la pointe de cette question. Ce sont eux qui découvrent les nouvelles entités qui viennent peupler notre société, c'est d'abord à eux que l'on peut demander quelles sont les tensions qu'elles provoquent. Les scientifiques sont donc à la pointe la plus ultime en même temps de l'avancée de la science et de l'éthique. Ce sont eux qui perçoivent, les premiers, les tensions que leurs découvertes peuvent produire. C'est donc à écouter cette tension vers l'avenir du CCNE, vers les questions qui se poseront, que nous sommes maintenant conviés.

Étienne Klein, physicien, philosophe des sciences et producteur de radio nous exposera ses réflexions sur les rapports de la science et de l'éthique.

Étienne Klein, « grand invité »

Il va de soi que les enjeux des technologies et les questions qu'elles soulèvent, notamment dans le domaine de la vie et de la santé, débordent largement du cadre de la seule technique. C'est pourquoi elles font l'objet de discussions enflammées et de débats parfois fort vifs. Par les perspectives qu'elles ouvrent, par les bouleversements qu'elles rendent envisageables, elles s'arriment d'emblée à la question des *valeurs*, que celles-ci soient morales ou spirituelles. Elles interrogent également l'idée que l'on se fait de la société, de ce qu'elle devrait être ou ne devrait jamais devenir. Elles se confrontent donc *de facto* à des argumentations qui sont d'ordre à la fois culturel, éthique et politique.

Pareille collision entre nos valeurs et les possibilités qu'offrent désormais les sciences et les technologies peut être brutale. Elle l'est d'ailleurs. Pourquoi ? D'une part, parce que l'économie même de nos tranquillités intellectuelles se trouve malmenée. Devons-nous faire tout ce que nous pouvons techniquement faire ? Si non, comment faire le tri ? Comment choisir ? Et au nom de quoi ? D'autre part, parce que la science est peu à peu devenue *le pas assez pensé* du politique, alors même qu'elle modifie notre façon de vivre plus rapidement et plus profondément que certaines lois votées au Parlement. C'est le paradoxe contemporain de la science : cette grande mal connue, qui pourtant bouleverse les existences et marque le monde de son empreinte, est presque en lévitation politique. Dès lors, rien d'étonnant à ce que, lorsqu'on la fait descendre dans l'arène, lorsqu'on la « met en débat », cela provoque un curieux mélange de *conflits violents* et d'*indifférence massive*. Des conflits, car l'occasion est alors explicitement donnée de discuter la science et de remettre en cause notre façon de l'utiliser, de la décliner. Une indifférence massive, une passivité généralisée car les objets technologiques inondent tant notre vie quotidienne qu'ils nous sont devenus familiers, naturels, même si le rapport que nous entretenons avec eux est un rapport quasi-magique : presque aucun d'entre nous ne sait comment fonctionne un ordinateur ou un téléphone portable, ce qui ne nous empêche pas de nous en servir sans que notre crasse ignorance nous fasse trembler d'angoisse ou rougir de honte !

Le prestige de la science a longtemps tenu au fait qu'elle pouvait proposer un point de vue surplombant sur le monde : assise sur une sorte de refuge neutre et haut-placé, efficace, sûre d'elle-même, elle semblait se déployer à la fois au cœur du réel, tout près de la vérité et hors de l'humain. Mais cette image est aujourd'hui brisée. Nous avons compris que la science n'est pas un nuage qui lévirait calmement au-dessus de nos têtes : elle a mille et une retombées pratiques, diversement connotées, qui vont de l'informatique à la bombe atomique en passant par les vaccins et l'IA. Elle semble parfois anxiogène plutôt que rassurante : tout se passe même désormais comme si les avancées accomplies dans l'étendue des savoirs ou la

puissance des techniques devaient se payer, à chaque fois, de risques accrus – d'ordre sanitaire, environnemental ou encore symbolique – qui alimentent l'inquiétude et la défiance. Elle n'est pas non plus autonome : des passions l'agitent, des controverses ponctuent son histoire, et elle est imbriquée dans toutes sortes de réseaux. Elle se développe *au sein* de la société et non au-dessus d'elle, s'y montre par le biais des multiples transformations qu'elle induit, notamment dans notre vie de tous les jours.

C'est pourquoi le CCNE est si nécessaire, aujourd'hui, autant qu'il l'était déjà il y a quarante ans au moment de sa création. Même s'il ne lui est pas fait écho dans notre Constitution, il participe pleinement à la vie de notre démocratie, de plus en plus irriguée et travaillée par les technologies. Cela tient au fait qu'il est une enceinte où l'on « débat » vraiment. Où l'on y débat au sens étymologique du terme « débattre » : originellement, c'est en effet « faire ce qu'il faut faire pour ne pas se battre ». Autrement dit, cela consiste à pratiquer ce que Henri Bergson appelait la « politesse de l'esprit », cette sorte de souplesse intellectuelle qui rapproche les hommes et leur permet de s'épanouir en un monde commun et solidaire. Il la définissait précisément ainsi : « *La politesse sous toutes ses formes, politesse de l'esprit, politesse des manières et politesse du cœur, nous introduit dans une république idéale, véritable cité des esprits, où la liberté serait l'affranchissement des intelligences et l'égalité un partage équitable de la considération*⁵¹. »

Pour aborder les questions qui lui sont adressées, le CCNE fait un peu comme font les physiciens : il fait des « expériences de pensée ». Autrement dit, il raisonne de manière « contrefactuelle » en se posant des questions du type : *qu'est-ce qu'il se passerait si ?*

Galilée se demandait par exemple : que se passerait-il si des corps de masses différentes tombaient dans le vide ? Et Einstein : que ressentirait mon corps s'il tombait en chute libre ? Les membres du CCNE, quant à eux, se demandent : qu'est-ce qu'il se passerait si on autorisait ceci au cela ? Si on recommandait ceci ou cela ? Bien sûr, il y a des différences, notamment celle-ci : le CCNE s'interroge sur la société et non pas sur le monde physique.

Ou plutôt, le CCNE discute le compagnonnage que la société pourrait ou devrait choisir avec les nouvelles technologies permises par les avancées de la science. C'est évidemment une tâche ardue. Notamment, parce que - nous le savons désormais - la connaissance scientifique a ceci de paradoxal qu'elle ouvre des options tout en produisant de l'incertitude, une incertitude d'un type très spécial : *nous ne pouvons pas savoir grâce à nos seules connaissances scientifiques ce que nous devons faire d'elles*. Par exemple, nos connaissances en biologie nous permettent de savoir comment produire des OGM, mais elles ne nous disent pas si nous devons le faire ou non. La science n'impose pas ses propres normes, ni ne précise ce que devrait être une société pour qu'on puisse la dire « bonne ». Depuis que l'idée de progrès s'est problématisée, cela devient affaire de *valeurs* qui s'affrontent et non plus de *principes*, que ceux-ci soient éthiques ou normatifs. Or, les valeurs sont en général moins universelles que les principes (la valeur d'une valeur n'est pas un absolu puisqu'elle dépend de ses évaluateurs), de sorte que plus les principes reculent, plus les valeurs tendent à s'exhiber et à se combattre, ce qui engendre à la fois une certaine confusion et une certaine indétermination.

Pour le dire avec les mots de Heidegger (que je n'apprécie guère, mais dont les propositions agissent parfois comme des provocations utiles pour déclencher la réflexion), « *le sens de la technique se voile* ». Or, la fonction du CCNE est justement de tenter de donner à la technique un sens qui soit clair. Le même Heidegger ajoutait par ailleurs : « *les puissances de la*

⁵¹ Henri Bergson, « La Politesse. Discours prononcé à la distribution des prix du lycée Henri IV », *Revue pédagogique*, 1892, 21/2.

*technique ont débordé la volonté et le contrôle de l'homme parce qu'elles ne procèdent pas de lui*⁵². »

La fonction du CCNE, c'est justement de redonner une place à la volonté et de faire en sorte que notre usage des techniques « procède » de nous. Dans un texte de 1953, Heidegger écrivit ces phrases d'une radicalité à peine supportable : « *Ce n'est pas la guerre atomique qui représente la plus grande menace pour l'homme : l'évolution pacifique de la technique est beaucoup plus dangereuse puisqu'elle risque de priver l'homme de sa capacité de penser* ».

Le CCNE prend de plain-pied (si j'ose dire) le contrepied de cette thèse en démontrant le maintien de notre capacité de penser.

Se pose aussi la question de savoir quel rôle nous souhaitons accorder à l'artificiel, à la technique, aux machines. Quelle place souhaitons-nous conserver pour la nature ? À quoi sommes-nous destinés ? Ce sont des questions qui n'ont pas de solution, mais il faut en trouver une. Pour cela, il faut discuter. Nous hésitons. Mais il me semble que nos hésitations à propos de ce que nous devons faire nous portent à croire que c'est la science elle-même qui serait hésitante, qu'elle ne serait pas sûre de ce qu'elle dit, ce qui conduit à une forme de relativisme rappelé ici ou là, hier et aujourd'hui. La science n'est pas hésitante quand elle dit que la Terre est ronde, c'est simplement qu'elle ne dit rien d'autre que ce qu'elle est parvenue à savoir et à établir.

Je ne suis pas spécialiste d'éthique, mais une partie de mon travail est de diffuser les connaissances scientifiques dans le domaine de la physique. Cela a été le sujet de la table ronde précédente : diffuser la culture éthique présuppose de disposer de la culture scientifique.

Là-dessus, il y a quelque chose qui vient rendre problématique l'apparition du numérique. Le numérique, quand il est apparu (et je pense notamment au web), a tout de suite été considéré comme la possibilité qui nous était donnée de construire une *université universelle*. On allait pouvoir diffuser les connaissances de façon directe et élargie, sans obstacle idéologique, politique ou encore religieux. On allait donc honorer un espoir républicain qui est que la connaissance devrait, en République, avoir un statut particulier. La connaissance a de la valeur, non pas seulement parce qu'elle a des applications, mais du fait même qu'elle est une connaissance. Et on voit que le numérique, s'il a ouvert de nouvelles possibilités, a aussi déçu certains espoirs.

J'en cite deux. Le premier, un des paris des philosophes des Lumières qui date de l'Encyclopédie de Diderot et d'Alembert, où l'on trouve des dessins, des schémas, des figures, qui expliquent comment fonctionnent les objets techniques de l'époque : les machines agricoles, l'imprimerie, le télescope, etc. Pourquoi ont-ils mis des images dans une encyclopédie ? Parce que plus les objets techniques seront présents dans la vie quotidienne du peuple, plus ces objets deviendront familiers et plus les connaissances scientifiques qui rendent ces objets possibles seront connues du public. Autrement dit, la technique, la technologie, sera vectrice de pédagogie scientifique. On apprendra la science par l'usage qu'on fera des objets techniques.

Mais les philosophes des Lumières n'avaient pas prévu que c'est finalement l'inverse qui s'est passé. Que plus un objet technique est complexe, plus il est facile de l'utiliser, sans même rien connaître aux principes scientifiques qui l'ont rendu possible. L'exemple qui vient en tête, comme je le disais, c'est le téléphone portable dont personne ne sait par quel principe physique il fonctionne, sans que cela ne l'entrave le moins du monde dans l'usage quotidien qu'il peut en faire. Cela veut dire que d'une certaine façon, la technologie, par le fait qu'elle est

⁵² Martin Heidegger, « Sérénité », in *Question III*, Gallimard, 1966, p. 173.

conviviale, nous éloigne de la science, en tout cas de la connaissance scientifique. Cela rend d'autant plus difficiles les débats publics. Tous les débats auxquels j'ai assisté sur le nucléaire, la 5G, les nanosciences, ont été des fiascos, avec un public quasiment absent, comme si c'était la preuve que le droit de savoir n'engendrait pas le désir de connaître. On veut savoir, mais on ne veut pas faire le travail pour connaître.

Le deuxième exemple, visible pendant la COVID, c'est qu'avec le numérique, en quelques clics, chacun d'entre nous peut fabriquer ce que j'appellerais *un chez soi idéologique*. C'est-à-dire une communauté numérique qui rassemble des gens qui pensent comme lui, comme vous, qui s'abreuvent aux mêmes sources, ont les mêmes habitudes de consommateur.

Les algorithmes vont vous alimenter dans le sens de ce que vous pensez déjà. Vous êtes donc constamment soumis à des biais de confirmation. Selon les choix des algorithmes, à partir des informations que vous leur fournissez, vont se constituer ce que Tocqueville aurait appelé des *petites sociétés*, c'est-à-dire des clans qui croient les mêmes choses, qui partagent les mêmes valeurs et ne discutent pas avec d'autres clans qui croient à d'autres vérités. La notion même de vérité ou de valeur, se balkanise. Tocqueville, qui n'avait pas prédit le numérique, dit que la constitution de tels clans était la plus grande menace pour la démocratie. Ne viennent aux conférences ou ne lisent les livres que les gens ouverts à la vulgarisation scientifique, d'autres vont s'alimenter à d'autres sources.

Pour finir, un mot sur le *progrès*, puisque dans la table ronde précédente, quelqu'un s'est étonné que ce mot ait disparu. Avec un collègue de l'Académie des technologies, nous avons fait une étude grâce à un algorithme qui permet de compter l'occurrence des mots dans les discours publics. On a regardé à quelle fréquence le mot « *progrès* » est prononcé dans les discours politiques, entre autres. On sait tout d'abord que ce mot « *progrès* » a été écrit avec une majuscule pendant trois siècles, qu'il l'a perdue après la Première Guerre mondiale et qu'il a décliné à partir de 1981, date à laquelle revient un mot très longtemps abandonné : « *innovation* ». Le croisement de la courbe descendante du progrès et celle montante de l'innovation s'est fait en 2003. Et le mot « *progrès* » a disparu à partir de 2007, jusqu'à ne plus être prononcé du tout dans les discours de la campagne présidentielle de 2012.

On peut se demander comment un mot structurant de la modernité a pu être ainsi « liquidé ». Il a été remplacé par un mot en apparence synonyme. On pourrait donc penser qu'on a modernisé notre discours sur le progrès, qu'on l'a remplacé par un mot plus moderne, plus neuf. Seulement les rhétoriques dans lesquelles on insère le mot « *innovation* » ne rendent pas justice à l'idée de progrès. En effet, l'idée de progrès s'appuie sur l'idée que le temps qui passe est *constructeur*, complice de notre liberté et de notre volonté.

Donc croire au progrès, c'est faire un effort intellectuel, une sorte d'expérience de pensée consistant à configurer le futur à l'avance d'une façon crédible et attractive. Crédible parce que le progrès, ce n'est pas l'utopie, il ne s'agit pas de penser un autre monde, mais de penser un monde possible, que l'on pourrait atteindre, non pas de façon automatique mais en y travaillant.

Kant disait que le progrès est une idée à la fois consolante et sacrificielle. Consolante, parce que l'on sait que nos enfants vivront mieux que nous, et elle nous console aussi car elle donne un sens au sacrifice qu'elle impose. C'est donc une certaine idée du futur qui nous fait travailler à le faire advenir.

Si l'on a arrêté avec le mot « progrès », c'est peut-être que l'on a pris conscience d'une certaine naïveté des Lumières et abandonné les philosophies de l'histoire.

En effet, notre rhétorique de l'innovation s'appuie sur un temps corrupteur. Le temps dégrade les situations, aggrave les défis. Nous devons innover, non pas pour construire un autre monde que l'on aurait choisi, mais pour empêcher que le monde se défasse. Quand on regarde

l'étymologie, *innovation* est un mot juridique au départ et renvoie à cette idée de conservation. Innover, c'est changer ce qu'il faut changer pour que rien ne change.

Pour le Comité d'éthique, il faudrait passer d'une conception darwinienne de l'innovation, qui consiste à faire ce que la science permet, puis aviser, à une conception lamarckienne, c'est-à-dire un rapport à l'innovation qui soit finalisé. On explique ce pourquoi on pense qu'il faut faire ainsi. On ne fait pas des plans sur la comète, sur un siècle ou plus, mais compte tenu de ce que nous savons pouvoir faire, que voulons-nous ? À mon avis, ce débat est rendu compliqué parce qu'on a affaire aujourd'hui à beaucoup de désinformation. Et lutter contre elle, c'est un travail presque infini. Il me semble que la question de la vérité est une question éthique de premier plan à laquelle il faudrait aussi réfléchir.

Table ronde

Danielle Messenger

Nous allons maintenant débattre de cette science en mouvement. On commence avec, vous François Ansermet. Vous êtes pédopsychiatre, psychanalyste, spécialiste des nouveaux modes de procréation, qui repoussent les limites du possible, et qui, en quelque sorte, écrivent l'histoire de notre société. On est passé d'une sexualité en vue de procréer, à une société sans procréation pour arriver à une possibilité de procréation sans sexualité. Procréer seul, en mettant de côté ses gamètes, ou avec l'aide d'un utérus artificiel. Beaucoup de chemin a été parcouru, et peut-être encore plus dans les décennies à venir. Science-fiction ou futur réel de la procréation, dans quel sens va cette science en mouvement ?

François Ansermet

Le CCNE a été « procréé » en 1983, parallèlement au premier bébé français conçu par fécondation *in vitro*. La question procréative est donc au cœur des 40 ans du CCNE. D'où les propos de François Mitterrand le 2 décembre 1983 : « *la science aujourd'hui prend souvent l'homme de vitesse, il faut essayer d'y remédier, voilà la raison d'être du Comité consultatif national d'éthique* ».

En effet, on peut dire que le monde de la procréation change plus vite que notre capacité à le suivre. La question est de savoir si les nouveaux modes de procréation qui se développent de plus en plus vite vont vers de nouveaux modes de société.

Les biotechnologies de la procréation introduisent des disjonctions entre sexualité et procréation, entre procréation et gestation, avec la gestation pour autrui, si débattue de manière complexe, entre origine et filiation, en particulier avec le don de gamètes ou des gamètes de synthèse, et également des disjonctions temporelles que permettent la cryoconservation, c'est-à-dire un gel du temps, et la possibilité de faire un don à soi-même de ses gamètes, plusieurs années après le moment où ils ont été cryoconservés.

Si on imagine un don de sperme cryoconservé, un don d'ovules vitrifiés, et une gestation pour autrui, on a une disjonction totale. Les parents d'intention peuvent ne participer à aucune étape de la procréation et de la gestation. Les gamètes de synthèse à partir des cellules souches, de la peau par exemple, sont un champ qui doit être pensé. Si on écarte cette question, on rate un rendez-vous éthique et scientifique.

On va effectivement de plus en plus loin, et on ne sait plus si on est dans un meilleur des mondes, ou un monde totalement dystopique, au-delà d'une logique qui associerait sexualité et procréation. D'où ce qu'on a appelé au Comité d'éthique des « points de butée », sur lesquels

on n'arrive pas à se mettre d'accord, qui sont difficiles à penser, et il faut expliquer pourquoi. Et c'est peut-être autre chose que de dire le pour et le contre. Il faut penser cette évolution. Comme vous l'avez rappelé, on est passé d'une sexualité pour la procréation (même si l'on pourrait discuter ce point), à une sexualité sans la procréation, avec la contraception, puis à la possibilité d'une procréation sans sexualité. On pourrait dire que dans les années 68, on était dans la revendication d'un amour libre et d'une sexualité sans procréation, et qu'aujourd'hui, on est dans la revendication d'une procréation sans sexualité, peut-être même d'une procréation sans couple, jusqu'à une procréation posthume.

Comment arriver à penser ces nouveaux possibles ? Sur le plan éthique, on peut se demander parfois si le droit à l'enfant prend la place du désir d'enfant et si, au fond, les désirs n'ont pas tendance à devenir des droits. On passe du désir d'enfant au droit à l'enfant, peut-être en négligeant la question du droit de l'enfant. Ce sur quoi on bute est multiple : la conception sans père, la place de la levée de l'anonymat, qui, d'ailleurs, ne résout pas réellement la question de l'origine. Et la mère est devenue multiple, c'est-à-dire subjectivement incertaine, opposée à la *mater certissima*, en particulier avec le don d'ovules, ou la possibilité de gestation pour autrui.

Il y a d'ailleurs un phénomène qui n'a pas été vraiment anticipé dans nos travaux. On a pensé la procréation pour toutes les femmes en parlant des couples de femmes. C'est le débat de la « Manif pour tous », des gens dans la rue, des graffitis sur le sol du trottoir du CCNE. On pensait aux couples de femmes, c'est-à-dire la procréation entre deux femmes, avec l'institutionnalisation d'un enfant sans père. Et par un effet d'égalité, on est passé à toutes les femmes, donc aux femmes seules, qui en réalité occupent beaucoup de place. Avait-on prévu que les femmes seules qui étaient comme un appendice de « toutes les femmes », allaient devenir le phénomène majeur ? Aujourd'hui à l'Institut Cochin, les femmes seules représentent 50% des demandes, et notamment des femmes jeunes de moins de 30 ans, et les couples de femmes ou hétérosexuels représentent, chacun d'entre eux, 25 %. C'est une surprise éthique : on aurait dû dire « les femmes seules » et « les couples de femmes », et non l'inverse.

L'autre point qui est majeur dans l'assistance médicale à procréation, c'est le lien entre procréation et prédiction. Au-delà des demandes sociétales de procréation, il y a la question des sélections procréatives, avec la possibilité de faire un « *baby design* ». L'accessibilité du séquençage permet de faire des bilans préconceptionnels et de mettre, peut-être, de côté la place du hasard dans la procréation. Donc, les futurs marginaux seront probablement sous peu les hétérosexuels qui peuvent procréer à leur gré sans médicalisation de la procréation.

Le patrimoine génétique comptera plus que les autres formes classiques de patrimoine. Pour terminer, la question centrale est toujours : le possible est-il souhaitable ? Peut-être qu'une façon de dépasser cette question et le vertige qu'elle implique, c'est de se dire que le centre du débat est celui du devenir de l'enfant. Tout dépend de ce que l'enfant fera, et pas de comment il a été fait. Distinguer d'où l'on vient et ce que l'on devient, en se disant qu'il ne s'agit pas de faire de la procréation médicalement assistée un piège de causalité, et qu'il ne faut pas faire de l'origine un destin, mais laisser sa place à l'imprédictible propre à chacun, qui se fait l'auteur et l'acteur d'une origine toujours à venir.

Danielle Messenger

On va continuer dans le vertigineux avec le chapitre neurosciences, avec vous Lionel Naccache, éminent spécialiste des neurosciences cognitives. La science en mouvement ouvre des perspectives vertigineuses. Que dire du cerveau ? Des questions ouvertes par la notion de performances cognitives ? De quoi est-on et de quoi sera-t-on capable ? Qu'en est-il des

techniques dites de neuroamélioration ? À qui vont-elles profiter ? Aux malades ou aux sujets sains ? Sera-t-il possible de décrypter des contenus mentaux ? Que souhaitez-vous aujourd'hui pointer dans cette science en mouvement ?

Lionel Naccache

Je vais essayer en quelques minutes de balayer certains points sur le croisement entre le questionnement éthique et les neurosciences, en listant plusieurs thèmes et en approfondissant celui de la neuroamélioration.

Les neurosciences se situent aux confins de la cognition, de la pathologie, des travaux de nos collègues du numérique, de l'IA et de la biologie fondamentale tissulaire et cellulaire.

L'une des grandes questions qui commence à être traitée et qui n'a pas fini de l'être, est ce que l'on pourrait appeler la compatibilité entre la vie mentale et notre société numérique contemporaine. J'entends par là qu'il s'agit de s'interroger sur des situations problématiques. Le croisement entre neurosciences et éthique apparaît, par exemple, quand on songe à la valeur fondamentale du sommeil, pas seulement pour notre bien-être hygiénique, mais aussi pour notre développement et notre épanouissement personnel.

Comment se protéger des perturbations des alertes numériques, des écrans, de la lumière bleue ? On sait l'importance de pouvoir ménager dans notre vie éveillée des périodes de non perturbation. L'un des messages apportés par les neurosciences est de montrer qu'on a besoin d'états de repos, qui ne sont pas passifs, et qui nous sont les plus chers dans notre fonctionnement mental, notre personnalité, notre capacité à prendre de la distance par rapport à ce que nous vivons et de sortir d'un paradigme stimulus-réponse. Être déconnecté, en quelque sorte !

Cela n'implique pas de devoir formuler un diktat par rapport aux technologies, mais au contraire de jouer avec elles pour pouvoir protéger ces espaces de temps libres très importants, en particulier pour le développement des enfants.

Dans nos interactions au sein des communautés numériques, dans nos voyages sur le web, on a l'illusion de pouvoir sortir d'où l'on est, rencontrer des choses inconnues, tandis qu'il s'agit bien souvent d'effets de *clustering*, de vol dans des petits espaces et, en définitive, d'une expérience numérique enfermée où l'on reste confiné dans des communautés minuscules en ayant l'impression qu'on discute avec la planète entière.

C'est le rôle des algorithmes, qui ont tout intérêt à vous présenter des choses, des contenus et des personnes qui correspondent le mieux à vos attentes.

Le thème général de la protection de l'intimité psychique nécessite, là aussi, de faire la part du fantasme et de la réalité. Sur des IRM anatomiques, il ne suffit pas d'anonymiser les données, il faut protéger l'accès à ces données, car on peut reconstruire l'identité faciale d'un individu grâce à cet IRM. Mais, ce qui est plus vertigineux, c'est que, même avec des données fonctionnelles, on peut identifier des signatures d'activités cérébrales qui permettent de reconnaître un individu parmi des milliers !

Concernant les techniques dites de neuroamélioration, il me semble qu'il faut éviter deux écueils, dont on avait discuté au CCNE. Le premier écueil consiste à dire « il n'y a rien de neuf, je ne me tourne pas vers ces technologies qui ne valent rien » et le deuxième, c'est de se prosterner devant des technologies en oubliant son esprit critique. Face à tout objet ou toute technologie qui affirme qu'il a quelque chose à faire pour améliorer le bien-être de l'humanité, avec une puce cérébrale, une technique pharmacologique ou autre, il faut éviter ces deux écueils, en examinant la proposition, en vérifiant l'aspect bénéfices-risques, en distinguant la part de fantasme et de réalité.

C'est donc s'assurer d'ouvrir toutes les questions éthiques possibles : y a-t-il des risques d'inégalités sociales, des risques plus pernicious de normalisation, c'est-à-dire d'un « effet lampadaire » qui se concentre uniquement sur la performance, alors que notre existence ne se résume pas à la performance. Ce qui m'amuse le plus dans les jeux à la Chat GPT, c'est que l'on pourrait demander l'inverse : montrez-moi que vous n'êtes pas un Chat GPT ! Or, comme on ne peut pas faire cela pour l'instant, il me semble que cela va être pénalisant pour les élèves. Si quelqu'un rend une copie qui n'est pas géniale, mais qu'il y a un état des lieux de la littérature, vous allez être assez bienveillant, mais si vous pouvez le faire sans être un être humain, on va sans doute exiger des niveaux de performance beaucoup plus difficiles.

La question de la normalisation est au cœur des enjeux de technologie et santé. La crainte que je ressens par rapport au débat sur la fin de vie, c'est de bouger les normes. Il est possible de se retrouver dans des situations de handicap, où notre désir ne correspond pas à la norme, à ce que fait la majorité. C'est d'ailleurs une des dimensions du CCNE : chacun arrive avec son histoire, son jeu de connaissances, et l'on parvient à évoluer, changer, et c'est extrêmement intéressant pour tout le monde. L'enjeu de la normalisation vise donc la fin de vie, mais aussi les outils de neuroamélioration, qui restent aujourd'hui médiocres, mais qui visent les performances des individus, mais aussi d'autres dimensions plus difficiles à mesurer, bien qu'elles soient réellement visées.

Un dernier point que j'évoquerai est celui de la mort. En 1959, en France, grâce au développement de la réanimation, on décrit la mort cérébrale. Et cela va aboutir, dix ans plus tard, à l'incorporation dans la loi de la définition de la mort cérébrale : une façon de définir qu'un individu est mort alors que son cœur bat encore, mais que l'activité du tronc cérébral clinique et paraclinique est irréversiblement annihilée. Cela a été une vraie révolution culturelle, un bouleversement des représentations. On le voit parfois quand il y a des décalages entre différents patients, familles, origines ou religions, qui prennent le problème différemment. Aujourd'hui, l'une des grandes questions projectives est celle de la fin de la conscience. Le débat est ouvert : est-ce que ce passage de la mort physique à la mort cérébrale pourrait finalement aboutir à la fin de la conscience ? Et comment définit-on la conscience et sa dimension irréversible ?

Aujourd'hui, l'un des aspects de la science en mouvement, qui fonde notre réflexion éthique, est le passage d'un univers plein de génies de la science, aux scientifiques que nous sommes, qui sont peut-être moins intelligents, mais qui se retrouvent avec des états de faits. Que ce soit en génétique, en reproduction, en procréation, en intelligence artificielle, en numérique ou en neurosciences, on se retrouve face à des états d'individus qu'on n'observait pas avant, par exemple, la réanimation.

Quand l'impensable devient pensable, qu'est-ce qu'on fait, d'un point de vue technique comme d'un point de vue normatif ? Réfléchir à l'éthique, ce n'est pas paralyser ce mouvement, c'est voir comment on peut penser ce mouvement.

Danielle Messenger

Merci, Lionel Naccache. Je vais passer la parole à Raja Chatila, professeur émérite à Sorbonne Université, membre du CNPEN. On va parler intelligence artificielle, qui est au cœur du sujet : cette intelligence artificielle qui n'est pas humaine, même si c'est l'humain qui en est à l'origine. On a évoqué la dernière création en date, le GPT. Quel chemin reste-t-il à parcourir pour qu'elle atteigne le niveau de l'intelligence humaine ? L'atteindra-t-elle ? Est-ce nécessaire et souhaitable quand on sait que la recherche industrielle n'est pas régie forcément par des questions telles que : « *l'humanité sera-t-elle meilleure après la mise en place de tel ou tel procédé* » ?

Les fabricants n'ont pas les mêmes règles de conduite que les médecins. Vous avez d'ailleurs déclaré dans une interview : *« 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 exigence. »*

Raja Chatila

Effectivement, il y a des enjeux éthiques du numérique et de la transformation numérique, justifiant la création du CNPEN, et sa pérennisation comme annoncé hier soir. Dans tous les domaines, les technologies avancent, se développent d'une manière extrêmement rapide, plus rapide que notre pensée humaine, plus exactement que notre capacité à réfléchir sur ce qu'on devrait faire. On n'a pas le temps de poser la question de Kant : que dois-je faire ?

La technologie est là, les systèmes sont là, et l'on est en train de courir collectivement, les uns derrière les autres, chercheurs y compris, pour essayer de comprendre et, peut-être, de maîtriser. Ce que le numérique a de particulier, c'est son caractère diffusant.

Le numérique devient un outil pour les autres domaines scientifiques. Il apporte une promesse de progrès, d'accélération des connaissances scientifiques, mais aussi d'accélération de la richesse et de la croissance économiques. C'est pour cela que tous les gouvernements du monde ont un plan pour l'intelligence artificielle, pour que les techniques numériques se développent sur le plan industriel.

L'une des particularités de ce domaine est le rôle prépondérant des entreprises. Quand on parle de la recherche, en général, elle se passe dans les universités, dans les centres de recherche, dans les institutions de recherche. Mais ici, beaucoup de ces institutions de recherche ont des moyens largement dépassés par ceux des industriels, les fameux GAFAs.

Or, cette recherche non académique est en totale absence d'encadrement éthique, voire légal. Ce qui intéresse les entreprises d'abord, c'est leur profit, et la technologie est souvent déployée avant qu'elle ne soit mature, ce qui est un danger. Le principe de non malfaisance est complètement balayé.

De plus, la diffusion du numérique dans la société fait que son utilisation par le citoyen est croissante, et pas toujours choisie. Elle est imposée par une politique, une politique publique. Aujourd'hui, pour faire n'importe quelle démarche, il faut avoir Internet, il faut se connecter sur le site de telle ou telle administration et suivre un parcours qui a été conçu en ne tenant pas compte des cas particuliers, qui sont beaucoup plus nombreux qu'on ne le croit. Le déploiement du numérique a aussi une conséquence sur nous-mêmes, au sein de la société. Le numérique fonctionne bien quand nous-mêmes nous fonctionnons de manière similaire au numérique, c'est-à-dire automatique. La machine est contente, car elle sait nous gérer.

Il y a des limites inhérentes à ces technologies qui sont mal connues par les utilisateurs. En particulier, quand on parle de l'intelligence artificielle et de ses différentes incarnations ou matérialisations, il faut toujours garder en tête que ces systèmes fonctionnent sur la base d'un apprentissage statistique utilisant des données. Mais une statistique aboutit à des corrélations, et non à des causalités. Il n'y a aucune validation du résultat au sens de la validation des résultats d'un système informatique. Il y a une absence totale de sémantique. Les systèmes traitent des symboles qui sont des chaînes de caractères, des 0 et des 1, sans ancrage dans la réalité. Quand le système dit « pomme », il ne sait pas ce que c'est. Il est capable de raconter des choses complètement inexacts. C'est simplement que la pomme a été trouvée dans la chaîne de connaissances.

Arrive le moment Chat GPT qui est aujourd'hui le système le plus puissant et intéressant. On est émerveillé par les performances de ce système génératif qui produit en langage naturel, comme un être humain, sur la base d'analyses d'une très grande quantité de données de textes. Ces textes ne sont pas fiables. Ils résultent de ce type de corrélation que je viens d'expliquer.

Je vous donne un exemple ; demandez à Chat GPT : « Qui est X ? » Mettez votre nom et écrivez cette question en plusieurs langues... Vous allez être surpris. Dans mon cas, j'ai trouvé deux CV, deux notices biographiques différentes en français et anglais, où j'occupe des fonctions que je n'ai jamais occupées. Une partie est vraie et une partie est complètement fausse, mais tout cela fait sens. Quelqu'un qui fait l'expérimentation peut croire ce que Chat GPT énonce. Vous voyez le danger : une vérité alternative va émerger sur les productions de Chat GPT et va être utilisée par les uns et les autres. Par exemple, aujourd'hui, je suis aux 40 ans du CCNE, je côtoie Etienne Klein du CEA, et il est possible, si Chat GPT intégrait les connaissances en temps réel, que je devienne Raja Chatila, chercheur au CEA, car il a corrélé cette coexistence entre nous.

Parlons aussi de l'impression que Chat GPT donne en produisant des textes qui pourraient être produits par des humains. On est dans le test de Turing qui a défendu que des machines seraient un jour intelligentes, que les machines pourraient penser, ce qui, de mon point de vue, est complètement impossible. Ces systèmes ont également un impact dans les décisions qu'ils prennent. Quand on parle de diagnostic médical avec l'intelligence artificielle, ce sont des décisions qui impactent les êtres humains, prises par des systèmes qui n'ont pas été suffisamment rendus explicables, qui n'ont pas été validés, car ce sont des résultats statistiques.

Je voudrais aussi mentionner l'impact sur la planète. On ne peut pas ne pas le mentionner. Les systèmes d'apprentissage en question sont du calcul et le calcul, c'est de la consommation d'énergie. Les ordinateurs consomment des ressources, car il faut les construire. Et ils sont rarement recyclés. Cette réflexion avance, mais elle n'a pas été suffisamment approfondie pour en tirer les conséquences. Comment faire ? Certains États essaient de légiférer, d'autres qui ne sont pas forcément dans la tendance de la législation essaient de mettre des garde-fous. Ainsi, l'Union européenne essaie de légiférer avec une *IA Act*, qui tente de cadrer l'intelligence artificielle avec un certain nombre de principes sur la transparence, la diversité, d'exiger une certification des systèmes dans leur déploiement. Cette loi est en cours de discussion depuis sa première publication en 2021, discussion qui devrait aboutir au cours de cette année, avec un début d'application dans deux ans. Cette approche de l'Union européenne est une approche qui est fondée sur la notion de risque, donc une approche utilitariste. On va exiger plus de certification d'un système qui est considéré comme à risque. Chat GPT est-il risqué ? En fait, dans la classification de l'Union européenne, les agents conversationnels ont été classés à bas risque et à risque moyen. On exige simplement une transparence, telle que : « ceci est produit par une machine et non par un être humain », mais cela n'empêche pas la réaction que j'ai résumée.

C'est pour cela qu'il faut des comités d'éthique qui réfléchissent aux enjeux que soulèvent ces systèmes d'une manière générale. D'abord, il faut se poser la question principale en éthique de la technologie, c'est-à-dire se questionner sur les objectifs, les modalités de ce que l'on veut développer. Faut-il le faire ? Si oui, comment ? Dans quelles conditions ? Ces comités d'éthique vont éclairer la décision publique, les parties prenantes, le public lui-même, et jouer un rôle aussi dans la compréhension que pourraient avoir les chercheurs de leur propre responsabilité.

Je suis dans un laboratoire, je côtoie au quotidien mes collègues, et très peu se posent cette question. Lorsque l'on commence à en discuter c'est plutôt accueilli comme une distraction : on enlève les scientifiques de leurs préoccupations quotidiennes.

Par rapport à l'éducation, j'ai donné un cours sur l'éthique du numérique à des élèves ingénieurs. Cela ne les intéressait pas. Le message est qu'il faut les faire réfléchir. Il ne faut pas leur dire : voici l'éthique du numérique. Ils ne se posent jamais de questions éthiques. Il faut les y amener. L'éducation ici ne se fait pas par des cours magistraux, mais par la

réflexion. Car l'éthique est une réflexion. Cette réflexion devrait aussi être portée à l'échelle internationale, car ce sont des technologies internationales. Si on est incapable de faire une sorte de GIEC des technologies émergentes, on va toujours être confronté aux mêmes problèmes. Ces institutions sont donc fondamentales pour essayer de maîtriser cette avancée, ce progrès scientifique, ce progrès technologique, de manière à ce qu'il soit, au final, bénéfique.

Danielle Messenger

Merci Raja Chatila. Nous allons continuer avec Ariane Giacobino, spécialiste en épigénétique. Sur le chapitre « éthique et génétique » dans le livre, *Quarante ans de bioéthique en France*, il est écrit : « quarante ans de révolutions génomiques nous inspirent la prudence pour les lendemains qui nous attendent ». L'avis 138 du CCNE sur l'eugénisme, publié en 2022, se demandait quelle humanité nous voulons pour demain : serait-elle basée sur du diagnostic prénatal à tout crin ? Que fait-on des informations obtenues qui suscitent encore plus d'interrogations dans ce domaine ?

Ariane Giacobino

En quelques minutes, je vais passer en revue les grands événements dans l'histoire de la génomique, et vous verrez que les questions éthiques surgissent d'elles-mêmes, au fil des décennies.

Je repars d'assez loin. En 1953, trois hommes, James Watson, Francis Crick et Maurice Wilkins, et une femme, Rosalind Franklin, ont décrit la structure de la double hélice ADN. Un problème se pose alors, non pas éthique, mais de « plafond de verre », puisque la chercheuse a été la grande oubliée de la découverte de la structure de l'ADN, et ne recevra pas, même à titre posthume, le prix Nobel en 1962 que se partageront les trois autres protagonistes !

De là, on peut basculer à 1990, où débute le projet de séquençage du génome humain. Il y a d'un côté Craig Venter, à la fois, homme d'affaires et scientifique américain. Il décide qu'il sera capable dans son équipe et dans sa compagnie privée, *Celera Genomics*, de séquencer le génome humain. D'un autre côté, il y a le consortium public, mené par la France, l'Allemagne, l'Angleterre, le Japon, la Chine et les États-Unis, qui pour un coût total de 3 milliards de dollars vont se lancer dans cette décennie de séquençage qui aboutira en 2000 à la publication du premier brouillon du séquençage du génome humain, salué notamment par Bill Clinton et Tony Blair qui se féliciteront de cet énorme progrès. La séquence quasiment complète sera en fait publiée en 2003.

Des 3 milliards de dollars « publics », 5% ont été alloués aux questions éthiques, sociales et légales soulevées par ce nouveau savoir en émergence. On a vu que le génome humain était plus petit qu'on ne l'imaginait, avec seulement 22 000 gènes. Le séquençage du génome de la poire, qui a montré qu'elle avait 40 000 gènes, a permis de relativiser le « génie humain » que l'on pouvait imaginer situé dans le génome.

À partir de là, les progrès du séquençage du génome se sont accélérés. En 2008, deux génomes individuels sont séquencés de manière non-anonymisée. Le séquençage du génome en 2000 était un mélange d'échantillons anonymisés. Il s'agissait de James Watson, qui a donné son ADN à la science et de Craig Venter, qui a donné son ADN à séquencer au sein de sa compagnie privée.

Deux particularités. Watson va rendre sa séquence publique, à l'exception d'une région qu'il souhaite masquer, celle du gène APOE, qui peut révéler un risque accru de maladie d'Alzheimer si on a un certain allèle (APOE4). Sa grand-mère a eu Alzheimer et il ne souhaite pas divulguer ce risque à sa famille, ni à lui-même. On voit apparaître quelque chose

d'important : le fait de décider pour soi ce que l'on fait de cette information, étant donné que le génome est quelque chose que l'on partage avec ses descendants et sa famille. Dans quelle mesure souhaite-t-on le dévoiler, pour soi-même, mais aussi pour en faire part à autrui ?

Craig Venter, un peu plus simplement, dira qu'il a un risque accru de maladies cardiovasculaires et de dégénérescence maculaire de la rétine. Depuis ce jour-là, il dit que ses statines n'ont pas quitté sa poche !

C'est donc un des enjeux du séquençage, dans la mesure où il est prédictif.

Mais il y a aussi le séquençage rétrospectif, ou la paléogénétique, qui émerge avec le séquençage du génome de l'homme de Néandertal et la possibilité de tracer l'évolution de l'humanité ou encore l'histoire des ancêtres. C'est d'ailleurs ce que font certaines compagnies privées : vendre des tests pour voir de quelle partie du monde viennent nos ancêtres.

Puis, il y a cet énorme projet porté par l'Angleterre, le séquençage de 100 000 génomes. On va avoir un bond dans la connaissance de la génétique médicale, parce que les individus séquencés ont, ou n'ont pas, des maladies génétiques. Ces maladies sont recensées et les mutations trouvées peuvent être mises en association avec les régions du génome qui portent les mutations. Ce sera l'essor des maladies rares, et la fin d'une errance diagnostique pour de nombreuses familles.

Vient la possibilité de diagnostic prénatal avec les questions que cela pose, liées à ce que l'on peut appeler le « planning familial » : si on a déjà un enfant atteint d'une maladie grave, on peut prédire le risque de récurrence pour un futur enfant. Également le diagnostic préimplantatoire, et le cadre législatif qui l'accompagne, mais aussi certaines dérives comme le diagnostic préimplantatoire pour le choix du sexe qui se pratique dans certains pays, ou encore le diagnostic des maladies polygéniques effectué par certaines compagnies privées, afin de prédire le risque que votre futur enfant développe une maladie comme l'hypertension, le diabète, l'obésité, une pratique qui a été condamnée par la Société européenne de génétique l'an dernier.

Dans les nouveautés, on trouve le *Human Genome Diversity Project*, composé de 52 représentants de groupes ethniques à travers le monde, dont le séquençage du génome a été publié en 2020.

Je vais terminer par deux projets plus inquiétants de séquençage de nouveau-nés, un projet anglais et un projet américain de la ville de New York, où 100 000 nouveau-nés vont être séquencés pour chacun des deux projets. Les séquences vont être gardées confidentielles jusqu'à la majorité de ces enfants, sauf un peu plus de 150 variations potentielles du génome qui seront communiquées aux familles, ce qui permettra une prise en charge plus rapide et une amélioration de la qualité de vie de ces enfants s'ils sont porteurs d'une maladie génétique.

On voit donc les effets d'un développement des techniques, dont beaucoup d'entre elles sont caractérisées par une capacité à analyser très rapidement de petites quantités d'ADN.

Le rôle indispensable des commissions d'éthique est de se tenir au plus près de ces savoirs et de rebondir lorsque la technologie ouvre des questions non posées jusqu'alors et non anticipées, avec, en arrière-plan, les questions de discriminations possibles, de coût inhérent à ces technologies, de leur accessibilité pour tous, et enfin les questions de thérapie génique que je n'ai pas abordées.

Danielle Messenger

On va terminer cette table-ronde avec Andreas Reis. Vous êtes spécialiste en éthique en santé publique et en maladies infectieuses au sein de l'OMS. Au sortir de la phase critique de la pandémie, quel regard portez-vous sur les initiatives de l'OMS ? Comment mettre au point davantage de solidarité entre les pays ? Et vous parlerez peut-être de ce « traité pandémie » sur lequel les États planchent pour réduire les inégalités. Peut-être aussi direz-vous quelques

mots sur la « *Global Health* » et la possibilité pour la science de contribuer à mieux se prémunir contre les crises environnementales et sanitaires.

Andreas Reis

Tout d'abord, en tant que représentant de l'Organisation mondiale de la santé, je tiens à féliciter le CCNE pour ses 40 ans. La France a été le premier pays au monde à établir un Comité national pour la bioéthique. Le CCNE a, de plus, servi de précurseur et de modèle pour la constitution des Comités dans d'autres pays. Nous comptons environ 80 Comités nationaux dans le monde. Avec plus de 150 avis, le CCNE est non seulement le premier, mais sûrement aussi l'un des Comités les plus productifs. Par ailleurs, les états généraux de la bioéthique constituent un moment primordial de l'engagement des citoyens et de la démocratisation de la réflexion éthique. Avec la constitution d'un comité national spécifiquement pour le numérique, la France fait encore une première au monde !

Le CCNE s'est notamment penché de nombreuses fois sur des questions éthiques en lien avec les avancées scientifiques. Mais le développement rapide de la science suscite sans cesse de nouveaux défis. Par exemple, la pandémie de la COVID-19 a montré à quel point il est essentiel que la communauté scientifique se mobilise sans délai et que l'industrie pharmaceutique soit en mesure d'accroître rapidement sa capacité de production.

Mais la pandémie a surtout aussi démontré à quel point la réflexion éthique est fondamentale. Plusieurs vaccins ARN_m ont été développés dans un temps record. Mais, nous avons aussi constaté un manque d'accès équitable et de solidarité mondiale concernant les avancées scientifiques.

Le secrétaire général de l'ONU a dit dans ces circonstances : « *le monde reçoit un A, la meilleure note, pour la science, mais un F, la plus mauvaise, pour l'éthique* ».

Dans le futur, nous avons besoin d'une approche coordonnée à l'échelle planétaire en vue de découvrir, mettre au point et distribuer des solutions médicales efficaces et sûres, comme des vaccins, des médicaments, des systèmes de diagnostic et des équipements de protection pour renforcer la sécurité sanitaire collective.

De plus, le partage d'informations sur les agents pathogènes, d'échantillons biologiques et de données génomiques, ainsi que la mise au point de solutions médicales en temps rapide, sont essentielles pour améliorer la préparation aux pandémies à l'échelle mondiale.

Une approche d'importance majeure aujourd'hui est celle de « *One Health* », un monde, une santé. Nous avons besoin d'une conception plus holistique de la santé, d'une éthique qui prenne en compte les interactions complexes entre la santé des êtres humains, des animaux et des plantes. Outre les effets déjà dramatiques du changement climatique sur la santé planétaire, il existe un thème de plus en plus préoccupant, celui des zoonoses, maladies ou infections naturellement transmissibles des animaux vertébrés à l'homme.

Les zoonoses représentent une forte proportion de l'ensemble des maladies infectieuses nouvellement recensées, ainsi que de nombreuses maladies existantes. Certaines maladies comme le VIH sont, à l'origine, zoonotiques et mutent ensuite en des souches présentes uniquement chez l'homme.

D'autres zoonoses peuvent provoquer des épidémies récurrentes comme le virus *Ebola* ou la salmonellose. Certaines d'entre elles, comme le coronavirus, ont le potentiel de provoquer des pandémies mondiales. La prévention des zoonoses doit être fortement renforcée pour réduire les risques communautaires et personnels. Nous savons tous que dans beaucoup de régions du monde, les gens vivent en contact très étroit avec les animaux, particulièrement en milieu rural. Les lignes directrices pour le secteur agricole vont permettre de réduire le risque de flambée de zoonoses d'origine alimentaire à partir de la viande, des œufs, des produits laitiers ou mêmes de certains légumes.

Les campagnes d'information, visant à promouvoir le lavage des mains après contact avec les animaux et d'autres ajustements comportementaux, peuvent aider à réduire le risque de zoonoses. La résistance aux antimicrobiens constitue aujourd'hui un facteur de complexité supplémentaire en matière de lutte contre les zoonoses. L'utilisation d'antibiotiques élevée chez les animaux destinés à la production alimentaire, augmente le risque de souches pharmaco-résistantes susceptibles de se répandre rapidement chez l'animal et l'homme.

En ce qui concerne la prévention des pandémies, la préparation et la réaction à celles-ci, les 194 États membres de l'OMS se sont mis d'accord pour lancer le processus d'élaboration d'un « traité pandémique ». Les objectifs de cette convention sont le renforcement du cadre international en matière de santé, l'amélioration de la surveillance des risques de pandémie, notamment la prévention des pandémies, la détection précoce et notre capacité de résilience, mais aussi de réaction à d'éventuelles futures pandémies, afin d'assurer notamment un accès universel et équitable à des solutions médicales.

Les négociations devront aboutir en mai 2024. Nous espérons que ce « traité pandémique », à la lumière des enseignements tirés de la pandémie récente, renforcera la sécurité sanitaire mondiale et constituera un cadre international de solidarité pour l'avenir.

Le plan de travail de l'OMS pour 2018-2023, demande que l'OMS s'assure que l'éthique soit au cœur de toutes les politiques de la santé. Les Comités nationaux tels que le CCNE ont un rôle clé à jouer dans cette vision. Joyeux anniversaire et merci beaucoup pour votre attention.

Danielle Messenger

Je passe la parole au président de session, car on ne peut pas aborder ces sujets sans dire un mot des sciences humaines et sociales (SHS).

Emmanuel Didier

Les SHS s'efforcent de saisir les questions soulevées dans trois domaines qui bouleversent actuellement la société et produisent de profonds changements : la numérisation ou digitalisation de la société, la question environnementale et la question du genre.

Ces questions dépassent le domaine du soin et de la santé, mais l'impactent malgré tout.

Mais ces trois domaines ne sont pas saisis de la même façon par l'éthique alors qu'ils sont tous les trois saisis par les SHS.

Je vais donc essayer de donner un aperçu des modifications qu'elles engendrent pour la société et des tensions éthiques qui leur sont associées.

La numérisation porte sur une multitude de domaines de la santé et du soin : certains sont très techniques, comme la génomique à haut débit ou la construction de plateformes de données de santé – qui ne recueillent d'ailleurs pas toujours les données génomiques. D'autres sont plus politiques au sens de politique publique de santé comme la mise en place de *Mon espace santé* ou le développement d'algorithmes d'intelligence artificielle pour établir des diagnostics médicaux. D'autres enfin sont plus cliniques comme le développement de la consultation à distance.

Dans tous ces domaines et dans bien d'autres, on peut se faire une idée des questions éthiques soulevées en s'imaginant qu'à chaque fois qu'il y a un intermédiaire numérique, il y a un (ou des) informaticien (s) qui s'est immiscé entre le médecin et le patient. Lorsqu'on fait une consultation par Internet, quelqu'un a pris des décisions, fait des choix technologiques, qui la rendent possible. Chaque fois qu'on dépose des données sur une plateforme pour son médecin, de la même façon, quelqu'un a pris une décision technologique. La tension provient de ce que d'une part on est bien content d'avoir bénéficié de l'aide de « ce quelqu'un », mais d'autre part on doute qu'il soit légitime pour agir sur notre santé.

Le monde de l'éthique a déjà réagi à ces transformations, les annonces politiques concernant le CNPEN faites par le Président de la République montrent qu'une importante mobilisation a eu lieu pour installer des espaces éthiques dans ce domaine.

La réponse éthique à la question de la crise climatique sur la santé est beaucoup moins avancée, pourtant, cette question n'en est pas moins grave. Un mot clé permet de présenter ces tensions, il s'agit de « *One Health* », une seule santé. *One Health* est un mot d'ordre qui invite à considérer que pour défendre la santé humaine, il est impossible de ne pas défendre aussi la santé animale et la santé environnementale. La crise COVID en a été la parfaite démonstration : la destruction des milieux naturels en Asie a fragilisé la santé des animaux dont les chauves-souris, qui ont participé à la contamination des humains. Il n'y a qu'une seule santé !

Là aussi les institutions ont apporté une réponse éthique à la question, mais - ce fut la démonstration de l'intervention de Marie Gaille hier - elle est plus récente et surtout plus embryonnaire que dans le cas de la numérisation. Aujourd'hui, un groupe permanent sur les questions environnementales et la durabilité a été mis en place au sein du CCNE.

Enfin, la question du genre est, elle aussi, en train de bouleverser le champ de la santé. Quelques exemples en vrac : elle a permis de remettre en cause la confusion entre le masculin et l'universel, en particulier dans les protocoles médicaux dont on a montré que leurs conclusions, trop souvent obtenues sur des échantillons d'hommes, étaient trop facilement généralisées à toute la population ; cette question a aussi permis de mieux prêter attention aux maladies spécifiquement féminines comme l'endométriose ; plus fondamentalement, la forte remise en cause de la catégorisation des individus entre masculin et féminin au profit d'un continuum entre deux pôles ouvre à une reconsidération très profonde des personnes intersexes ; enfin les changements d'assignation de genre bouleversant profondément le lignage familial. Tous ces exemples, effets d'une force très profonde exigeant une radicale reconsidération des rapports de genre affectent le domaine de la santé. Notons que pour compliquer encore davantage, cette force n'est d'ailleurs pas auto-cohérente puisqu'il y a aussi de très nombreux et graves débats au sein même de ceux qui la portent.

Pour le coup, alors que cette question du genre est « hyper morale », au sens où les débats qui l'entourent ne cessent de porter sur la question de ce qu'il faut ou ne pas faire pour respecter le genre de chacun, il me semble que l'éthique a du mal à se saisir de ces tensions. Certes, au sein du CCNE, un groupe de travail est en train de se constituer, mais il n'en est qu'à ses débuts. Et ce qui nous apparaît tout de suite est la très grande difficulté à se saisir éthiquement de cette question.

Pour synthétiser ces trois points, je ne voudrais pas appeler à un « effort éthique » qui viserait à ce que la réponse éthique apportée aux questions soulevées par l'environnement et par le genre soit aussi forte que pour le numérique. Car il n'est pas certain que l'éthique soit la réponse à toutes les tensions sociales. Ce que je voudrais faire, et j'agis ici en sociologue qui prend du recul pour analyser la société dans laquelle il vit - c'est à cela que servent d'abord les SHS - c'est plutôt poser la question de savoir pourquoi certains domaines sont plus facilement compatibles avec l'éthique que d'autres ? Pourquoi a-t-il été plus facile de créer un comité du numérique qu'un comité d'éthique du genre ? Quelles sont les caractéristiques à la fois structurelles, épistémologiques, historiques de ces domaines qui expliquent leur plus ou moins grande compatibilité avec l'éthique. Cette question revient à se demander quelle est la place de l'éthique biomédicale dans notre société, quelles sont les conditions qui rendent son exercice à la fois possible et, surtout, utile.

Danielle Messenger

Ce fut effectivement important d'évoquer cet éclairage des SHS. Place maintenant aux questions du public.

Alexei Grinbaum

Je préside le comité opérationnel d'éthique du numérique au Commissariat à l'énergie atomique (CEA). Ce que Raja Chatila a dit est fort juste, mais je vois, pour ma part, trois plutôt que deux raisons fondamentales qui poussent à voir une différence de principe entre la bioéthique et l'éthique du numérique. La différence a été rappelée entre le patient et l'utilisateur, et les deux notions sont très différentes. Ensuite, il y a l'aspect « inhumain » qui est propre au système numérique, surtout au système d'intelligence artificielle et d'apprentissage machine. Et le troisième aspect à ne jamais oublier, depuis Hans Jonas dans les années 70-80, c'est celui de la vitesse. Le numérique va beaucoup plus vite, avec des vitesses qui ne sont pas caractéristiques de la vitesse à laquelle nous appréhendons et comprenons les choses. Chat GPT n'a que trois mois, et déjà 100 millions d'utilisateurs, et il a déjà beaucoup changé le monde ! Ce que Raja Chatila a dit en début d'année est déjà obsolète depuis le 18 février, puisqu'il y a eu un amendement au Parlement européen qui propose de classer les générateurs de texte sans supervision éditoriale comme étant à haut risque, avec la batterie de mesures que cela implique. Donc, ça change tous les jours, cela va très vite et pose pour nous la question fondamentale d'adaptation de nos méthodes de travail au sein du Comité numérique, et des « livrables » qui seront donnés par le nouveau Comité qui vient d'être créé hier par le Président de la République. La temporalité de notre travail et le format des avis sont-ils adaptés à cette réalité numérique qui est fort différente de la réalité de la bioéthique ?

Emmanuel Rusch

Président de la Conférence nationale de santé (CNS), je prends plutôt ma casquette de directeur d'une équipe de recherche en éducation éthique et santé à l'Université de Tours pour intervenir. La question de la responsabilité a été soulevée à plusieurs reprises cet après-midi. Dans notre équipe de recherche, nous avons une attention éthique et donc, pour chaque projet de recherche qui est porté ou chaque thèse de science réalisée, nous l'interrogeons et nous essayons d'en faire surgir les enjeux éthiques. Il faut qu'on puisse soutenir et encourager cette préoccupation dans toutes les disciplines, et pas simplement en sciences humaines. Un certain nombre d'enjeux éthiques ont été évoqués précédemment, notamment celui de l'intégrité scientifique. Mais il me semble que dans les difficultés à interroger l'éthique, il y a peut-être tout simplement la construction de la régulation et du financement de la recherche.

Il y a dix ans, l'Agence européenne de l'environnement a publié un rapport qui visait à comprendre pourquoi les signaux d'alerte précoce étaient pris si tardivement en compte par la société civile. On pense à l'amiante, au tabac, à d'autres problématiques environnementales et de modes de vie. Or, c'est parce que la recherche est en partie irriguée et régulée par des acteurs privés. On disait que dans le domaine du numérique, les acteurs privés étaient très forts et que la recherche était portée par des entreprises internationales.

Cela n'a-t-il pas aussi un impact sur notre capacité à interroger la dimension éthique des recherches dans ce domaine ?

Raja Chatila

Effectivement, c'est une question importante. Certaines entreprises ont mis en place des comités d'éthique. Il y a une histoire fameuse où le comité a démissionné tout de suite après son installation ! Mais le problème, c'est que ces comités, quand ils sont consultés, parce qu'ils sont toujours consultatifs, ne sont pas toujours suivis. Donc, *Facebook* ou *Google* ont fait

cela, mais il est clair qu'il y a une contradiction profonde entre le modèle économique de ces entreprises et l'éthique du numérique. Si on demande à *Facebook* de ne plus faire ce qu'il est en train de faire, avec par exemple les recommandations sur les réseaux sociaux, d'une certaine façon, il ne va plus gagner d'argent. Donc, il y a une contradiction entre le fait que ces entreprises conduisent les gens vers l'enfermement, vers des comportements de plus en plus stéréotypés dans un certain domaine et qui peuvent devenir dangereux, et la manière dont elles gagnent de l'argent. Donc, il y a un sujet de fond sur le modèle économique de ces entreprises. Elles peuvent éventuellement prendre en compte des recommandations éthiques, mais le sujet, à mon avis, est beaucoup plus fondamental. Tant qu'il n'y aura pas de réglementation, elles continueront à le faire. Aux États-Unis en particulier, il n'y a pas de réglementation, mais il y a quelque chose qui s'appelle « un cadre de management de risques volontaire ». Un certain nombre de risques ont été définis, ainsi que les démarches à faire pour gérer ces risques. Mais c'est toujours une absence d'obligation et de définition véritable de quelque chose qui puisse être coercitif pour ces entreprises. Donc, pour moi, le sujet est extrêmement sensible, et reste ouvert.

Lionel Naccache

En prenant un point de vue complémentaire, je pense que cette question se pose non seulement au monde industriel, mais aussi au monde académique. Ce que j'ai pu observer comme témoin, en tant que chercheur, c'est que l'on a besoin d'un corpus législatif qui accompagne la professionnalisation de l'éthique et de passer vraiment à une sorte de procédure, de réglementation, mais l'effet pervers dont il faut avoir conscience, c'est de ne pas limiter notre veille éthique à être dans les clous de la réglementation des comités de protection des personnes (CPP) ou autres.

Il m'est arrivé de réagir dans des « staffs de laboratoire » à des propositions d'expérience qui soulevaient des questions éthiques, mais comme il n'y avait pas de contradiction avec l'aspect réglementaire, les chercheurs n'y prêtaient pas attention.

Le dernier exemple en date est celui de l'exploration de la mémoire épisodique des patients qui ne communiquent pas. C'est ce qu'on fait des collègues, en songeant à des paradigmes d'expérience dans lesquels on présenterait à ces patients qui ne peuvent pas communiquer avec nous, des souvenirs authentiques avec des proches, et des faux souvenirs les mettant en jeu eux-mêmes dans leur existence. Cela soulevait une question éthique de conscience de soi, dans le cas où un sujet, dans le meilleur des cas, ne peut pas répondre, et est dans une fragilité. Je parlais des écueils et des effets pervers : l'un d'eux est qu'il ne faut pas limiter nos efforts éthiques à toutes les procédures très longues et parfois un peu stupides, mais avoir l'esprit de la loi du raisonnement éthique.



François Braun,
ministre de la Santé et de la Prévention



Table-ronde : avancées scientifiques et
nouvelles questions éthiques



Frédéric Worms, « grand invité »



Jean-François Delfraissy,
président du CCNE



Emmanuel Didier, membre du CCNE



Pierre-Henri Dué, ancien membre et ancien président de la section technique du CCNE



Karine Lefeuvre, vice-présidente du CCNE



Régis Aubry, président de la section technique du CCNE



Andreas Reis, médecin à l'Organisation mondiale de la Santé

Quarante ans de bioéthique en France Journées des 9 et 10 mars 2023

Conclusion par Jean-François Delfraissy Président du CCNE

Ces deux premiers temps de la commémoration de l'anniversaire du Comité consultatif national d'éthique s'achèvent et c'est d'abord l'occasion de remercier l'ensemble des intervenants et participants à ces deux journées, y compris celles et ceux qui, aujourd'hui ont participé à distance, mais aussi l'équipe du CCNE qui a aidé à leur préparation, à commencer par sa secrétaire générale, Ingrid Callies.

Ces deux temps n'ont pas porté la même intention, le premier était dédié plutôt à une réflexion politique sur le CCNE, le second a davantage concerné les principes et valeurs qu'il défend dans le cadre de sa double mission : celle d'une ouverture aux questions soulevées par la société, mais aussi aux nouveaux enjeux posés au CCNE par l'évolution de la science et des connaissances.

Organiser cet anniversaire du Comité n'avait pas comme objectif de s'auto-délivrer un certificat de satisfaction ou de s'octroyer une autorisation de poursuivre son séjour dans le paysage institutionnel français, mais bien de s'interroger sur les conditions actuelles et futures avec lesquelles le CCNE remplit sa mission. « *Quel monde voulons-nous pour demain ?* » questionnait le Comité en 2018, à l'orée des états généraux de la bioéthique. Cette question essentielle est permanente, car elle signe le sens même de la mission du Comité, sous le regard pluridisciplinaire de ses membres, « compagnons du devoir », pour reprendre l'expression de Pierre-Henri Duée : un devoir de vigilance, en capacité d'alerter si le progrès scientifique, technologique n'est plus **soluble** dans l'humanité. Les interventions lors de ces deux journées ont souligné la nécessité d'un certain nombre de facteurs pour être en capacité d'apporter, aujourd'hui et demain, des éléments de réponse utiles et pertinents à cette question qui concerne l'être-même de l'éthique. J'en évoquerai plusieurs qui ont été soulignés au fil des exposés ou de nos échanges.

En premier lieu, la réflexion éthique porte, depuis l'origine du CCNE, sur les nouvelles connaissances scientifiques, leurs applications et, en définitive, sur la notion même de progrès.

Pour y répondre, il nous faudra « *bien connaître la science* », comme le rappelait le premier président du CCNE, le professeur Jean Bernard. Bien connaître la science passera nécessairement par un partenariat avec les organismes de recherche et leurs comités d'éthique, les partenaires à l'international, notamment sur les sujets de plus en plus complexes qui seront abordés, en particulier en neurosciences. Bien connaître la science exigera aussi de prendre en compte une approche interdisciplinaire, les interfaces entre spécialités qui constitueront vraisemblablement les espaces novateurs de demain, comme par exemple génomique et numérique, génomique et procréation, etc.

Cette interdisciplinarité est également au cœur des questions « santé humaine-environnement », un sujet plus novateur pour le CCNE, pour lequel il devient urgent de

renforcer la réflexion éthique, à commencer par la définition délicate des questions éthiques qui seront instruites. Par ailleurs, cette interdisciplinarité met en scène des communautés qui n'ont pas à ce jour tissé des liens pérennes, rendant probablement un peu plus difficile la réflexion du Comité, mais l'obligeant à contribuer à ce rapprochement.

Enfin, s'agissant du numérique et de l'intelligence artificielle, l'annonce par le Président de la République d'officialiser la création d'un CCNE du numérique constitue une excellente nouvelle, qui exigera pour le CCNE non seulement d'accompagner sa mise en place, mais aussi de consolider le partenariat entre les deux instances, en particulier pour poursuivre, en son sein, la réflexion sur des questions portant sur le numérique et l'intelligence artificielle en santé, qui va constituer une véritable révolution.

Concernant le comité d'éthique du numérique, ne faudrait-il pas également réfléchir avec les entreprises (start-up par exemple) qui composent le paysage industriel dans ce domaine, voire à repenser le modèle actuel livrant les avis, pour faire face à l'urgence des demandes de réponse inhérente à la vitesse d'obtention des innovations ? Le temps long de la réflexion et de l'éthique est bousculé par la rapidité d'obtention des connaissances et des technologies nouvelles : comment concilier ces deux temporalités sans altérer la pertinence de la réflexion ?

En second lieu, j'ai rappelé l'impératif pour le CCNE d'« ouvrir les fenêtres » et donc de poursuivre cette démarche consistant à mettre les enjeux éthiques au cœur de la Cité. Cette exigence pour le Comité est présente depuis sa création et s'est progressivement intensifiée, avec le précieux appui des espaces de réflexion éthique régionaux. À cet égard, le temps de la construction de la loi de la bioéthique, lors des états généraux désormais organisés par le CCNE, est un moment important. Là, l'écoute d'opinions différentes, l'échange sur des aspects essentiels de la vie de chacun, la pratique même de la délibération, participent à une diffusion de la culture éthique. Certes, la société évolue et les questions qu'elle pose se renouvellent ! Tout l'enjeu pour le Comité n'est-il pas d'éviter d'être « hors sol » et de se confronter aux attentes nouvelles, en évitant d'être instrumentalisé ? C'est une ligne de crête à trouver avec exigence et humilité.

« Ouvrir les fenêtres » sera aussi de consolider la diffusion d'une culture éthique auprès des jeunes générations, mais aussi de contribuer à dessiner une plus grande place à l'éthique dans le cadre des enseignements des futurs professionnels de santé, des chercheurs, voire des lycéens et étudiants. La réflexion éthique doit devenir consubstantielle des décisions, qu'elles soient politiques ou non !

Enfin, le sujet de l'indépendance du CCNE a été abordé lors de ces journées, non seulement à l'égard du politique, mais aussi à l'égard des scientifiques et de la société. Qu'est-ce que l'indépendance pour une instance qui a pour mission d'éclairer avant toute prise de décision ? Il n'y a pas de réponse facile à cette question fondamentale, sauf celle qui consiste à rappeler que le CCNE doit se donner les moyens pour rester une « autorité », celle qui fait référence et suscite de la confiance. Faire « autorité » doit donc constituer pour le Comité l'objectif permanent à atteindre, en se donnant les conditions pour assumer cette ambition et délivrer des avis de référence. Alors, on n'évoquera plus l'avenir de l'instance, ni même son bilan, parce que cette reconnaissance se suffira à elle-même.

Un très beau programme pour le CCNE, pour les dix ans à venir !

Merci à tous !

Annexes

1. L'ouvrage publié pour les quarante ans du CCNE
2. Composition du comité d'organisation des journées des 9 et 10 mars 2023
3. Liste des intervenants

SOUS LA DIRECTION DE
Jean-François | Emmanuel | Pierre-Henri
Delfraissy | Didier | Duée

QUARANTE ANS DE BIOÉTHIQUE EN FRANCE

Le Comité consultatif
national d'éthique : 1983-2023



Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a quarante ans.

Ce livre réunit des contributeurs venus d'horizons très variés, pour la plupart membres ou anciens membres du Comité. Son objectif est de constituer une sorte de retour d'expérience, mais aussi de caractériser l'« éthique à la française » que l'action du CCNE a contribué à élaborer.

La mission du Comité, selon le décret du 23 février 1983, est de « donner son avis sur les problèmes moraux qui sont soulevés par la recherche dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé », actualisée en 2021 : « donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevées par les progrès de la connaissance ».

L'ouvrage présente un bilan des réflexions et de l'action du CCNE et revient sur la création et le fonctionnement du Comité, et sur la place qui est la sienne en France et dans le monde. Il examine les principes éthiques qui l'ont guidé et la manière dont ils ont évolué. Il analyse les questions éthiques liées au développement de la génétique et du numérique, l'articulation entre éthique et droit et l'influence de la réflexion éthique sur les évolutions législatives. Il intègre le dialogue qui s'établit au sein du Comité entre divers acteurs : religions, philosophie, sciences et courants de pensée présents dans la société.

Il évoque enfin les perspectives et les enjeux nouveaux, souvent brûlants, qui se dessinent pour l'avenir, notamment dans le domaine de la procréation et dans celui des questions environnementales.

Un livre fondamental sur 40 ans de bioéthique en France. Il concerne chacun d'entre nous.

Jean-François Delfraissy est médecin, professeur d'immunologie, président du Conseil scientifique Covid-19 jusqu'à l'été 2022, président du CCNE.

Emmanuel Didier est sociologue, directeur de recherches au CNRS, membre du Centre Maurice-Halbwachs (ENS-EHESS), membre du CCNE.

Pierre-Henri Duée est ingénieur agronome, directeur de recherche honoraire à l'Inrae, ancien président de la section technique du CCNE.

Avec les contributions de :

Jean Claude Ameisen, François Ansermet, Ali Benmakhlouf, Abdenmour Bidar,
Jean-Pierre Changeux, Hervé Chneiweiss, Laure Coulombel,
Jean-François Delfraissy, Pierre Delmas-Goyon, Emmanuel Didier,
Pierre-Henri Duée, Éric Germain, Ariane Giacobino, Mylène Gouriot,
Guillaume Grandazzi, Alain Grimfeld, Mélanie Heard, Marie-Angèle Hermitte,
Haïm Korsia, Thomas Maillet-Mezeray, Caroline Martin, Valérie Masson-Delmotte,
Jean-François Mattei, Jean-Pierre Mignard, Grégoire Moutel,
Marion Muller-Colard, Catherine Patrat, Dominique Quinio, Didier Sicard,
Michel Van Praët, Frédéric Worms.

**Annexe 2 : Composition du comité d'organisation
des journées des 9 et 10 mars 2023**

Mounira Amor-Guélet
Rachel Bocher
Yvanie Caillé
Ingrid Callies
Laurent Chambaud
Alain Claeys
Jean-François Delfraissy
Emmanuel Didier
Didier Dreyfuss
Pierre-Henri Duée
Sylvie-Anne Goldberg
Claude Kirchner
Karine Lefeuvre
Marie-Christine Simon

*La rédaction des actes de ces deux journées a été réalisée par Clara Ruault,
avec l'appui de Pierre-Henri Duée et de Joseph Eyraud.*

Journée du 9 mars 2023

Emmanuel Macron, Président de la République

Xavier Darcos, chancelier de l'Institut de France

Jean-François Delfraissy, président du CCNE

Pierre Rosanvallon, historien, ancien titulaire de la chaire d'histoire moderne et contemporaine du politique au Collège de France et ancien directeur de recherche au CNRS

Monique Canto-Sperber, philosophe, directrice de recherche émérite au CNRS en philosophie morale et normative, ancienne directrice de l'École Normale Supérieure

Marie Gaille, philosophe, directrice de recherche et directrice de l'Institut des sciences humaines et sociales du CNRS

Journée du 10 mars 2023

François Braun, ministre de la Santé et de la Prévention

Jean-François Delfraissy, président du CCNE

Pierre-Henri Duée, ancien président de la Section Technique du CCNE, ingénieur agronome, directeur de recherche honoraire de l'INRA

Frédérique Dreifuss-Netter, ancienne membre du CCNE, conseiller honoraire à la Cour de cassation

Pierre Corvol, médecin et chercheur en biologie, membre de l'Académie des sciences

Annabel Desgrées du Loû, membre du CCNE, directrice de recherche en démographie – santé publique à l'Institut de recherche pour le développement

Isidoros Karatzas, chef du secteur « Éthique et intégrité de la recherche » à la Commission européenne

Régis Aubry, président de la section technique du CCNE, chercheur associé à l'Institut national des études démographiques, médecin chef du département douleurs - soins palliatifs du CHU de Besançon et président de l'Observatoire national de la fin de vie

Claire Hédon, Défenseuse des Droits

Yvanie Caillé, membre du CCNE, ingénieure, fondatrice de Renaloo

Etienne Caniard, mutualiste, ancien président de la Fédération nationale de la Mutualité Française

Laurence Lwoff, biologiste, cheffe de l'unité bioéthique et secrétaire du Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe

Christiane Druml, titulaire de la Chaire UNESCO de bioéthique à l'Université médicale de Vienne, présidente du Comité national d'éthique autrichien

Jocelyn Maclure, professeur au département de philosophie de l'Université McGill, président de la Commission sur l'éthique en science et en technologie du Québec

Claude Kirchner, membre du CCNE, directeur du Comité national pilote d'éthique du numérique, directeur de recherche émérite à l'INRIA

Karine Lefeuvre, vice-présidente du CCNE, juriste

Frédéric Worms, philosophe, ancien membre du CCNE, directeur de l'École Normale Supérieure

Philippe Berta, professeur des Universités en génétique, directeur de recherche à l'INSERM, député du Gard

Christine Noiville, juriste, directrice de l'Institut des sciences juridiques et philosophiques de la Sorbonne, présidente du Haut Comité pour la transparence et l'information sur la sécurité nucléaire, présidente du comité d'éthique du CNRS (COMETS)

Grégoire Moutel, médecin légiste, professeur de médecine légale à l'Université de Caen-Normandie, chef du service de médecine légale du CHU de Caen, directeur de l'ERER Normandie

Emmanuel Didier, membre du CCNE, sociologue, directeur de recherche au CNRS, directeur du programme Médecine-Humanités de l'École Normale Supérieure

Étienne Klein, philosophe, directeur du laboratoire de recherche sur les sciences de la matière du Commissariat à l'énergie atomique et aux énergies alternatives

François Ansermet, ancien membre du CCNE, professeur de pédopsychiatrie à l'Université de Genève, directeur du département universitaire de psychiatrie et chef du service de psychiatrie d'enfants et d'adolescents des Hôpitaux universitaires de Genève

Lionel Naccache, ancien membre du CCNE, médecin neurologue à la Pitié-Salpêtrière, professeur à la Faculté de médecine Sorbonne Université

Raja Chatila, membre du Comité national pilote d'éthique du numérique, professeur de robotique, intelligence artificielle et éthique au CNRS et à l'Université Pierre et Marie Curie

Ariane Giacobino, membre du CCNE, médecin généticienne, professeure assistante au département de médecine génétique et développement de la Faculté de médecine de Genève

Andreas Reis, médecin, coresponsable de l'équipe de l'éthique de la santé globale à l'Organisation Mondiale de la Santé

LES PRÉSIDENTS DU CCNE

Jean Bernard
(1983-1992) †

Jean-Pierre Changeux
(1992-1999)

Didier Sicard
(1999-2008)

Alain Grimfeld
(2008-2012)

Jean-Claude Ameisen
(2012-2017)

Jean-François Delfraissy
Depuis 2017

Et demain ?

Le monde actuel marqué par l'incessante nouveauté, la répétition des crises, les enjeux sociétaux, l'urgence posée par le dérèglement climatique requiert d'être repensé en permanence.

Dans un contexte de mutations rapides, la question prioritaire pour demain portera sur la santé humaine appréhendée dans ses relations avec l'environnement et l'ensemble du vivant.

Nous devons repenser le rapport au monde vivant en réapprenant le sens des limites et en considérant sa fragilité, ses dynamiques et ses apports aux sociétés humaines.

La réflexion éthique de demain se dégage déjà dans les champs de la procréation, de la génétique, du numérique, des neurosciences et de santé publique.

Notre société et notre civilisation méritent que l'on se préoccupe des innovations technologiques et du progrès scientifique avec une dimension humaniste.



Pour plus d'informations,
vous pouvez accéder à notre site internet
EN FLASHANT CE QR CODE



www.ccne-ethique.fr

Document édité par le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie
66, rue de Bellechasse - 75007 Paris
Directeur de publication: Jean-François Delfraissy