

2021
2022

Rapport d'activité

réflexion écoute croiser mort réflexion vie légitime nécessité
questions vie risque proposition bien culture recherche
délégation maladie diversité **droits** choix questionnement
recherche nécessité mal délibération culture mort
croiser droits questionnement valeur conception enjeu société
mal questions dignité personne maladie
dignité **enjeux** diversité écoute subjectivité
valeur travail bien propositions
société conception



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

2021
2022

Rapport d'activité

Une partie de ce rapport est consacrée
aux activités du Comité national pilote
d'éthique du numérique (CNPEN)



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



Sommaire

5	AVANT-PROPOS
6	ÉDITORIAL par le Pr Jean-François Delfraissy, Président du CCNE
9	LES TRAVAUX DU CCNE
11	CINQ AVIS ONT ÉTÉ RENDUS AU COURS DES ANNÉES 2021 ET 2022
11	■ AVIS 136 – L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin (15 avril 2021)
14	■ AVIS 137 – Éthique et santé publique (20 mai 2021)
16	■ AVIS 138 – L'eugénisme : de quoi parle-t-on ? (20 mai 2021)
19	■ AVIS 139 – Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité (13 septembre 2022)
22	■ AVIS 140 – Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives (7 novembre 2022)
25	SUR CETTE MÊME PÉRIODE, PLUSIEURS TEXTES ONT ÉTÉ PUBLIÉS
27	AUTOUR DE LA COVID-19
27	■ Opinion sur les enjeux éthiques soulevés par la vaccination contre la Covid-19 (29 mars 2021)
28	■ Réponse au ministère des Solidarités et de la Santé – Enjeux éthiques relatifs à la vaccination contre la Covid-19 des enfants et des adolescents (9 juin 2021)
30	■ Réponse au ministère des Solidarités et de la Santé sur les enjeux éthiques de la vaccination des enfants de 5 à 11 ans contre la Covid-19 (16 décembre 2021)
31	SUR DES SUJETS AUTRES
31	■ Réponse à la ministre chargée des Personnes handicapées sur l'accès à la vie affective et sexuelle et l'assistance sexuelle des personnes handicapées (13 juillet 2021)
33	LA COMMUNICATION
33	■ L'invisibilité grandissante et préoccupante des personnes exilées en Île-de-France compromet l'effectivité de leurs droits (3 juin 2021)
35	■ Enjeux éthiques du vieillissement : l'Avis 128 du CCNE toujours d'actualité (7 février 2022)
37	■ Pour une éthique de la fraternité à l'égard des personnes réfugiées (24 mars 2022)
38	■ L'éthique : une boussole indispensable pour reconstruire le système de santé avec les usagers (29 juin 2022)

39 LA DIVERSIFICATION DES COLLABORATIONS DU CCNE

40 À L'ÉCHELLE RÉGIONALE, LES ESPACES DE RÉFLEXION
ÉTHIQUE RÉGIONAUX

41 DES RENCONTRES NATIONALES RENFORCÉES

48 À L'ÉCHELLE EUROPÉENNE, L'ACCENTUATION
DES PARTENARIATS

51 L'INTENSIFICATION DES PARTICIPATIONS
INTERNATIONALES

53 MISSIONS ET FONCTIONNEMENT

54 ■ Le CCNE en chiffres

55 ■ Les missions du CCNE

56 ■ Les méthodes et repères éthiques

59 ■ Comment fonctionne le CCNE ?

61 ■ La composition du CCNE

65 ■ Le budget alloué au CCNE

66 ■ Les locaux du CCNE

67 LE COMITÉ NATIONAL PILOTE D'ÉTHIQUE DU NUMÉRIQUE (CNPEN)

68 ■ Préambule

68 ■ Pour une éthique du numérique

68 ■ Dissémination

70 ■ Avis adoptés

71 ■ Avis à venir

73 ■ Missions et fonctionnement

74 ■ L'éthique du numérique en Europe et dans le monde

75 ■ Feuille de route de l'éthique du numérique en France

79 PERSPECTIVES par le Pr Jean-François Delfraissy, Président du CCNE

Avant-propos

Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) présente ce nouveau rapport d'activité qui offre une vue d'ensemble des réflexions, des initiatives et des travaux publiés durant la période 2021-2022.

Le rapport d'activité précédent (2019-2020) présentait la révision de la loi de bioéthique finalement votée le 2 août 2021. Il témoignait également du rôle qu'a joué le Comité dans la crise sanitaire liée à la pandémie Covid-19 (SARS-CoV-2), répondant aux diverses saisines, notamment celles émanant du ministre des Solidarités et de la Santé et du Conseil scientifique Covid-19 placé auprès du président de la République. Enfin, les années 2019 et 2020 avaient été marquées, d'un point de vue institutionnel, par la mise en place, sous l'égide du CCNE, du Comité national pilote d'éthique du numérique (CNPEN).

Ce rapport d'activité porte sur les années 2021 et 2022 au cours desquelles la composition du Comité s'est ouverte au monde associatif et a été renouvelée pour environ la moitié de ses membres.

Ses diverses contributions durant cette période ont été élaborées, comme les années précédentes, dans un temps contraint relevant parfois de l'urgence. Elles ont eu pour objectif constant de rappeler la possibilité et la nécessité de respecter des principes éthiques et de tenter de les concilier avec des impératifs sanitaires et autres.

Enfin, ces années sont jalonnées de collaborations et partenariats divers, tant à échelle locale qu'à l'échelle européenne voire internationale.

Ce rapport propose un résumé succinct des différents avis et publications du Comité, complété par différents témoignages de membres du CCNE. Sont également mentionnées les initiatives prises dans le cadre régional, national, européen et international. Un rappel des missions, du fonctionnement, de la composition du Comité, mais aussi des repères éthiques qui fondent sa réflexion est développé par la suite. La dernière partie de ce rapport présente les activités du CNPEN.





© Frédéric Labrousche

Jean-François Delfrayssy,
Président du CCNE, a été également président du Comité
Scientifique Covid-19 jusqu'au 31 juillet 2022.

Éditorial

contrairement à d'autres régions du monde avec des régimes plus autocratiques. Nous avons tous envie d'oublier et pourtant la pandémie n'est pas terminée ! Mais sa gestion est et sera profondément différente en raison de la vaccination.

Beaucoup sollicités ces deux dernières années, les différents membres du CCNE, et je les en remercie, ont su faire vivre et faire évoluer une institution dont l'existence même repose sur le mouvement continu des progrès de la science et les questionnements qu'il induit. À l'heure où les découvertes scientifiques et technologiques bouleversent la santé et les sciences de la vie, il n'y a rien d'étonnant à ce que le CCNE connaisse lui aussi ses propres transformations, comme nous le présente ce rapport d'activité annuel.

« La réflexion éthique dans l'urgence »

En 2021, la crise sanitaire a continué à mobiliser les membres du CCNE. En effet, durant cette période inédite, le CCNE a été sollicité sur les enjeux éthiques des stratégies vaccinales contre la Covid-19. La production fut riche et intense, révélant une capacité à réfléchir dans l'urgence, sans se départir des repères éthiques qui s'imposent. Cette éthique dans l'urgence fut parfois difficile à accepter, car la réflexion éthique se nourrit du temps long propice à la quête d'informations, aux échanges et aux arbitrages. Il a fallu composer avec le manque de temps et l'urgence envahissante, mais le CCNE a su faire preuve d'une grande force d'adaptation. L'indépendance du CCNE par rapport aux autorités poli-

tiques a bien sûr été questionnée sur ce sujet ô combien sensible de la vaccination. Le CCNE a essayé de rester sur une ligne de crête sur les enjeux éthiques en laissant la décision aux politiques.

La loi de bioéthique d'août 2021, le CCNE s'ouvre à d'autres champs de réflexion

En 2018, la période des États généraux de la bioéthique fut l'occasion pour le CCNE de faire le point sur de nombreuses thématiques scientifiques et sur les questions éthiques que soulève l'évolution des connaissances dans des domaines toujours en mouvement. L'organisation d'une consultation de grande ampleur sur les thèmes de la bioéthique a constitué un défi inédit pour le CCNE avec la production de l'Avis 129 « Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique ».

Votée le 2 août 2021, la loi de bioéthique comporte trois apports majeurs pour la vie du CCNE. D'une part, elle enjoint le CCNE à animer tous les ans des débats publics sur des problèmes éthiques, et ce en dehors des États généraux de la bioéthique. D'autre part, elle transforme sa composition avec l'arrivée de six membres représentants de la société civile dans le Comité plénier, ce qui est une première dans l'histoire du CCNE. Enfin, elle élargit ses missions aux conséquences sur la santé des progrès de la connaissance dans tout autre domaine, tels que le développement de l'intelligence artificielle ou encore l'environnement.

Ce nouveau rapport d'activité témoigne des réflexions et travaux du Comité consultatif national d'éthique sur la période 2021 et 2022, avec une temporalité complexe liée à la crise sanitaire qui mérite d'être rappelée.

2021 : une course entre les variants et les vaccins. Cette année fut une année particulière pour la France qui, en contexte de pandémie, vit se déployer la campagne de vaccination contre la Covid-19 mais aussi se mettre en place un troisième confinement en avril 2021, en partie oublié car plus léger que les précédents. En 2022, nous avons appris à vivre avec les variants de la Covid-19, en particulier avec Omicron et ses sous-lignées, avant de sortir de la loi de crise sanitaire en juillet. Finalement, malgré les tâtonnements des débuts de la vaccination, une limitation passagère et proportionnée des libertés individuelles, cette stratégie de cohabitation avec le virus est une forme de succès pour les démocraties européennes et la France en particulier,

En effet, l'émergence permanente d'avancées technologiques ne saurait déterminer à elle seule le futur de l'humanité et de son environnement naturel, en d'autres termes le futur du vivant. Si ces problèmes éthiques ne sont pas nouveaux, il faut chercher des réponses éthiques nouvelles dans un contexte actuel de mutations rapides, et le CCNE doit pouvoir relever ce défi.

Un renouvellement profond des membres du CCNE

Avril 2022 a été marqué par un renouvellement marqué de la composition du CCNE, concernant plus de la moitié de ses membres, y compris avec l'arrivée de six représentants d'associations de personnes malades et d'usagers du système de santé, d'associations familiales, d'associations de personnes handicapées et d'associations œuvrant dans les domaines de la protection du droit des personnes. Bien qu'il soit encore tôt pour en tirer des leçons, le témoignage d'Yvanie Caillé, disponible dans ce rapport, nous renseigne sur l'intégration heureuse de ces nouveaux membres au sein du Comité, dans un exercice d'intelligence collective.

Éthique et territoires : la collaboration avec les Espaces de Réflexion Éthique Régionaux (ERER) s'amplifie

L'une des retombées des États généraux de la bioéthique fut la construction d'un partenariat avec les espaces de réflexion éthique régionaux, et l'amorce d'un maillage de la réflexion éthique au sein des territoires. Poursuivie durant la crise sanitaire, la collaboration avec les espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) se continue à l'occasion, notamment, de la « Convention citoyenne sur la fin de vie ». Le CCNE a mis en place avec les ERER, dès l'été 2022, une feuille de route de

débats publics sur la fin de vie en régions, sur tout le territoire. Je suis convaincu de l'importance de consolider ce partenariat qui illumine toutes les facettes de cette « éthique à la française » : une éthique de plus en plus sollicitée pour éclairer les décisions politiques et une éthique en capacité de se confronter avec les réflexions d'autres comités étrangers.

Une vision internationale renforcée

Ces deux dernières années ont vu l'intensification des partenariats européens et internationaux ; le CCNE a notamment organisé, les 7 et 8 octobre 2021, la Réunion Tripartite des comités nationaux allemand, anglais et français, ainsi que le 29^e Forum des conseils nationaux d'éthique européens (NEC Forum) les 12 et 13 mai 2022 à Paris. Ces collaborations internationales ont conduit à la publication de plusieurs tribunes en commun sur les enjeux éthiques de la crise sanitaire, mais aussi des enjeux humanitaires de la guerre en Ukraine.

Les avis du CCNE : quel impact ?

De nombreux avis ou prises de position du CCNE ont été émis au cours de ces deux dernières années et auraient tous un retentissement parfois seulement à moyen ou long terme. Deux avis récents méritent d'être soulignés en raison de leur impact à court terme.

L'Avis 139 « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité » élaboré entre juin 2021 et septembre 2022 a été le point de départ d'une réflexion au niveau national sur la mise en place d'une convention citoyenne sur ce sujet sociétal et humain, sensible. Le CCNE avait souhaité qu'on « prenne le temps de prendre le temps » de la réflexion, en sollicitant la vision des citoyens avant une éventuelle modification de la loi.

L'Avis 140 « Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives » s'inscrit dans une réflexion plus large du CCNE sur les enjeux éthiques en Santé publique. Les tensions actuelles post-Covid-19 du système de soins et de ses acteurs en France comme en Europe illustre l'importance de la notion des valeurs à porter pour les soignants. Plus d'humanité dans la relation entre les soignants et soignés. À côté de la vision technique de la médecine nécessaire mais pas suffisante, laissons une place importante au temps dans le soin. C'est un profond changement d'état d'esprit mais aussi organisationnel et administratif que le CCNE a souhaité mettre en avant comme une condition éthique indispensable dans la reconstruction du système de santé. Dans la suite de cet avis, le CCNE sera attentif à la mise en œuvre des nouvelles propositions de réflexion approfondies récemment et annoncées par les autorités politiques en janvier 2023.





[illegible]



Les textes actuels régissant les missions et l'activité du CCNE prévoient que le Comité rend des avis, et qu'il peut publier des recommandations.

Au-delà de ces deux modalités d'expression, le CCNE, institution indépendante, peut choisir de s'exprimer de manière différente. Il l'a fait à plusieurs reprises par le biais de bulletins, d'opinions, de réponses

Ces choix d'expression du CCNE sont fonction du contenu de sa prise de position, mais aussi du degré d'urgence. Le CCNE, dans le contexte de la pandémie liée à la Covid-19, a pu décider de formuler des avis, mais aussi des réponses et des contributions.

Nous rappelons que le CCNE peut être saisi ou s'autosaisir.

Les textes publiés par le CCNE sont consultables sur <https://www.ccne-ethique.fr>

Avis	Titre	Date
Avis 136	L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin	15 avril 2021
Avis 137	Éthique et santé publique	20 mai 2021
Avis 138	L'eugénisme : de quoi parle-t-on ?	20 mai 2021
Avis 139	Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité	13 septembre 2022
Avis 140	Repenser le système de soin sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives	7 novembre 2022

Publications autour de la Covid-19	Titre	Date
Opinion	Enjeux éthiques soulevés par la vaccination contre la Covid-19	29 mars 2021
Réponse au ministère des Solidarités et de la Santé	Enjeux éthiques relatifs à la vaccination contre la Covid-19 des enfants et des adolescents	9 juin 2021
Réponse au ministère des Solidarités et de la Santé	Enjeux éthiques de la vaccination des enfants de 5 à 11 ans contre la Covid-19	16 décembre 2021

Autres publications	Titre	Date
Réponse à la ministre chargée des Personnes handicapées	L'accès à la vie affective et sexuelle et l'assistance sexuelle des personnes handicapées	13 juillet 2021
Communiqué	L'invisibilité grandissante et préoccupante des personnes exilées en Île-de-France compromet l'effectivité de leurs droits	3 juin 2021
Communiqué	Enjeux du vieillissement : l'Avis 128 du CCNE toujours d'actualité	7 février 2022
Communiqué	Pour une éthique de la fraternité à l'égard des personnes réfugiées	24 mars 2022
Communiqué	L'éthique : une boussole indispensable pour reconstruire le système de santé avec les usagers	29 juin 2022

CINQ AVIS ONT ÉTÉ RENDUS AU COURS DES ANNÉES 2021 ET 2022

Avis 136 – L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin (15 avril 2021)

Si le consentement bénéficie d'un cadre juridique clair qui le consacre en tant que droit et liberté fondamentale pour toute personne quel que soit le contexte (domicile, hôpital, établissement médico-social), sur le terrain, dans le quotidien, l'effectivité du recueil du consentement éclairé est souvent interrogée. De surcroît, les enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin ont évolué.

Du fait du développement de nouvelles techniques médicales multipliant les possibilités de dépistage, d'analyse, de diagnostic et de traitement, la finalité du consentement, sa portée, l'horizon médical qu'il introduit, sont de plus en plus complexes. Comment consentir à quelque chose que l'on ne comprend pas ou imparfaitement ? Dans quelle mesure le consentement est-il compatible avec les états de grande vulnérabilité ? Comment décider pour autrui, dont la capacité à consentir est altérée ?

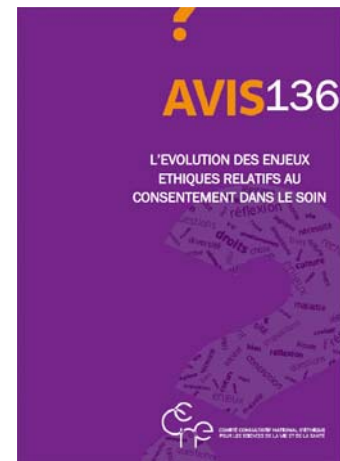
Dans ce contexte, le CCNE a souhaité aborder le consentement en dépassant la conception traditionnelle d'un consentement binaire (oui/non).

– Le consentement doit être considéré comme un *processus évolutif et dynamique* : il ne se donne pas une fois pour toutes, mais s'élabore et peut évoluer dans le cadre d'une relation fondée sur une confiance réciproque. Il s'adapte au gré du cheminement de la personne, de

l'évolution de ses choix et de son état de santé, et peut se concrétiser par un refus qu'il faut respecter.

– Pour les personnes qui ont des difficultés à exprimer leur volonté, l'altération de l'autonomie psychique ne signifie pas la perte de toute autonomie. Elle n'interdit donc pas *la recherche du consentement*, bien au contraire, elle l'oblige d'autant plus et doit la rendre permanente. Lorsque le consentement n'est plus possible, peuvent demeurer d'autres formes d'expression moins formelles d'une certaine volonté. La recherche d'un certain assentiment reste essentielle chez les personnes dans l'incapacité partielle de consentir. Les soignants doivent ainsi apprendre à reconnaître, observer, décrire, interpréter, respecter l'assentiment d'un patient, et lui accorder une réelle valeur, indiscutable et contraignante dans la relation de soin pour le respect de l'autonomie de la personne accompagnée ou soignée.

– Pour les personnes qui ne sont pas en mesure de décider pour elles-mêmes, *se pose la question déterminante de la décision pour autrui*. Une relation de grande confiance préalablement engagée ou établie facilite cette décision. Il apparaît essentiel au CCNE d'accroître et de prioriser le rôle de la personne de confiance, pour une approche plus éthique du respect de la volonté, au titre de la « volonté prolongée » de la personne vulnérable.



- Concevoir le consentement comme un processus dynamique et évolutif, facilitant le cheminement de la personne et incluant de possibles rétractations.

- **Recourir à plusieurs outils lorsque la complexité de l'explication le nécessite** : solliciter l'avis d'une personne extérieure et de nouveaux supports et outils d'information, recourir au numérique pour aider à l'expression et à la mémoire du processus de consentement.

• **Reconnaître et valoriser l'information et l'aide à l'élaboration du consentement (processus d'aide au cheminement des personnes malades) comme un acte de soin à part entière.** Une formation renforcée sur ces questions, une reconnaissance pleine et entière de l'information et du processus d'aide au cheminement des personnes soignées, devraient contribuer à un recours plus fréquent aux directives anticipées que la loi recommande à tout citoyen.

- **Renforcer le poids de la personne de confiance**, en la sensibilisant aussi davantage sur son rôle, et valoriser des formes de directives anticipées non réduites à l'écrit.

- **Enfin, mettre en place des actions à destination du grand public** : sensibilisation des citoyens à tous les âges de la vie aux enjeux éthiques et juridiques du consentement en région avec l'aide des Espaces régionaux de réflexion éthique (ERER) (débat public, café éthique) ; organisation d'une journée nationale dédiée aux personnes de confiance déclinée en ville comme dans chaque établissement et service (hôpital, médico-social, domicile).

La composition du groupe de travail a innové en ce qu'elle intègre deux personnes extérieures invitées. Un élève-infirmier, Florian Maltis, et Hubert Stéphan, ancien président du CISS Bretagne, représentant des usagers et Président du Conseil d'orientation de l'EREB, sont invoqués pour représenter les citoyens non-sachants.

Florian Maltis

« Il y a de cela près d'un an [en janvier 2021], le Professeur Régis Aubry, proposait mon nom pour participer au groupe de travail du CCNE portant sur la rédaction d'un avis ayant pour objet « les nouveaux enjeux éthiques du consentement dans le domaine de la santé ».

J'ai accepté avec grand plaisir, même si mon rôle et mon positionnement restait à définir, car j'avais peur de ne pas être légitime à ce poste et cela constituait une première au sein de l'institution. En effet, ce qui relevait du banal pour les membres de ce groupe de travail, relevait de l'exceptionnel pour moi à savoir prendre part à des échanges réguliers sur Paris, mais aussi en visioconférence, avec comme participants des membres aux multiples mandats, expériences et connaissances reconnues de tous.

Cependant, la bienveillance, et surtout la grande écoute au sein de ce groupe de travail m'ont permis d'appréhender et surtout d'aborder un maximum de thèmes et sujets en lien avec l'avis demandé.

Je me suis senti parfaitement intégré et surtout partie prenante de ce travail.

J'ai pu échanger longuement avec les membres du groupe, participer à une audition faite par des élèves de l'EHESP, auditionner de multiples acteurs de la santé ayant attiré au sujet de notre avis et par ailleurs, enrichir davantage mes connaissances tout en soulevant de multiples questionnements issus de nos expériences mais aussi des évolutions contemporaines.

Ce travail au sein du CCNE est devenu pour moi une continuité de mes précédents travaux, et mémoires. La seule interrogation à ce jour, réside dans la continuité à donner à cette participation et comment poursuivre le chemin débuté il y a désormais un an à titre personnel.

Par mon expérience de membre invité, j'invite le CCNE à réfléchir pour reproduire cette expérience et faire bénéficier ainsi d'autres participants extérieurs au même titre que Hubert et moi, et ce afin d'enrichir le débat lors de futurs thèmes de recherche. »

Hubert Stéphan

« Dans le cadre d'une expérimentation proposée par le CCNE, j'ai été invité à participer au groupe de travail « consentement » dès la fin 2019. Cette démarche s'inscrit dans la volonté du CCNE et de la CNERER (Conférence nationale des espaces éthique régionaux) de resserrer les liens avec les régions pour des échanges à double flux réguliers. Aujourd'hui, j'en tire des enseignements positifs.

Tout d'abord, je remercie Madame Karine Lefeuve et tous les membres du groupe de travail pour leur accueil sympathique ; je me suis senti intégré dans ce groupe dès le premier contact.

Les principaux enseignements que j'ai tirés de cette expérience :

- Une méthodologie ouverte sur l'ensemble des aspects du sujet traité ;
- Des auditions très enrichissantes ; tournées vers des propositions de réforme ;
- L'engagement de tous les participants du groupe ;
- Un avis représentant de très nombreuses heures de travail mais qui laisse des ouvertures. Le sujet n'est pas épuisé.

Cette expérimentation de la participation des ERER mérite d'être renouvelée et pourrait être étendue (hors crise sanitaire) à des travaux en sous-groupe régionaux ou présentation au CCNE de réflexions régionales. L'aspect « déclinaison des directives » sur le terrain est un sujet à part entière.

J'ai beaucoup appris ; j'espère pouvoir en faire profiter les membres du Conseil d'orientation régional, les établissements sanitaires et médico-sociaux et pouvoir également y faire référence dans les débats que nous organisons.

À noter, une particularité : j'ai la casquette de président d'un COR issu du collège des usagers.

Un regret toutefois : l'absence de rencontre en présentiel. »



Avis 137 – Éthique et santé publique (20 mai 2021)

En publiant un avis d'ensemble sur l'Éthique et la santé publique, le CCNE entend souligner la part fondamentale de réflexion éthique au sein de l'élaboration et de la mise en place des politiques publiques de santé.

Bien que la Covid-19 ait accéléré l'urgence de la prise en compte de nouvelles questions de santé complexes, elle a fait voir de façon plus globale les problématiques éthiques qui se posent à la santé publique. Puisque la santé publique implique des choix sociaux et vise à influencer sur les comportements, celle-ci doit se construire sur la base de critères éthiques collectifs qui doivent guider ses pratiques si l'on veut garantir son efficacité, mais aussi son acceptation sociale. La santé publique ne s'élabore pas seulement en direction de la société, dans la mise en place de règles et de conduites normatives, mais également par la société, et constitue ainsi un véritable enjeu pour nos sociétés démocratiques.

L'objectif de cet Avis 137 du CCNE est triple :

Les repères éthiques ont l'individu comme sujet et horizon

(1) Montrer que l'ensemble de ces questionnements éthiques s'inscrivent dans la notion même de santé publique.
(2) montrer que l'on doit s'orienter de manière éthique et donc définir les repères éthiques généraux des choix de santé publique ; (3) montrer enfin que la mise en œuvre de ce cadre général suppose des institutions et une participation citoyenne.

Tout cela conduit enfin à proposer, au-delà des institutions existantes et avec elles, des États généraux pour une Éthique de la santé publique visant à la structurer dans le court, le moyen et le long terme.

La santé publique a pour objectif de préserver et d'améliorer la santé, prise dans toutes ses dimensions, de la population présente sur le territoire, en mettant en place un ensemble cohérent de mesures et de moyens, mobilisant des compétences multidisciplinaires et non pas uniquement sanitaires et médicales, et constituant une politique publique impliquant une participation sociale.

L'avis distingue :

- les politiques de santé en direction de la société, champ encore trop médical alors même qu'il est traversé par les questions sociales, environnementales et l'émergence du numérique, et qui nécessite la prise en compte de la diversité des groupes dans la population générale. En ce domaine, les repères éthiques se fondent sur la notion de justice et d'équité dans l'accès aux soins, de solidarité, de participation citoyenne, constituant ainsi un socle de valeurs intégrant la santé publique comme « bien commun » ;
- la construction des comportements individuels et collectifs au sein de la société, en vue de préserver la santé, avec sa dimension psychique, en considérant le rôle essentiel de la communication et de l'information. En cet autre domaine, les repères éthiques ont l'individu comme sujet et horizon et se fondent sur le critère éthique du respect de la personne.

La mise en œuvre d'un cadre éthique pour la santé publique, du court au long terme (institutions, contexte global, éducation et enseignement), a pour clé de voûte des institutions démocratiques et une participation citoyenne exercée à titre individuel ou collectif qui permet de respecter les principes d'une démocratie, notamment l'écoute des attentes et des besoins des usagers de la santé pour

les décisions qui les concernent, et plus généralement pour le fonctionnement du système de santé.

Les institutions, bien qu'elles soient nombreuses, ne sont pas nécessairement bien coordonnées entre elles ou même sollicitées et entendues par les pouvoirs publics. Ne serait-il pas opportun de réfléchir à optimiser leurs actions, en veillant à une plus grande concertation entre les institutions à caractère scientifique et médical déjà existantes afin d'éviter d'éventuels chevauchements de compétence et de favoriser leur visibilité ?

Cette multiplicité des instances et l'insuffisance de coordination entre elles semblent préjudiciables à la compréhension de la place que devrait avoir la santé publique et ne permettent pas d'appréhender le fondement et la visée éthique des politiques de santé.

Si une tension existe entre le fait de définir une politique de santé publique et le fait d'établir une éthique de la santé publique, elle peut être féconde : le cadre éthique de la santé publique ne peut-il pas être générateur de la mise en œuvre de nouvelles pratiques ?

La santé publique nécessite une interaction entre des disciplines et des savoirs professionnels et/ou profanes. La question est de savoir comment encourager des comportements qui préservent la santé par des groupes sociaux très différents, et ce sur le court et le long terme. Des mesures allant de l'éducation des jeunes générations, à la prise en compte du contexte environnemental international et global, en passant par un enseignement adapté à la dimension spécifique et transdisciplinaire du domaine, s'imposent.

Trois registres temporels distincts ayant chacun leurs exigences propres constitueront la déclinaison pratique du cadre

éthique : (1) les crises et l'urgence, qu'il s'agit d'anticiper et de préparer, (2) le moyen terme avec la mise en place des équilibres et arbitrages, sanitaires, économiques, sociaux, politiques en général, la simplification des institutions de concertation, de participation, et de décision ; l'information en santé, mais aussi la participation citoyenne constituent deux exemples de chantiers à instruire dans ce cadre ; (3) le long terme avec notamment l'éducation et l'enseignement dans une dimension globale de la santé publique, mais aussi l'organisation du système de santé sur un fondement éthique de la santé publique intégrant aussi bien, entre autres, la santé au travail que les relations santé et environnement.

Le respect de l'éthique en santé publique et la confiance dans celle-ci, sont deux facettes d'un même objectif : elles se conditionnent mutuellement pour réaliser l'objectif d'une santé publique au service de l'intérêt général. Le respect de l'éthique, à travers les actions mises en œuvre, conditionne la confiance des citoyens dans les décideurs politiques ; en retour ces décideurs politiques renforceront ce respect des citoyens, également acteurs dans l'élaboration des politiques de santé publique, présents dans la délibération collective pour définir les actions à conduire en vue d'une co-construction de ce bien commun que représente la santé publique.

C'est le sens de la proposition du CCNE de mettre en œuvre des États généraux pour une Éthique de la santé publique, en coordination avec les instances de santé publique nationales ou régionales et avec les espaces de réflexion éthique régionaux. Cet avis annonce en outre s'inscrire dans une démarche globale de réflexion sur les sujets d'éthique de la santé publique. Il sera suivi de l'avis 140 et d'autres.





Avis 138 – L'eugénisme : de quoi parle-t-on ? (20 mai 2021)

Le terme d'eugénisme est apparu à de nombreuses reprises dans les débats publics à l'occasion de la révision de la loi de bioéthique. Y fut en effet discutée l'utilisation de certaines techniques (génétiques, anténatales) dans le cadre de l'assistance médicale à la procréation. « L'eugénisme, de quoi parle-t-on ? ». Le CCNE revient sur le sens de ce mot non seulement dans l'état actuel de la technologie et de ses applications, mais également dans ce que nous devons envisager comme la médecine « du futur ».

L'eugénisme est souvent cité dans les débats sur le dépistage préimplantatoire, le dépistage préconceptionnel, ou encore le diagnostic prénatal. Lourdemment chargée

d'histoire et de traumatismes, la référence à l'eugénisme participe cependant davantage à bloquer le débat qu'à le favoriser. Le CCNE souhaite participer à une éthique du débat en posant des définitions claires et en proposant des analyses convoquant

plusieurs disciplines : l'histoire, la philosophie, la technologie, les sciences, la médecine

L'eugénisme désigne une idéologie et des pratiques dont le champ ne peut se définir qu'en rapport avec l'histoire. Le CCNE en propose la définition suivante : l'eugénisme consiste en une recherche d'amélioration de l'espèce humaine, au moyen de procédés de sélection d'individus soutenue par une politique d'État coercitive. Doit-on, sur la base de cette définition, parler d'eugénisme lorsqu'on se réfère aux pratiques contem-

poraines de l'assistance médicale à la procréation qui sont, rappelons-le, encadrées par la loi dans notre pays ? Si ces pratiques ne relèvent pas de l'eugénisme selon le CCNE, il n'en demeure pas moins qu'elles posent la question éthique des critères posés pour établir *a priori* ce que serait une vie suffisamment bonne pour être vécue, et des choix qui s'ensuivent tant au niveau des individus que de la société. Aussi, si ces pratiques ne sont pas conduites sous une coercition étatique, elles interrogent sur une autre forme de coercition, sociétale cette fois. Plus insidieuse, elles posent la question de notre rapport au handicap et alertent quant à une tentation d'uniformisation. À cet égard, le CCNE veut affirmer dans cet avis la richesse de la diversité, qui contribue à nous « améliorer » par la complémentarité des manières d'être.

C'est aussi le principe de diversité que le CCNE met au cœur de sa réflexion sur la médecine du futur. Le développement de la médecine génomique offre des espoirs probants en matière de thérapeutiques qui pourraient conduire à résoudre les dilemmes éthiques de sélection en prénatal. Il est concevable en effet qu'on laisse venir au monde des enfants porteurs de maladies graves pour lesquelles un dépistage précoce permettrait de diminuer l'expression de la maladie, voire de les en guérir. En revanche, si elles étaient utilisées sur le génome des cellules germinales – transmissibles à la descendance –, ces mêmes techniques de médecine génomique laisseraient entrevoir la possibilité de réanimer le fantasme eugéniste de l'amélioration de l'espèce. Le CCNE appelle non seulement à la prudence, mais

*C'est la richesse de
la diversité qui contribue
à nous « améliorer »
par la complémentarité
des manières d'être*

Dans quel contexte scientifique cet avis s'inscrit-il ?

significatives dans l'identification de nombreuses maladies par le séquençage à haut débit associé à des algorithmes d'analyse spécifiques, et ouvrent la voie à des nouvelles stratégies thérapeutiques par l'utilisation de « ciseaux moléculaires » pour, par exemple, corriger des mutations à l'origine de maladies génétiques. Cependant, ces évolutions constituent également une réelle menace de dérive eugéniste et nécessitent une veille éthique constante. »

« Les données obtenues par séquençage à haut débit ont permis des avancées majeures dans l'identification de nombreuses maladies et ont permis d'établir des corrélations entre des combinaisons de variations génétiques et certains traits ou pathologies complexes. Cependant, ces données touchent à l'intimité de la personne et doivent impérativement demeurer confidentielles. De plus, contrairement aux mutations bien identifiées dans le cadre de formes familiales de certaines maladies, ces données de séquençage sont souvent « probabilistes » et de nombreuses incertitudes demeurent encore quant à leur interprétation, concernant par exemple la susceptibilité de développer certaines pathologies. Malgré ces incertitudes, des entreprises privées

proposent d'ores et déjà des services de séquençage sur simple envoi d'un frottis buccal, en délivrant des résultats sans aucun accompagnement médical ou conseil génétique, ce qui peut être très anxiogène et délétère. Ainsi, des questions éthiques majeures soulevées par l'utilisation de cette technologie sont celles du consentement éclairé de la personne avant toute analyse de son génome, de la protection de ses données et, bien sûr de la protection de son intimité et de son exposition psychologique à la prédiction d'un risque potentiel de développer une maladie grave, sans accompagnement par un professionnel de santé.

La technique des « ciseaux moléculaires » ouvre d'immenses possibilités et offre des perspectives thérapeutiques





par « réparation » du génome de cellules somatiques pour guérir ou diminuer la gravité de certaines maladies d'origine génétique. Cependant, des effets collatéraux potentiels, hors cibles et non intentionnels, peuvent survenir et avoir des conséquences délétères aussi bien sur l'individu, que sur l'espèce, voire sur l'environnement au sens large lorsque ces modifications concernent des animaux/insectes/plantes qui vivent ensuite dans la nature. Par ailleurs, sa facilité de mise en œuvre doit nous faire craindre la banalisation possible de son utilisation chez l'homme et chez l'ensemble du vivant avec des conséquences que nous ne sommes pas en mesure d'appréhender. Enfin, une question éthique majeure soulevée par cette technologie est la possibilité de modifier les cellules germinales des personnes et ainsi de modifier le patrimoine génétique transmis à la

descendance, ce qui pourrait entraîner une transformation de l'espèce humaine. L'histoire de la médecine nous montre comment des mutations génétiques considérées comme délétères car pouvant entraîner des pathologies, se sont avérées bénéfiques chez des porteurs sains lors d'épidémies en conférant une résistance à un agent pathogène, contribuant ainsi à la survie de l'espèce humaine. De tels exemples, présentés dans l'avis 138 du CCNE, appellent à l'humilité scientifique, rappellent que la sélection d'un variant d'un gène par des milliers d'années d'évolution n'est pas le fruit du hasard, et soulignent la dangerosité de modifier le génome humain transmissible à la descendance. Nous devons être profondément conscients de la richesse de la diversité génétique et de son importance pour la sauvegarde de l'espèce humaine. »

Quelles sont les actualités sur cette question, voire ses potentielles dérives ?

« Une actualité récente a particulièrement illustré les potentielles dérives de l'utilisation, très accessible, de la technique CRISPR-Cas9 : il s'agit de l'expérience pratiquée par le biologiste chinois Jiankui He, ayant conduit à la naissance, en 2018, de jumelles génétiquement modifiées, ce qui a soulevé l'indignation de la communauté scientifique internationale. Par ailleurs, de nombreux débats autour de modifications ciblées du génome du vivant, incluant la possibilité de bébés génétiquement modifiés dans le futur, animent les communautés scientifiques et les comités d'éthique

de diverses institutions au niveau international. La facilité d'utilisation de cette technologie pourrait ranimer avec force la tentation eugéniste consistant à vouloir améliorer l'espèce humaine par modification de son génome transmissible à la descendance. C'est pourquoi, la veille éthique est plus que jamais nécessaire et essentielle et que le CCNE appelle, dans l'Avis 138, à la plus grande humilité sur le plan scientifique. Dans l'état actuel des connaissances, le CCNE considère comme extrêmement dangereuse la perspective de modifier le génome humain transmissible à la descendance. »

également à l'humilité face au très long et puissant processus de l'évolution dont l'analyse à travers l'histoire nous permet d'admirer sa contribution à la préservation du vivant et à sa diversité.

Enfin, le CCNE attire l'attention sur les dérives possibles d'un courant de pensée tel que le transhumanisme. Le risque est en effet qu'on définisse un prototype

d'humain « meilleur » selon des critères de performance réduisant la diversité des « manières d'être humain ».

Face à ces défis, la question posée n'est plus seulement celle du monde que nous voulons pour demain, mais aussi celle de l'humanité que nous souhaitons voir advenir et à laquelle nous souhaitons contribuer.

Avis 139 – Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité (13 septembre 2022)

Cet avis a fait suite à une auto-saisine du Comité consultatif national d'éthique de juin 2021. Il s'appuie sur les réflexions engagées au sein d'un groupe de travail dédié ainsi qu'au cours des séances plénières qui y ont été consacrées.

Il rappelle, dans un premier temps, les travaux menés par le CCNE et les évolutions législatives advenues sur l'accompagnement des personnes en fin de vie depuis vingt ans. Il étudie ensuite les problématiques éthiques relatives, d'une part à la mise en œuvre du droit actuel (loi du 2 février 2016), et, d'autre part, aux situations des personnes souffrant de maladies graves et incurables dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, mais à moyen terme.

Enfin, le CCNE y formule deux types de recommandations :

- Le renforcement des mesures de santé publique dans le domaine des soins palliatifs.
- Les exigences éthiques incontournables en cas de dépénalisation de l'aide active à mourir.

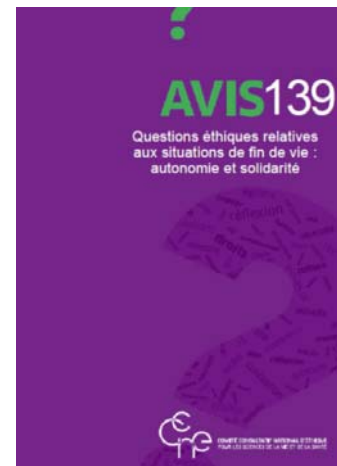
Le CCNE considère qu'il existe une voie pour une application éthique de l'aide active à mourir. Il souligne, au sein de celle-ci, la

distinction entre l'euthanasie d'une part et l'assistance au suicide d'autre part qui soulèvent des questions philosophiques et juridiques spécifiques. Le CCNE estime également qu'il ne serait pas éthique d'envisager une évolution de la législation si les mesures de santé publique recommandées dans le domaine des soins palliatifs ne sont pas prises en compte.

À l'instar de ses travaux passés relatifs à la fin de vie, le CCNE met l'accent dans cet avis sur deux principes fondamentaux : le devoir de solidarité envers les personnes les plus fragiles, et le respect de l'autonomie de la personne. La conciliation de ces deux principes demeure la ligne directrice du présent avis en toutes ses composantes. Cet avis a vocation à éclairer le débat citoyen, les pratiques des professionnels de santé et le législateur. Il recommande la mise en place d'une réflexion citoyenne au niveau national.

Il a fait débat entre les membres du CCNE et a conduit le comité à publier, joint à l'avis majoritaire, une opinion différente réservée portée par un certain nombre de ses membres.

Cet avis s'inscrit dans un contexte marqué, à la suite de la crise sanitaire, par l'actuelle situation alarmante du système



de santé et en particulier de l'hôpital public. La pénurie inquiétante des professionnels de santé, et leur souffrance, soulignent une fois de plus le caractère

essentiel de leur place dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladies graves, évoluées et le devoir de solidarité envers elles.

ALAIN CLAEYS, CO-RAPPORTEUR DE L'AVIS 139

Comment se déroule la rédaction d'un avis au CCNE ? Quel a été le contexte de rédaction de cet avis ?

« La rédaction d'un avis par le CCNE fait suite à une saisine ou une auto-saisine. Pour l'avis 139, le CCNE a décidé de s'auto-saisir sur la question de la fin de vie autour des notions d'autonomie et de solidarité. Le Président, Jean-François Delfraissy, a envoyé une lettre de mission le 21 mai 2021 et, en juin 2021, un groupe de travail de 16 membres du CCNE s'est constitué et a commencé à réfléchir sur le sujet. Au départ, le groupe de travail était encadré par trois rapporteurs, Régis Aubry, Florence Gruat et moi-même, puis Florence nous a quittés à la fin de ses deux mandats. Cet avis s'est donc rédigé dans un contexte de crise sanitaire et de renouvellement du CCNE.

Concrètement, comment s'est déroulé la rédaction de l'avis ? De septembre 2021 à janvier 2022, nous avons procédé à 38 auditions de citoyens et citoyennes concernés par la question : des représentants des soignants, des associations de patients, l'ensemble des courants religieux et philosophiques, des parlementaires, les Présidentes des commissions des affaires sociales de

l'Assemblée et du Sénat. Suite à ces auditions, les membres du groupe de travail ont structuré leur avis en quatre points principaux. Le premier point revient sur l'historique de la législation française sur ce sujet, tout en rappelant les avis précédents du CCNE. Le deuxième point concerne les soins palliatifs, le troisième pose la question des conditions éthiques et du strict encadrement d'une aide active à mourir qui serait envisageable si le législateur décidait de légiférer. Enfin, le dernier point porte sur la nécessité d'un débat démocratique avant toute décision. Les membres du groupe de travail ont alors proposé le texte en plusieurs étapes. Tout d'abord à la Section Technique, une structure d'une quinzaine de personnes qui préparent le Comité plénier du CCNE. L'avis a été discuté plusieurs fois en Section Technique au cours de l'année 2022 : le 5 mai, le 19 mai et le 16 juin. Le texte a ensuite été validé en Comité plénier et, du fait du contexte de renouvellement du CCNE, il a fallu qu'il soit présenté plusieurs fois avant d'être définitivement adopté le 30 juin 2022. »



Cette question fait débat dans la société, comment cela s'est traduit lors de la rédaction de l'avis ?

« Si nous avons décidé de nous saisir de ce sujet-là, à ce moment-là, c'est qu'il y avait une volonté de débattre sur ce sujet, à la fois au sein du parlement qu'au sein de la société civile. C'est ainsi qu'au niveau parlementaire plusieurs propositions de loi concernant l'aide active à mourir ont fait l'objet de débat à l'Assemblée nationale et au Sénat sans toutefois aboutir.

Ce débat s'est déroulé dans un contexte de grande souffrance des hôpitaux et des centres médico-sociaux, renforcé par le contexte de pandémie qui fut un moment

de brutale irruption du sujet de la mort dans la société française.

Le fait que cette question fasse débat, à l'époque, a encouragé le CCNE à s'en saisir pour en éclaircir les enjeux éthiques et proposer des recommandations. Sans surprise, le débat ne s'est pas arrêté aux portes du Comité : le groupe de travail fut traversé par les mêmes débats que connaît la société française aujourd'hui comme cela s'était déjà produit avec la révision de la loi bioéthique. C'est ainsi qu'une position minoritaire a été émise au sein du CCNE à travers un texte intitulé « Réserve », »

Quels sont les principes éthiques, en termes de soin, qui sont portés par cet avis ? Autrement dit, quelle est l'éthique du soin placée au cœur de cet avis ?

« Avec cet avis, nous avons abordé le grand volet des soins palliatifs, plus généralement, soins *d'accompagnement*, qui place la focale sur une médecine de la personne. Nous avons pu constater que, malgré des progrès substantiels, les inégalités territoriales sur la mise en place de ces soins persistent, de même que les inégalités au sein des établissements. Le constat d'une formation initiale et continue insuffisante des soignants sur ces questions ainsi que le manque de moyens financiers freinent l'introduction en France d'une culture de la médecine de la personne. Le financement de nos hôpitaux à travers la tarification en activité (T2A) ne fait qu'accentuer ce problème. Selon l'avis du CCNE les soins palliatifs ne doivent pas être perçus comme des soins prodigués quelques jours avant le décès, mais

comme une démarche médicale dès le début de la prise en charge du patient. Depuis 1999, plusieurs lois ont renforcé la solidarité tout en introduisant l'autonomie. La loi du 9 juin 1999 vise à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs ; la loi de 2002 dite loi Kouchner autorise, entre autres, un patient à demander l'arrêt de ses traitements ; la loi de 2005 régle l'obstination déraisonnable liée aux progrès techniques ; la loi Claeys-Léonetti de 2016 introduit de nouveaux droits. On observe une progression parallèle entre devoir de solidarité de la nation, que l'on pourrait définir comme la capacité de la société à soutenir collectivement des personnes en situations de vulnérabilité, et autonomie de la personne. C'est cet équilibre que le CCNE s'est attaché à trouver dans cet avis. »



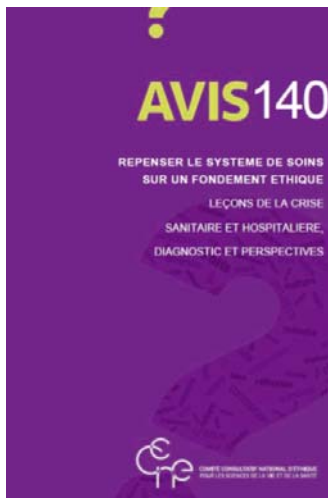


Quelle place au débat citoyen dans le contexte de réception de l'avis ?

« Il y a deux publics essentiels aujourd'hui : les patients, leurs proches et les associations qui travaillent à leurs côtés, ainsi que les professionnels de santé. Chacun a un vécu par rapport à ce sujet qu'il s'agit de prendre en compte, il faut partir de leur parole et de leurs préoccupations pour établir un questionnement.

Le fonctionnement du CCNE est basé sur l'éthique de la discussion, l'éthique de l'échange. Si le processus de rédaction de l'avis est jalonné d'auditions, la concertation citoyenne ne s'arrête pas au moment de la publication de l'avis, au contraire. En effet, suite à la publi-

cation de l'Avis 139, le président de la République a décidé d'organiser une convention citoyenne sur le sujet, regroupant 170 citoyens et citoyennes. Comme ce fut déjà le cas dans le cadre de la révision de la loi bioéthique, le CCNE apporte sa contribution à ce projet de débats publics, et participe, parallèlement, avec les ERER, à la libération de la parole citoyenne au niveau régional. En d'autres termes, la réflexion du CCNE est le point de départ d'un débat citoyen éclairé, apportant les éléments pour une potentielle modification des législations actuelles. »



Avis 140 – Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives (7 novembre 2022)

Alors que la refondation du système de santé est à l'agenda politique, le CCNE propose dans son Avis 140 de « Repenser le système de soins sur un fondement éthique ». Cet avis s'inscrit dans le prolongement de l'Avis n° 137 « Éthique et santé publique » qui, en juillet 2021, insistait sur les risques de tensions entre l'éthique individuelle du soin et l'éthique liée à une juste allocation de ressources limitées. Il appelle de ses vœux une participation citoyenne à une réflexion collective et

la mise en œuvre d'états généraux de la santé.

L'Avis 140 est centré principalement sur la situation tendue de l'hôpital public qui est « le symptôme le plus saillant de la crise du système de soins ». Le CCNE, qui a fait du système de soins et de la santé publique un thème de réflexion prioritaire, consacrera de futurs travaux aux autres secteurs, tels les établissements médico-sociaux, ou encore la prévention et promotion de la santé.

Dans cet avis, le CCNE analyse la manière dont la pandémie de Covid-19 a contribué à révéler une crise morale de l'hôpital public et la souffrance des professionnels de la santé. Il analyse la persistance, voire l'aggravation, de certaines inégalités en matière de santé et la crise de confiance de la population. Il s'intéresse enfin aux racines sociales, historiques, économiques et politiques de cette crise morale avant de proposer des pistes en vue de la rénovation du système de soins et place les valeurs de l'éthique au centre de celle-ci.

La pandémie de Covid-19 a mis en lumière la vulnérabilité du système de soins et les faiblesses de la santé publique en France ainsi que dans nombre de pays considérés comme ayant des systèmes de santé robustes. Les racines de la crise historique traversée par l'hôpital et les soignants sont anciennes et multiples. Elles sont liées à l'organisation du système de soins, à une « technicisation » de plus en plus importante de la pratique soignante avec un modèle économique qui privilégie les actes techniques au détriment du temps de la relation de soin, ou encore aux transformations structurelles de notre société – son vieillissement, le rapport au travail... S'y ajoutent des salaires peu élevés au regard des comparaisons internationales et de l'engagement demandé, une approche de la santé trop focalisée sur le traitement de la maladie plutôt que sur une prise en charge globale de la personne.

Si ces considérations ont été souvent dénoncées par les professionnels et les usagers, elles ne peuvent résumer à elles seules les causes de l'ébranle-

ment de notre système de santé. À une crise structurelle s'ajoute une crise morale aboutissant à une crise globale, « systémique ». Les soignants interrogent le sens profond de leur métier et témoignent d'états « de souffrance éthique » – voire de souffrance psychique – s'estimant contraints d'agir parfois en opposition avec les valeurs éthiques du soin sans espaces pour en parler. Cette « crise du respect du patient » est exprimée en retour par le malade qui se plaint du manque de temps et d'écoute qui lui est consacré.

« Le temps des soignants croise de moins en moins celui des malades », selon le CCNE. Un patient – par ailleurs citoyen – qu'on n'a pas suffisamment sollicité pendant la pandémie alors que sont en place les outils de la démocratie sanitaire. Par les inégalités qu'elle a révélées face à la maladie, sa prévention et sa prise en charge, la pandémie de Covid-19 a enfin montré que notre système de santé, pourtant fondé sur une approche égalitaire, n'est pas toujours adapté aux plus fragiles.

Tous ces éléments concourent à une crise sans précédent des fondements de notre santé collective et il est urgent pour en sortir, selon le CCNE, de remettre l'éthique au cœur de la santé. « Nous affirmons par cet avis que la réponse à la détresse des soignants comme à celle des usagers passe nécessairement par le positionnement de l'éthique comme socle et fondement des actions à mener ».

Deux principes éthiques doivent guider la rénovation qui s'annonce : un accès égal pour tous au système de

La pandémie de Covid-19 a mis en lumière la vulnérabilité du système de soins

santé et de soins (principe de justice sociale) et le respect inconditionnel des personnes soignées et de ceux qui les soignent (principe de respect de la personne). Cette vision suppose de réintroduire et de reconnaître le temps de l'écoute des patients et de développer le temps de la réflexion éthique individuelle et collective pour des orientations et des décisions justes. Le CCNE propose ainsi que l'éthique sorte

des cercles dédiés pour irriguer tous les niveaux du soin, des organisations et des politiques de santé publique, et développer ainsi une culture du questionnement éthique. La refonte du système de santé devra nécessairement s'accompagner d'une dynamique plus forte de la démocratie en santé. Le CCNE appelle à nouveau à l'organisation d'états généraux pour une éthique de la santé publique.

Pr Didier Samuel,
Président de la Conférence des Doyens des Facultés de Médecine

« S'adapter à la vision du CCNE exprimée dans l'Avis 140 nécessite de repenser notre approche en formation et en recherche. La pandémie de Covid-19 a été un révélateur des faiblesses et des forces de notre système de santé et de la recherche en santé et doit nous amener à des approches nouvelles en formation et recherche.

En formation, la place de l'éthique est actuellement insuffisante, elle est abordée dans quelques enseignements transversaux comme le récent service sanitaire et dans des enseignements spécialisés. Cependant l'évolution de la médecine nécessite une approche moderne et différente.

En premier cycle, le service sanitaire mis en place en deuxième et troisième années de médecine permet aux étudiant(e)s d'avoir une vision plus globale de la médecine et de la santé au sein de notre société. C'est l'occasion d'apprendre et de transmettre un certain nombre de valeurs au sein de la société (lycées, collèges...).

La réforme du deuxième cycle qui se met en place introduit dans l'évaluation des étudiant(e)s la notion de compétence et d'approche du patient via les examens cliniques objectifs et structurés (ECOS). C'est une occasion de développer les valeurs sociétales en santé, sur l'approche du patient et son environnement. Des aspects éthiques comme l'égalité de l'accès aux soins, les décisions de poursuite des soins, la priorisation d'accès aux unités de soins intensifs, les décisions concernant la fin de vie, le bien-être du patient, sont à enseigner et à développer. L'aspect technique en formation en médecine reste fort et nécessaire mais une approche plus sociétale doit être encouragée. L'enseignement par la simulation, la mise en situation, l'apprentissage de l'annonce des maladies, permettent une approche plus sociétale de l'enseignement de la médecine. La 6^e année de médecine professionnalisante, située après les épreuves dématérialisées nationales (EDN), est propice à l'organisation de l'enseignement éthique ciblé sur la future pratique professionnelle en tant qu'interne DES (Diplôme d'études spécialisées). Ces enseignements doivent aborder la problématique de la prise en charge de la fin de vie, l'approche relationnelle autour du patient, la notion d'erreur médicale et son évaluation, les notions d'éducation thérapeutique, le besoin d'une prise en charge globale du patient avec l'aide de paramédicaux formés. Sur ce dernier point **la formation initiale et continue des paramédicaux** doit aboutir à une prise en charge globale du patient dans un environnement partagé médical et paramédical.

La nécessité de l'accès égalitaire au soin et la répartition des médecins sur le territoire sont des éléments d'actualité. La vision très négative des jeunes médecins sur l'installation en milieu défavorisé doit être mieux expliquée et travaillée à l'aune de la réorganisation du travail de médecin dans un environnement partagé médical et paramédical.

La formation médicale continue est également une occasion de remettre à niveau des principes fondamentaux de prise en charge du patient grâce à des diplômes d'université ou interuniversitaires ou grâce à des formations courtes.

Notre rôle en tant que Doyens est aussi de rappeler l'éthique en recherche. L'intégrité scientifique est un tout et va avec le reste. L'histoire ancienne et récente montre que l'intégrité scientifique n'est pas toujours respectée en voulant accorder des résultats aux hypothèses scientifiques initiales. Nous devons rappeler, dans notre formation à l'approche scientifique, dans la préparation à la lecture critique d'article, la nécessité de respecter les règles de bonne pratique scientifique, l'éthique dans les essais cliniques, leur « transposabilité » à des populations plus à risque que celles sélectionnées pour l'obtention d'AMM (Autorisation de mise sur le marché). Cette formation indispensable est d'autant plus nécessaire que la pression sur l'obtention de résultats rapides est forte, que les technologies modernes permettent de modifier des résultats non attendus, que la nécessité de publications de haut niveau sur l'évolution de la carrière peut entraîner des dérives. La formation à la recherche passe souvent par le compagnonnage au sein des laboratoires. Il est important d'enseigner ces principes fondamentaux en enseignement Master, lors de la formation des responsables d'études doctorales et par la formation des chercheurs encadrant les doctorants. Le récent serment demandé aux doctorants lors de leur soutenance de thèse est une bonne initiative mais ces principes doivent être rappelés au début du doctorat. »

SUR CETTE MÊME
PÉRIODE, PLUSIEURS
TEXTES ONT ÉTÉ PUBLIÉS

Le CCNE est parfois saisi de demandes émanant d'institutions habilitées à le saisir mais dont la réponse n'a pas une portée générale suffisante pour donner lieu à la création d'un groupe de travail et à la rédaction d'un avis. Dans le cas de telles demandes, le président du CCNE transmet la sollicitation à la Section Technique qui élabore une réponse, signée par le président du CCNE et par le président de la Section Technique après approbation par la Section Technique. Cela a été le cas deux fois au cours de l'année 2022. La première demande portait sur les limites éthiques d'actes techniques retransmis en direct et devant un public. La deuxième portait sur les dons des corps à visée d'enseignement ou de recherche scientifique. Ce dernier sujet avait déjà fait l'objet d'une note du CCNE transmise à la mission présidée par Emmanuelle Prada-Bordenave visant à évaluer la

situation des dons du corps en France, en 2021.

Par ailleurs, le CCNE peut être questionné par des institutions variées. Celles-ci peuvent donner lieu à des réponses ou motiver l'organisation d'évènements ou d'actions. Ainsi, un questionnaire concernait la situation des personnes exilées à Paris et en Île-de-France, qui a donné lieu au communiqué commun avec le Défenseur des droits ; une sollicitation concernait les enjeux du transhumanisme en France ; une demande d'un collectif de familles ayant des proches en EHPAD et une d'une association de directeurs posaient des questions relatives aux personnes résidant en EHPAD en période de pandémie de Covid-19 ; et l'ERER Guadeloupe a sollicité l'aide du CCNE en juillet 2021 concernant les problématiques liées à l'accès des patients aux services de réanimation.



De même, des sociétés savantes, à savoir la société française d'anesthésie et de réanimation, la société de réanimation de langue française et la société française de médecine de prélèvement d'organes et de tissus, ont questionné le CCNE le 24 novembre 2020 à propos de la procédure dite « Maastricht 3 ». Cette procédure consiste en un transfert inter-hospitalier de patients de réanimation après une décision d'arrêt des thérapeutiques, dans l'intention de prélever des organes et/ou les tissus. Le CCNE a indiqué qu'il appartenait à l'Agence de la biomédecine d'actualiser les termes du protocole national et d'en discuter les enjeux éthiques au sein de son conseil d'orientation. Dans un courrier au CCNE du 7 décembre 2022, l'Agence de la biomédecine présente l'avis adopté par son conseil d'orientation le 13 octobre 2022, proposant cinq principes d'encadrement en cas de transfert inter-hospitalier en vue de prélèvement dans le cas d'une procédure dite de Maastricht 3 : le respect du principe d'étanchéité des décisions d'arrêt des thérapeutiques actives et de prélèvement d'organes et de tissus ; le consentement du patient ; la médicalisation du transfert ; le respect

des protocoles en vigueur dans le système récepteur en terme d'arrêt ou de limitations thérapeutiques actives ; le retour du corps du défunt vers l'établissement de soins initialement demandeur du transfert à la demande des proches. Enfin, le CCNE a été saisi d'une demande relative aux questions éthiques soulevées par les essais cliniques de type « challenge infectieux ». En effet, l'Institut Pasteur avait saisi le CCNE par un courrier en date du 22 mai 2018 sur cette question. À sa suite, le CCNE avait conduit une réflexion sur le sujet en 2019, concluant que, dans un cadre altruiste, avec un consentement libre et éclairé et un contrat d'assurance spécifique (comme l'impose la loi), et dans des conditions de sécurité maximales, la liberté d'accepter un risque limité différent de celui, au demeurant mal défini, de la vie de tous les jours, est éthiquement défendable. À cet égard, il faudra être vigilant pour que le ou les centres autorisés à mettre en place ces essais puissent respecter un cahier des charges précis consignant notamment l'ensemble des règles de sécurité et de suivi des volontaires. Plus récemment, le CCNE a eu l'occasion de présenter cette réponse lors d'un séminaire organisé par le Comité d'éthique de l'Inserm, les 15 et 16 février 2022. Cette rencontre entre acteurs internationaux, chercheurs, médecins et citoyens cherchait à identifier les types de recherches faisant appel à des volontaires sains, d'émettre des recommandations et de définir collectivement des règles éthiques communes. Dans ce cadre, Ingrid Callies, Secrétaire générale du CCNE, est intervenue lors de la troisième table ronde de la première journée, sur la thématique « Human infection challenge studies ».



Autour de la Covid-19

Certaines publications de l'année 2021 concernent notamment une série de textes à propos de la vaccination contre la Covid-19, tels que l'opinion du 29 mars 2021 et les réponses du 9 juin et 16 décembre 2021.

Par ailleurs, un partenariat entre le CCNE et l'Institut Covid-19 Ad Memoriam (Université de Paris et Institut de recherche

pour le développement - IRD) a donné lieu à deux colloques en 2022. Deux ouvrages, à paraître le 14 février 2023 à La Documentation française, sont issus de ces échanges : « *Questions d'éthique au temps de la Covid-19. Avis du CCNE et CNPEN 2020-2021* » et « *Les personnes âgées au risque de la pandémie. Premiers enseignements à tirer* ».

Opinion sur les enjeux éthiques soulevés par la vaccination contre la Covid-19 (29 mars 2021)

La levée des contraintes pour les personnes vaccinées résidant en EHPAD, la vaccination des professionnels de santé et l'éventualité de l'instauration d'un « pass sanitaire » ont été, un an après le début de la pandémie due au SARS-Cov-2, au cœur des débats. Tous ces sujets soulèvent des interrogations éthiques que le CCNE a souhaité aborder avec la Conférence nationale des espaces de réflexion éthique régionaux (CNERER), dont l'une des missions est de relayer les observations des espaces de réflexion éthique régionaux (ERER), au plus près du terrain. Ce travail a été l'amorce d'une réflexion conjointe sur les enjeux éthiques des politiques de santé publique que les deux institutions ont le projet de mener dans les prochains mois.

(1) L'accès à la vaccination, à l'échelle mondiale, offre une mesure efficace et l'espoir de contrôler la pandémie. Une réussite de la vaccination concerne les personnes âgées vivant en EHPAD ou dans des établissements médico-sociaux. Ces résidents ont pu bénéficier des premières campagnes, ce qui a conduit à une baisse drastique des formes graves de la

maladie et à la diminution des décès dus à la Covid-19. Ces constats ont conduit les autorités à recommander un assouplissement des restrictions sociales dans ces établissements.

Mais ces succès s'accompagnent d'interrogations concernant les résidents non vaccinés. Plutôt que d'imposer une approche normative générale, le CCNE et la CNERER ont appuyé l'idée que toute décision doit être préparée et discutée en fonction de l'environnement épidémique et des souhaits des résidents eux-mêmes, ainsi que de leurs proches. Considérant qu'il s'agit d'une éthique de responsabilité, la mobilisation des conseils de vie sociale, instances de dialogue au sein des établissements médico-sociaux, pour exposer ce que l'on sait et nommer les incertitudes est un enjeu essentiel. Les responsables des EHPAD pourraient ainsi, dans un souci de bienveillance et de liberté, prendre localement les mesures d'assouplissement les plus adaptées.

(2) Les vaccins contre la Covid-19 ont un effet majeur sur la diminution du risque de survenue de formes sévères et graves dans les populations à risque. De récentes



données obtenues en population générale suggèrent que certains vaccins ont également un rôle pour diminuer la transmissibilité du virus, y compris chez les plus jeunes. En France, malheureusement, on a constaté un trop faible niveau de vaccination chez les personnels de santé et du secteur médico-social (avec des niveaux d'adhésion différents selon les professions à l'égard de la vaccination). Cette situation conduit à l'observation de plusieurs événements d'infections nosocomiales à l'intérieur d'établissements de santé ou accueillant des personnes fragilisées en raison de leur âge ou de leur handicap. Alors que la question de la limitation de la transmission virale *via* la vaccination semble tranchée pour certains vaccins, s'est posée la question de

l'obligation, pour ces personnels, d'être vaccinés pour protéger les personnes dont ils ont la charge. Le CCNE et la CNERER rappellent qu'il s'agit d'un enjeu éthique et déontologique fondamental : ne pas nuire à autrui. Ce principe, à travers un choix vaccinal libre, devrait apporter à chaque soignant la sérénité nécessaire à la poursuite de son travail.

(3) Enfin, le CCNE et la CNERER ont abordé, en amorce à un travail plus approfondi, les enjeux éthiques du débat récent sur le « pass sanitaire ». Toutefois, même si l'application d'un « pass sanitaire » pourrait être justifiée pour des raisons sanitaires, économiques, sociales, culturelles, elle nécessitera de définir, de façon rigoureuse, le cadre éthique dans lequel ce dispositif sera déployé.

C'est la deuxième fois que le CCNE se penche sur la question de la vaccination depuis le début de la crise sanitaire dans cette opinion. Le premier texte rendu le 18 décembre 2020 constituait une réponse à une saisine du ministre des Solidarités et de la Santé et s'inscrivait dans un contexte d'incertitude en matière de vaccins (disponibilité, risques, possibilité de réduire la transmission) et d'identification des groupes de population à risque. Ce texte posait les bases d'un cadre éthique devant déboucher sur une stratégie vaccinale chez l'adulte et mettait en exergue la nécessité du recueil du consentement et donc de l'information des personnes. Depuis, le ministre des Solidarités et de la Santé a saisi le CCNE, en novembre 2022, de la question de l'obligation vaccinale à l'égard des personnels de santé et autres professionnels des domaines de la santé et du médico-social.

Réponse au ministère des Solidarités et de la Santé – Enjeux éthiques relatifs à la vaccination contre la Covid-19 des enfants et des adolescents (9 juin 2021)

Un avis mesuré et prudent au vu des questions éthiques posées

Moins d'un an après le début de la pandémie due au SARS-CoV-2, la mise au point et la commercialisation de vac-

cins a profondément changé la donne en ajoutant aux mesures barrières un outil supplémentaire majeur de prévention. Les pays qui en ont bénéficié – principalement les plus riches aujourd'hui – ont

pu mesurer l'effet bénéfique tant sur la réduction de la morbidité et de la mortalité que sur la transmission du virus. Après avoir proposé en France la vaccination aux personnes les plus à risque de formes graves, et progressivement au reste de la population adulte, s'est posée la question d'ouvrir cette possibilité à la population plus jeune, afin en particulier d'atteindre une immunité plus importante en population générale. Le 27 avril 2021, le ministère des Solidarités et de la Santé a souhaité recueillir l'avis du CCNE sur les questions éthiques posées par cette perspective. La réponse du CCNE est en ligne sur son site web depuis le 9 juin.

La mise en place d'une politique vaccinale se construit sur la recherche d'un double bénéfice : pour la personne elle-même (l'objectif étant de la protéger contre l'infection et la survenue de formes graves) et pour la collectivité (la personne vaccinée étant moins susceptible de transmettre l'infection aux autres).

Que nous a appris la science à propos de la Covid-19 chez l'enfant ?

Les formes graves de l'infection sont très rares chez les moins de 18 ans, le bénéfice individuel tiré de la vaccination s'en trouve donc limité pour la santé « physique ». En revanche, les conséquences de la pandémie sur la santé psychologique et mentale des enfants, et surtout des adolescents, sont profondes et probablement durables, particulièrement dans les milieux défavorisés. Leur développement et apprentissage ont subi de plein fouet les restrictions imposées à l'ensemble de la population. On peut de ce point de vue souligner qu'ils ont pleinement participé à l'effort collectif destiné à protéger leurs aînés et les plus fragiles d'entre nous.

Peut-on atteindre l'immunité collective en vaccinant les mineurs ?

Il semble que la capacité des enfants à s'infecter et à transmettre le virus existe et qu'elle augmente avec l'âge. Elle se révèle ainsi proche chez les adolescents de ce qui est observé chez les jeunes adultes. Par ailleurs, certains travaux estiment que l'immunité collective ne serait atteinte que si 85 % de l'ensemble de la population était immunisée (par le vaccin ou par infection antérieure). Or, il s'avère peu probable que cet objectif puisse être atteint grâce à la seule vaccination des adultes.

Quelles conséquences ?

Se poser la question d'élargir la vaccination aux enfants et aux adolescents incite tout d'abord à examiner ce que l'on connaît de la sécurité des vaccins sur les plus jeunes et de s'interroger sur la pression que la vaccination ferait peser sur les adolescents.

Les rares données dont on dispose, avec un recul de quelques mois, rendent envisageable la vaccination des 12-16 ans. En dessous de cet âge, aucune donnée n'est actuellement disponible. Plusieurs questions éthiques sont dès lors posées : est-il éthique de faire porter aux mineurs la responsabilité, en termes de bénéfice collectif, du refus de la vaccination (ou de la difficulté d'y accéder) d'une partie de la population adulte ? N'y a-t-il pas une sorte d'incitation à la vaccination pour retrouver liberté et retour à la vie normale ? Quel risque de stigmatisation pour les adolescents qui ne souhaiteraient pas y avoir recours ? Ne risque-t-on pas de briser leur confiance si le retour à la vie normale était compromis par l'arrivée de nouveaux variants ?

*La mise en place
d'une politique
vaccinale se construit
sur la recherche
d'un double bénéfice*

**Informé et consentir :
un sujet éthique majeur**

La question d'une information adaptée (sur la balance bénéfices-risques, les incertitudes, les alternatives à la vaccination) et du consentement doivent être

au cœur de la démarche, tant pour ceux détenant l'autorité parentale que pour les adolescents. Rappelons que le code de la santé publique insiste sur l'obligation de prendre en compte également le consentement de la personne mineure.

Réponse au ministère des Solidarités
et de la Santé sur les enjeux éthiques
de la vaccination des enfants de 5 à 11 ans
contre la Covid-19 **(16 décembre 2021)**

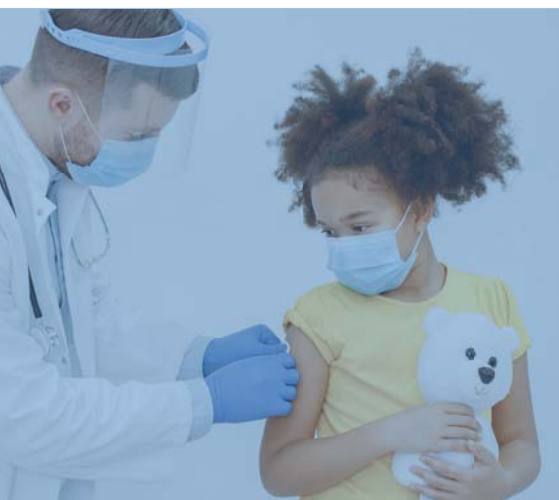
Le CCNE avait été invité, depuis un an à cette date, à *instruire la question de la vaccination contre la Covid-19* à trois reprises, non seulement en répondant à des saisines ministérielles, mais aussi en souhaitant aider la société à *réfléchir collectivement à cette question importante de santé publique*. L'acceptabilité de la vaccination des enfants de moins de 12 ans a été de nouveau posée, à travers une nouvelle saisine du ministre des Solidarités et de la Santé, transmise au CCNE le 26 novembre 2021.

Cette quatrième réflexion du CCNE sur la vaccination contre la Covid-19 renforce l'idée que, dans ce domaine, l'évaluation bénéfice-risque devra se conduire en situation d'incertitude, un constat qui renvoie chacun à sa propre réflexion, mais qui implique aussi une éthique de l'information. **La ligne directrice dans cette réflexion éthique du CCNE a été dictée par le bénéfice individuel de l'enfant** et, secondairement, le bénéfice collectif, à condition qu'il conduise également à un bénéfice pour l'enfant. Elle s'appuie sur les faits disponibles et sur les réflexions liées aux incertitudes de la situation actuelle.

En conclusion, le CCNE insistait sur le fait que cet avis est rendu dans l'urgence, alors que de nombreuses incertitudes persistent

en ce qui concerne les effets à long terme du vaccin. La vaccination des enfants de 5 à 11 ans avec co-morbidité est déjà mise en œuvre. Le CCNE considère que la vaccination des enfants de 5 à 11 ans sans comorbidités est acceptable sur le plan éthique dans le contexte actuel si :

- (1) les données de sécurité « en vie réelle » provenant des pays ayant déjà débuté la vaccination s'avèrent rassurantes après un schéma vaccinal complet ;
- (2) la mise en place de cette politique de vaccination se fait dans le respect du choix éclairé des parents et sans contrainte ;
- (3) cette campagne vaccinale n'est pas organisée dans la précipitation, mais préparée avec les professionnels de santé et les parents d'élèves, afin de respecter les besoins spécifiques de l'enfant ;
- (4) un suivi pharmaco-épidémiologique dans la tranche d'âge de 5 à 11 ans est mis en place par les services de l'État avec une vision de moyen-long terme ;
- (5) l'organisation de la vaccination des enfants n'interfère pas avec la dose de rappel chez des adultes, qui demeure prioritaire. En définitive, le CCNE insiste sur le fait que cette vaccination des enfants doit être une proposition et non une obligation, et ne doit pas être incluse dans un pass sanitaire.



Alexandra Benachi, co-rapporteuse de la réponse

« Durant la crise sanitaire, la temporalité d'une réponse aux saisines est différente de celle de la rédaction d'un avis. La difficulté d'une saisine en urgence comme celle du ministère des Solidarités et de la Santé sur les enjeux éthiques de la vaccination des enfants de 5 à 11 ans contre la Covid-19 est, pour le CCNE, de rendre une réponse rapide, précise et documentée alors que les données scientifiques sont quasi inexistantes. Lorsqu'une autorité de santé saisit le CCNE avant de prendre une décision politique, il est souhaitable que la réponse apportée par celui-ci précède la prise de décision. Dans le cas de la saisine sur la vaccination des enfants contre la Covid-19, cela n'a pas été le cas puisque le ministre des Solidarités et de la Santé a choisi d'annoncer l'autorisation de la vaccination des enfants de 5 à 11 ans quelques jours avant les réponses du CCNE et de la Haute Autorité de Santé (HAS). Le rôle du CCNE est certes consultatif mais l'éclairage éthique est nécessaire sur des sujets hautement conflictuels.

La décision d'annoncer l'autorisation de la vaccination des enfants a été prise essentiellement en raison du bénéfice théorique pour la population adulte alors que le bénéfice individuel direct était faible pour les enfants en bonne santé et que les risques, pour les enfants, à moyen et long terme, à la fois de l'infection Covid-19 elle-même mais également du vaccin étaient non connus à l'époque de la saisine. La réponse du CCNE a permis d'insister sur les enjeux éthiques soulevés par la question de la vaccination des enfants et en particulier les modalités d'information et du recueil du consentement des parents et surtout des enfants en âge de décider pour eux-mêmes. »

Sur des sujets autres

Réponse à la ministre chargée des Personnes handicapées sur l'accès à la vie affective et sexuelle et l'assistance sexuelle des personnes handicapées (13 juillet 2021)

Le 2 février 2020, le CCNE a été saisi par la ministre chargée des Personnes handicapées, lui demandant d'aborder de nouveau la réflexion éthique concernant l'assistance sexuelle aux personnes en situation de handicap. Le CCNE y a répondu le 13 juillet 2020.

Depuis la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », une partie des associations de personnes en situation de handicap revendiquent une réglementation complémentaire et adaptée concernant les

fréquentes carences de leur vie affective et sexuelle. Cet accompagnement est d'ailleurs proposé dans plusieurs pays européens.

L'instruction de la demande a été confiée à un groupe de travail qui a organisé une large série d'auditions. L'accent a été mis sur l'écoute de la parole des usagers et des associations représentatives (personnes en situation de handicap à domicile et en établissement, associations œuvrant dans le champ du handicap), ainsi que de professionnels accompagnant ces personnes (fédération d'établissements, directeurs et cadres d'établissements accueillant des personnes en situation de handicap, professionnels de santé et du social,

assistantes sexuelles et associations formant des assistants sexuels). Les auditions du Conseil national consultatif des personnes handicapées, de chercheurs et d'exemples étrangers (Suisse, Belgique, Québec) ont complété ces travaux.

Cette réponse s'articule en trois parties : un état des lieux, les enjeux éthiques et juridiques, trois recommandations pour rendre effectif l'accès à une vie affective et intime pour les personnes handicapées. L'éducation à la vie affective et sexuelle concerne chacun et pas seulement les personnes handicapées et doit être pensée, proposée et adaptée en fonction de chaque situation de vie. C'est d'ailleurs l'un des fondements de la Stratégie

nationale de santé sexuelle 2017-2030. La société doit aussi être vigilante dans l'accès aux droits des citoyens les plus vulnérables et garantir le respect des principes éthiques et juridiques fondamentaux. S'agissant des personnes en situation de handicap, renforcer l'effectivité du droit d'accès à une vie affective et intime pourrait reposer sur trois recommandations complémentaires :

a. Réaliser une cartographie des initiatives mises en place dans les Centres ressources régionaux sur la vie intime, affective et sexuelle et de soutien à la parentalité pour toutes personnes en situation de handicap ; les faire connaître largement auprès des personnes en situation de handicap

Karine Lefeuvre, co-rapporteuse de la réponse

« Saisi une première fois en 2012 sur cette question par Roselyne Bachelot, ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale, le CCNE, dans son Avis 118 du 11 mars 2013, concluait qu'« il semble difficile d'admettre que l'aide sexuelle relève d'un droit-créance assuré comme une obligation de la part de la société et qu'elle dépende d'autres initiatives qu'individuelles ». Cet avis réservé sur la création de l'assistance sexuelle, au nom du principe de non-marchandisation du corps, reconnaissait dans le même temps les souffrances réelles suscitées par l'isolement, et invitait la société à « faire toute leur place à ces personnes ».

Le CCNE a été saisi une nouvelle fois début 2020 par Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées, évoquant une évolution du regard de la société à l'égard du handicap et la nécessité pour ces personnes d'accéder à la vie affective et sexuelle. Pour rappel, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la santé sexuelle comme « partie intégrante de la santé, du bien-être et de la qualité de vie dans son ensemble ». Ayant déjà travaillé sur le sujet de l'accès à la vie affective et sexuelle des personnes handicapées dans le cadre de formation des professionnels des établissements en présence de familles, je savais combien la question n'était pas encore résolue sur le terrain, et je connaissais l'importance d'interpeller l'ensemble des acteurs, à commencer par les principaux bénéficiaires. En dépit de ses qualités, l'Avis 118 de 2013 n'avait pas résolu le fond de la question et continuait de susciter un malaise interrogeant de façon très pratique l'effectivité de ce droit reconnu à tous. Si le groupe de travail s'est emparé de la question de l'assistance sexuelle pour répondre à une partie des demandes, c'est d'abord avec une réflexion générale sur ce droit d'accès à la vie affective et sexuelle associé à des recommandations très concrètes que le CCNE a souhaité travailler. Afin de saisir au mieux les enjeux éthiques concernant ces situations, et de mettre en lumière les souffrances qu'elles peuvent entraîner, le CCNE s'est d'abord attaché à écouter les besoins et les attentes des personnes, hommes et femmes, directement concernées, afin d'obtenir des témoignages concrets et d'être au plus près des problématiques de terrain.

Cette réponse est le signe qu'il y a une vraie prise de conscience sur le sujet, ainsi qu'une évolution sur l'accès à ce droit à la vie affective et sexuelle, aujourd'hui considéré comme fondamental. Suite à la publication de cette réponse, Sophie Cluzel a confié officiellement au Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPh) les suites à donner à la réponse du CCNE sur les enjeux éthiques de cette question. Un groupe de travail, en cours, travaille sur ces questions. »

vivant à domicile et établir des liens avec tout établissement accueillant ces personnes vulnérables pour les soutenir dans l'accompagnement à la vie affective et intime ; ancrer et généraliser sur le territoire l'action de ces Centres.

b. Inscrire dans le projet de tout établissement et service à domicile une politique favorisant un droit d'accès à la vie relationnelle, affective et intime, pour répondre au plus près de leurs besoins et attentes des personnes handicapées et faciliter les possibilités de rencontre au sein de la société.

c. Pour les personnes en situation de handicap mental, sensoriel, psychique et physique qui auraient besoin d'être accompagnées dans l'accès à la vie affective et sexuelle, expérimenter la mise en place d'initiatives (voir recommandation 1) permettant, dans le cadre législatif actuel, l'accompagnement aux gestes du corps et de l'intimité dans le champ du handicap. Cet accompagnement serait destiné aux professionnels de la santé et du social volontaires, qui seraient amenés à recevoir une formation dans ce domaine.



LA COMMUNICATION

Le CCNE a poursuivi dans cette période son travail de vulgarisation et d'explication auprès des médias. Il privilégie en effet depuis 2018 une approche professionnelle reposant sur la création de documents (courts, vulgarisés), et des stratégies de communication adaptées au contexte. Un avis peut donner lieu à une conférence de presse ou bien à une démarche privilégiant un dialogue appro-

fondi en amont de sa publication avec certains journalistes. Le CCNE a également continué à informer sur ses positions relatives à des questions de société ou sur son fonctionnement.

En dépit d'un contexte défavorable dû à l'épidémie de Covid-19 et à des retards importants dans la création de son site web, treize communiqués de presse ont été rendus publics, parmi lesquels :

L'invisibilité grandissante et préoccupante des personnes exilées en Île-de-France compromet l'effectivité de leurs droits **(3 juin 2021)**

La Défenseure des droits, Claire Hédon, et le président du Comité consultatif national d'éthique, le Professeur Jean-François Delfraissy, se sont rendus le 3 juin 2021 auprès de personnes exilées et sans abri vivant dans des squats ou campements de fortune en Île-de-France.

Ce déplacement faisait suite aux évacuations des grands campements

d'Aubervilliers et de Saint-Denis intervenues en juillet et novembre 2020. Il a permis de constater la persistance des atteintes aux droits fondamentaux subies par les personnes exilées d'Île-de-France, rendue moins visible par la stratégie de dispersion mise en œuvre systématiquement, et de prendre la pleine mesure de la dégradation de leurs

conditions de vie, notamment en période de crise sanitaire, et de leur dignité.

Pour aller au plus près de cette réalité, la Défenseure des droits et le président du CCNE ont pris part à une maraude à Bobigny et sur l'Île Saint-Denis et ont participé à une distribution alimentaire à la Porte de la Villette.

Ils ont constaté que malgré la création ou le renforcement de certains dispositifs de prise en charge des personnes exilées en Île-de-France, ceux-ci restent sous-dimensionnés. Le « sans-abrisme » des personnes exilées, bien que moins visible qu'il y a quelques mois, persiste dans des conditions de dégradation des conditions de vie et des droits particulièrement préoccupantes. Les associations évoquent la présence continue de 800 personnes exilées sans solution d'hébergement. Régulièrement dispersés par la police, adultes et enfants se trouvent contraints de vivre dans l'errance. De plus en plus loin des lieux d'accueil de jour, des dispositifs d'aide et des lieux de rendez-vous administratifs et médicaux, ils n'en sont que plus éloignés de leurs droits. Leur dispersion sur plusieurs départements complique de surcroît l'accompagnement juridique, médical et social, quand il ne le rend pas impossible. L'accès à la nourriture, à l'eau et à l'hygiène, aux soins ou l'aide à la demande d'asile s'en trouve fortement entravé. Si des opérations de mises à l'abri ont pu intervenir ponctuellement, comme au square Villemin (10^e arrondissement de Paris), c'est souvent à la suite d'actions menées par des associations pour rendre plus visible les exilés. Il faut noter d'une part que le manque d'anticipation aboutit à des solutions d'hébergements temporaires et que d'autre part, les difficultés de coordination des opérateurs et acteurs sur le

terrain empêchent l'émergence de solutions pérennes.

La Défenseure des droits et le président du CCNE ont rappelé que ni l'absence de droit au séjour, ni le fait d'occuper illégalement un site ne sauraient priver de la jouissance des droits les plus fondamentaux tels que le droit d'être hébergé, d'être soigné, d'être scolarisé, de demander l'asile et de ne pas subir de traitements inhumains ou dégradants. Ce rappel est d'autant plus aigu que l'épidémie de la Covid-19 a frappé de manière très dure, on le sait, les populations socialement les plus fragiles.

Ces constats ne sont pas nouveaux. Ils font écho aux positions prises par le CCNE dans son Avis 127 du 16 octobre 2017 et par le Défenseur des droits, notamment à la suite de ses différents déplacements en Île-de-France et dans le Pas-de-Calais.

Tout en ayant cessé de dénoncer les conditions de vie indignes des personnes exilées astreintes à vivre dans des campements du fait du sous-dimensionnement des dispositifs d'hébergement, le Défenseur des droits a régulièrement déploré les atteintes aux droits résultant des opérations de démantèlement effectuées sans propositions de solutions pérennes et respectueuses des droits fondamentaux.

Alors que les médias ont relayé les conditions violentes dans lesquelles certaines des opérations déployées pour éviter la reconstitution de campements en Île-de-France ont pu se dérouler, les témoignages confirment qu'une stratégie d'invisibilisation des migrants est à l'œuvre dans cette région. Les mêmes causes produisant les mêmes effets, elle contraint les exilés franciliens à la survie dans des conditions indignes. Il est temps et urgent de développer des solutions de prise en charge

Claire Hédon, Défenseure des droits :

« Le 3 juin 2021, je me suis rendue avec Jean-François Delfraissy à Bobigny et sur l'île Saint-Denis à la rencontre des personnes exilées sans abri vivant dans des squats ou des campements de fortune.

Cette visite revêtait une particulière importance car ces personnes sont rendues moins visibles par la stratégie de dispersion des campements et l'on pourrait donc les oublier. Pourtant les atteintes à leurs droits fondamentaux persistent et leurs conditions de vie se dégradent, à l'évidence. De plus en plus loin des lieux d'accueil de jour, des dispositifs d'aide et des lieux de rendez-vous administratifs et médicaux, ils n'en sont que plus éloignés de leurs droits. L'accès à la nourriture, à l'eau, à l'hygiène, aux soins s'en trouve entravé.

Nous avons donc voulu rompre avec la stratégie d'invisibilisation des migrants et rappeler les exigences des enjeux éthiques et du respect des droits dans l'accueil de ces populations. Il est nécessaire et urgent de développer des solutions de prise en charge concertées, pérennes et respectueuses des droits fondamentaux. Aucun démantèlement ne peut avoir lieu hors du respect des procédures, de la dignité des personnes et sans que des solutions d'hébergement pérenne ne soient trouvées. Ni l'absence de droit au séjour, ni le fait d'occuper illégalement un site ne sauraient priver de la jouissance des droits les plus fondamentaux tels que le droit d'être hébergé, d'être soigné, d'être scolarisé, de demander l'asile et de ne pas subir de traitements inhumains ou dégradants.

Pour faire passer ce message, nous avons tenu à entendre et à dialoguer avec les personnes concernées et c'est pourquoi il était important de les rencontrer dans leur lieu de vie. L'importance que j'accorde à aller à la rencontre des personnes concernées est partagée au CCNE car elle est enracinée dans le respect d'autrui et la reconnaissance de la dignité de chacun.

Je suis convaincue que cette pratique est indispensable pour bien exercer la mission qui nous a été confiée. Elle permet de comprendre les situations que vivent celles et ceux qui ont besoin de nous et donc ce que nous pouvons faire pour eux. En pensant à la place des autres, en voulant résoudre leurs problèmes à leur place, sans les écouter, le risque est d'être inefficace voire contreproductif. J'ai conscience qu'insister sur l'écoute peut paraître déconcertant quand on attend de la Défenseure des droits qu'elle parle, dénonce, alerte. Mais je suis certaine de parler, dénoncer, alerter avec plus de justesse et plus de force en ayant, d'abord, écouté. »

concertées, pérennes et respectueuses des droits fondamentaux C'est de surcroît un impératif de santé publique alors que l'épidémie de la Covid-19 n'est pas éradiquée. La Défenseure des droits et le président du CCNE se sont alarmés de l'avenir des per-

sonnes rencontrées sur les lieux de visite. Ils ont rappelé qu'aucun démantèlement ne peut avoir lieu sans le strict respect des procédures, de la dignité des personnes et sans que des solutions d'hébergement pérenne pour les exilés soient trouvées.

Enjeux éthiques du vieillissement : l'Avis 128 du CCNE toujours d'actualité (7 février 2022)

En mai 2018, le CCNE rendait public l'Avis 128 sur les enjeux éthiques du vieillissement. Il faisait le constat que le Grand âge s'accompagne souvent de mise à l'écart, de prise en charge inadaptée, d'une souffrance des personnes âgées et de leurs accompagnants. Il

s'interrogeait sur la manière dont notre société devrait prendre en charge la recrudescence des situations de dépendance et de perte d'autonomie, questions certes sociales, médicales, économiques, et éthiques, mais également politiques.

Avec ce communiqué, le Comité consultatif national d'éthique entend rappeler que l'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité, et notamment les personnes âgées, est d'une part un devoir et d'autre part une richesse. Et nous tenons à insister sur ce point : le sentiment d'indignité généré par cette situation de discrimination vécue par les personnes en situation de vulnérabilité n'équivaut en rien à une indignité, tout au contraire – ceux qui sont indignes sont ceux qui considèrent que d'autres puissent l'être. »

À travers son Avis 128, le CCNE déclarait « espérer inciter nos concitoyens à une réflexion sur la valeur et le sens que nous souhaitons donner à l'accompagnement de nos aînés, et par là-même nous confronter à notre propre vieillissement ». Il concluait dans son communiqué de presse du 18 mai 2018 « qu'il serait indigne que le pilier de notre démocratie sanitaire qui entend garantir à tous une égalité d'accès à la santé, entendue comme un « état de bien-être physique,

mental et social », ne concerne pas une partie de la population ».

En rappelant l'existence de son Avis 128, le CCNE soulignait la primauté des principes éthiques fondamentaux en situation d'urgence sanitaire. Dans sa réponse au ministre des Solidarités et de la Santé du 30 mars 2020 sur le renforcement des

mesures de protection dans les EHPAD et les USLD (unités de soins de longue durée), le CCNE appelait à accélérer la réflexion de tous les acteurs – professionnels, décideurs, familles – et de la société dans son ensemble sur la protection et la bienveillance que nous devons à nos aînés.

Pour une éthique de la fraternité à l'égard des personnes réfugiées (24 mars 2022)

La guerre en Ukraine, qui durait déjà depuis quatre semaines en mars 2022, a suscité un élan inédit en Europe pour accueillir les populations aussi bien au niveau des institutions, des gouvernements, que des citoyens. Le CCNE rappelait en ces circonstances le caractère universel du devoir de fraternité à l'égard de tous les migrants ou réfugiés, quels que soient les pays d'où ils proviennent et les causes de leur départ.

Notre pays, comme beaucoup d'autres en Europe, est confronté à des vagues de personnes migrantes ou réfugiées chassées de leur pays par la guerre, la misère, ou plus largement le non-respect des droits de l'homme. De nombreux habitants de l'Ukraine, fuyant la guerre et des conditions de vie devenues inacceptables, franchissent les frontières européennes pour y trouver refuge. La décision prise par l'Union européenne de leur accorder un mécanisme d'accueil inédit de « protection temporaire » signe une prise de conscience politique des États membres et un engagement sans précédent dans la gestion d'une crise humanitaire. Les citoyens de nombreux pays, dont la France, font preuve d'un élan solidaire et d'accueil sans pareil,

prenant pleinement part à ce mouvement.

Le CCNE, dans son rôle de vigie et d'alerte quant aux problématiques éthiques dans le domaine des sciences de la vie et de la santé, s'est saisi en 2017 de la question de la migration, ce qui a donné lieu à son Avis 127 « Santé des migrants et exigence éthique ». Il choisissait de donner la priorité au respect de la dignité des personnes, et également à la solidarité qui s'exprime dans la fraternité et dans le devoir d'hospitalité. Il insistait également sur le principe de l'équité qui se traduit par un accès pour tous aux soins et au bien-être physique, mental et social.

À l'occasion de la crise humanitaire durable qui se déroule actuellement en Europe, alors que d'autres crises continuent de se jouer sur d'autres continents frappés par la guerre, la faim ou le non-respect des droits de l'homme, et que d'autres encore surviendront, entraînant la fuite et la demande d'asile de personnes de toutes nationalités, ethnies ou religions, il a paru urgent au CCNE de réaffirmer le principe de fraternité. Celui-ci, inscrit dans la devise de notre République, au même titre que la liberté et l'égalité, ainsi que dans notre



constitution, oblige à honorer notre devoir d'hospitalité à l'égard de toutes les personnes demandant refuge.

Afin de préserver l'accès aux soins des personnes migrantes et réfugiées, la France déploie des mécanismes originaux : le droit à la « protection universelle maladie » et à la complémentaire santé solidaire pour les demandeurs d'asile et les réfugiés, ainsi que le droit à l'aide médicale d'État pour les

personnes sans titre de séjour. Ces dispositifs sont essentiels pour manifester notre fraternité envers ces populations en souffrance et doivent être maintenus. Le CCNE a tenu à réaffirmer que le respect des personnes migrantes et réfugiées, de toutes provenances et sans distinction, est une priorité. Il permet de traduire ensemble, à tous les niveaux de notre société, la fraternité dans les faits.

L'éthique : une boussole indispensable pour reconstruire le système de santé avec les usagers (29 juin 2022)

La crise sanitaire a été un puissant révélateur des forces mais aussi des limites des politiques de santé et de la vulnérabilité du système de soins. Les conditions de travail éprouvantes des personnels de santé et les évolutions de l'organisation du système de soins ont provoqué une profonde crise de « mal-être » et une pénurie importante en soignants. Au cours de la pandémie de Covid-19, la pression hospitalière a convoqué la question des moyens budgétaires (investissements dans les hôpitaux, salaires de personnels, etc.) mais elle a également généré de profonds débats éthiques sur le sens du soin et de la santé.

Cette situation inédite existe en France, mais également dans la plupart des grands pays européens. La situation alarmante de l'hôpital public exige que soit repensé l'ensemble de notre système de santé, que des réponses fortes soient apportées à la souffrance des soignants et que les patients puissent bénéficier d'un égal accès à des soins de qualité. Les souffrances distinctes des soignants

et des usagers du système de soins se croisent sans toujours se comprendre, ce qui accentue la fragilisation de la relation de soin. Le malaise des usagers du système de soins et la persistance des inégalités sociales de santé viennent amplifier le besoin d'imprégner l'ensemble du système de santé des valeurs et principes éthiques que sont l'équité, la justice sociale, le respect des patients et l'attention portée à la qualité de vie au travail pour les soignants.

La réponse à la détresse des professionnels de santé et des usagers du système de soins doit ainsi impérativement reposer sur l'éthique comme socle et fondement des organisations en santé, du soin et de politiques de santé publique. Ces dernières doivent considérer les dimensions sociales, humaines et environnementales comme constitutives de la santé.

Ce communiqué a été publié en amont de l'Avis 140, « Repenser le système de soin sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives », du 7 novembre 2022.



La réflexion éthique est une « matière vivante » qui se construit avec d'autres expertises, d'autres regards. Au cours de la période 2021-2022, le CCNE a fortement consolidé et diversifié ses collaborations, et ce à plusieurs échelles.

À L'ÉCHELLE RÉGIONALE, LES ESPACES DE RÉFLEXION ÉTHIQUE RÉGIONAUX

Le CCNE a engagé, en 2018 dans le cadre des états généraux de la bioéthique, avec les Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) et la Conférence nationale des ERER (CNERER) un lien privilégié, depuis plusieurs avis, qui enrichit nos réflexions respectives et se traduit sur le terrain par des débats citoyens.

Ce partenariat se cristallise notamment dans l'Opinion du 23 mars 2021 traitant des « Enjeux éthiques soulevés par la vaccination contre la Covid-19 ». Le CCNE a souhaité aborder ces interrogations éthiques en collaboration avec la Conférence nationale des espaces de réflexion éthique régionaux (CNERER), dont l'une des missions est de relayer les observations des espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) réalisées au plus près des lieux de vie. Cette communication conjointe constitue un point d'étape dans une réflexion sur le long terme sur les enjeux éthiques d'une politique de santé publique. La réflexion a été conduite au sein d'un groupe de travail CCNE-CNERER ; le projet de cette Opinion a été discuté lors de deux réunions

du comité plénier du CCNE et approuvé le 23 mars 2021.

Le déploiement de cette collaboration s'inscrit dans le sillage des bases qui avaient été posées lors d'une réunion du 18 septembre 2019, à l'initiative du Professeur Delfraissy. Les rôles des ERER en lien avec le CCNE y avaient été affirmés, ainsi que des objectifs partagés :

- La création d'une culture de la réflexion éthique en s'appuyant sur l'expertise des ERER.
- L'irrigation des travaux du CCNE par les remontées d'informations des ERER.
- Le recueil de nouveaux questionnements éthiques (mission d'observatoire).
- Le développement de répertoires de méthodes opérationnelles pour l'organisation de débats publics sur l'ensemble du territoire.
- Le maintien d'un contact avec les acteurs locaux : décideurs, jeunes, Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), Mutuelles, La Poste...

La loi relative à la bioéthique du 2 août 2021 a modifié les missions du CCNE afin qu'il organise, chaque année, des débats publics.



Dorénavant, l'article L. 1412-1-1 du Code de la santé publique dispose « *II. – Le comité anime, chaque année, des débats publics sur un ou plusieurs des problèmes éthiques et des questions de société mentionnés à l'article L. 1412-6.* »

C'est dans le cadre de cette mission nouvellement confiée que le CCNE a mis en place, dès l'été 2022, une feuille de route de débats publics en régions, sur tout le territoire, avec les ERER.

Le CCNE a publié son Avis 139 « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité » le 13 septembre 2022. Le dernier point de cet avis insiste sur la nécessité d'un débat national sur la question de la fin de vie. Le CCNE soulignait alors la nécessité, avant l'engagement de toute nouvelle réforme législative en ce domaine de la fin de vie, d'un débat national sur cette question. Son rôle dans ce cadre vise à organiser des débats publics en régions, en collaboration avec les ERER.

Ces débats visent essentiellement à informer le grand public sur ce sujet difficile, à donner les moyens à chacun de

se forger sa propre opinion. Il s'agit de diffuser l'information autour de ce sujet sur l'ensemble des territoires, d'apporter l'information sur la fin de vie aux citoyens en dehors de toute vision politique, de les éclairer sans prendre position. Le CCNE tient à souligner que son Avis 139 n'est qu'une boussole parmi d'autres présentées dans le cadre de ces débats. 150 réunions au total devraient être organisées au 4^e trimestre 2022 et au 1^{er} trimestre 2023.

En complément, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a diffusé aux ERER, par l'intermédiaire du CCNE, un corpus de documents informatifs destinés à être diffusés lors des événements.

Enfin, en accord avec le Conseil économique, social et environnemental (CESE), en charge de l'organisation de la convention citoyenne sur le sujet, le CCNE et les ERER partagent, lors des événements, les informations relatives à la convention citoyenne.

La nécessité d'un débat national sur cette question de la fin de vie

DES RENCONTRES NATIONALES RENFORCÉES

Les rencontres des comités d'éthique institutionnels

Des journées sont organisées pour faire se rencontrer des comités d'éthique nationaux tels que le CCNE, le Comité d'éthique du Centre national de la recherche scientifique (COMETS), le Comité d'éthique de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (CEI), ou encore la Commission

d'éthique et de déontologie de l'Institut de Radioprotection et de Sécurité du Nucléaire (IRSN). Il s'agit de l'occasion de partager les réflexions et les principes qui guident les avis et les recommandations.

La première rencontre a eu lieu en 2017, et constituait notamment une étape

indispensable avant la mise en œuvre des états généraux de la bioéthique ; la seconde rencontre s'est tenue en 2019, et fut l'occasion de penser les questions éthiques de demain à la lumière des avancées scientifiques du futur.

Au cours des années 2021-2022, ont eu lieu les troisièmes et quatrièmes rencontres des comités d'éthique institutionnels.

Lors de la troisième rencontre, se déroulant le 17 mars 2022 autour du sujet "L'éthique en temps de crise sanitaire", furent abordés les questionnements suivants. 1) Crise sanitaire : à situation d'exception, éthique d'exception ? 2) Repenser le débat scientifique en situation de crise : une éthique de la communication ; 3) Les comités d'éthique, lieux d'interdisciplinarité et d'interface dans la société ; 4) Une démarche collective à

poursuivre. Plus globalement, cette rencontre a permis de s'interroger sur l'effet de cette crise sur le déroulé des travaux des comités d'éthique, mais aussi sur la robustesse des principes éthiques mobilisés.

La quatrième rencontre s'est déroulée le 17 novembre 2022. Elle a réuni les bureaux desdits comités. À l'issue de cette rencontre, qui a permis de partager les modes de fonctionnement, missions et thèmes de travail de chacun, le CCNE a commencé à élaborer un panorama des comités d'éthique institutionnels en France.

La crise sanitaire a exacerbé les tensions entre certains principes et valeurs éthiques, entre les concepts de liberté individuelle ou d'autonomie et d'intérêt collectif ou de solidarité, et la nécessité de trouver un équilibre entre eux. Examinant

Qui sont ces comités d'éthique « institutionnels » ?

Aujourd'hui, en France, de nombreux comités ont été mis en place, soit indépendants, soit au sein des établissements de recherche, des universités, des académies, de certaines agences, qui assurent, parallèlement au Comité consultatif national d'éthique (CCNE), un rôle de conseil éthique. Par ailleurs, les comités de protection des personnes (CPP) ont une mission bien précise qui est celle d'autoriser les recherches sur la personne.

Les différents comités délivrent un éclairage au bénéfice des directions d'établissements ou d'organismes, et de leurs personnels, des autorités gouvernementales, et plus généralement de la société. Ils partagent une conception exigeante du bien commun et de nos responsabilités, à la fois actuelles et au regard des générations futures. En référence aux valeurs de dignité de tout être humain, de respect, de justice, de bienveillance et de paix, ils mènent une réflexion sur les avancées scientifiques avec un souci de pluralisme et d'ouverture sur la diversité des cultures, des savoirs et des expériences. Ils s'interrogent sur les incidences inédites qui naissent des développements scientifiques et techniques et peuvent aussi alerter sur des évolutions des pratiques qui poseraient des questions éthiques.

Liste non exhaustive des comités d'éthique institutionnels : Comité d'éthique de l'Académie nationale de médecine, Comité d'éthique de l'Académie nationale de pharmacie, Comité d'éthique de l'Académie des sciences, Comité d'éthique de l'Académie des technologies, Agence nationale pour la gestion des déchets radioactifs (ANDRA), Commissariat à l'énergie atomique et aux énergies alternatives (CEA), CCNE, Centre national d'études spatiales (CNES), Centre national de la recherche scientifique (CNRS), Comité national pilote d'éthique du numérique (CNPEN), Comité Éthique et cancer, Institut national du cancer (INCa), Comité consultatif commun d'éthique INRAE-CIRAD-IFREMER-IRD, Institut national de recherche en informatique et en automatique (Inria), Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire (IRSN), Institut Curie, Institut Pasteur, Muséum national d'histoire naturelle (MNHN), Conférence nationale des comités de protection des personnes, Conférence nationale des espaces de réflexion éthique régionaux, Fédération des comités d'éthique de la recherche, Paris-Descartes, Poléthis.

des questions toujours complexes, notamment en situation de crise exceptionnelle, les comités d'éthique ont réaffirmé l'exigence de maintenir un socle commun de valeurs fondé sur les principes de notre démocratie, sur le respect de la dignité

humaine et le souci des plus vulnérables, et non d'altérer la réflexion éthique au profit d'une éthique d'exception, mettant en avant l'extrémisme des attentes et des intérêts individuels, d'autant que la crise est plus durable que nous ne le pensions.

Les collaborations avec l'Institut Covid-19 Ad Memoriam

La pandémie Covid-19 constitue une rupture pour notre monde globalisé et appelle à une réflexion collective sur l'impact sociétal de la pandémie.

L'institut Covid-19 Ad Memoriam (Université de Paris et IRD) a pour mission la collecte, l'archivage et l'analyse des traces et mémoires de la pandémie Covid-19. Il a pour partenaires des institutions de

recherche (notamment : Institut Pasteur, CNRS, Inserm/ANRS-MIE, Sciences Po, ENS, Institut du médicament), de santé (Organisation mondiale de la santé, Santé Publique France, Haut Conseil de la Santé Publique, etc.), du droit et de la justice (Institut des Hautes Études de la Justice), des associations (France Victimes, ATD Quart Monde, etc.), mais aussi des cultes et de la culture.

Laetitia Atlani-Duault, présidente de l'Institut Covid-19 Ad Memoriam :

« L'Institut Covid-19 Ad Memoriam est un institut de Paris-Cité et de l'Institut de la recherche pour le développement (IRD), dont la mission est de collecter, archiver, indexer, analyser les traces et mémoires de la pandémie Covid-19. Dans ce cadre, nous travaillons avec de très nombreux partenaires, dans le monde de la recherche, de la santé, du droit, de la justice, des associations, des cultes, etc. »

L'existence d'une rupture anthropologique majeure entraînée par la pandémie a été le point de départ de la création de l'institut, avec l'idée que garder trace et mémoire de cette période était aussi une manière de construire l'avenir. La deuxième rupture majeure, parfaitement mise en lumière par les retours d'expérience et les témoignages que nous avons pu entendre au cours de ces deux journées, est la rupture de liens, particulièrement sensible dans les EHPAD. Cette grande souffrance, à la fois des résidents, des familles et du personnel, est caractérisée par une crise de la bienfaisance, de la reconnaissance et une crise professionnelle.

Cette collaboration avec le CCNE s'inscrit dans la volonté de faciliter la création d'un espace de réflexion commun permettant à la fois d'alimenter les politiques publiques (sur les questions de santé, d'éducation, etc.) et de participer à l'invention ou la réinvention de pratiques commémoratives autour de la pandémie dans la société française.

Ces journées très riches, qui nous ont offert une grande diversité de regards et de points de vue, ont par ailleurs remis en relief une série de tensions : entre des mesures sanitaires et le bien-être tel que défini par l'OMS, entre un verticalisme humanitaire d'État et une approche en santé publique axée sur la gestion des risques et prenant en particulier en compte la notion d'universalisme proportionné, entre la protection des plus fragiles et le respect des droits et libertés, le devoir de non-abandon, l'urgence sanitaire ne justifiant pas de prolonger dans la durée d'éventuelles atteintes à ces droits et libertés.

Je tiens à souligner ici la nécessité d'un nouveau contrat social, posant la question de la solidarité transgénérationnelle, pour protéger les personnes les plus à risque, mais aussi les plus jeunes qui ont beaucoup pâti de mesures égalitaires, donc pas nécessairement équitables. Nous retrouvons ici toute l'importance d'une formule d'Alain Cordier, ancien membre du CCNE, rappelant que « l'homme couché oblige l'homme debout. »

L'institut a organisé plusieurs événements dont deux en collaboration avec le CCNE. Deux ouvrages, à paraître le 14 février 2023 à La Documentation française, sont issus de ces échanges : « *Questions d'éthique au temps de la Covid-19. Avis du CCNE et CNPEN 2020-2021* » et « *Les personnes âgées au risque de la pandémie. Premiers enseignements à tirer* ».

Colloque du 28 mai 2021 :

« Les personnes âgées au risque de la pandémie.

Premiers enseignements à tirer »

Les personnes âgées ont été durement touchées par l'épidémie de la Covid-19, et ce dès le début de la première vague en 2020. Le taux de mortalité observé dans cette population, en particulier parmi les personnes résidant en établissements de santé, a conduit les autorités à mettre en place des mesures contraignantes, jusqu'à l'enfermement, afin de les protéger. La restriction des libertés, l'altération du lien social ont entraîné nombre de souffrances pour ces personnes et pour leurs proches. La concentration de personnes fragiles en un même lieu s'est avérée être un facteur multiplicateur des risques inhérents à une épidémie et a confronté, de façon dramatique, ces personnes, leurs familles et leurs proches, à la question de la fin de la vie et de la mort. Ces mesures qui ont privilégié la nécessité de protection au détriment du bien-être personnel et social de personnes vulnérables en raison de leur âge et de leur état de santé concentrent les enjeux éthiques en santé publique. Ces constats appellent à questionner la politique d'accompagnement du vieillissement. Ce fut l'objet du colloque que l'institut Ad Memoriam et le CCNE organisèrent le 28 mai 2021. Intitulé « Les personnes âgées au risque de

la pandémie - Premiers enseignements à tirer », il est revenu sur les faits, a mis en lumière des témoignages, s'est interrogé sur les enjeux éthiques de santé publique et a tenté de poser les bases d'une reconstruction de l'accompagnement du grand âge. Avec une ambition : retrouver l'humanité à la fin de la vie.

Des chercheurs de différentes disciplines, des philosophes, des médecins, des représentants d'espaces de réflexion éthique régionaux furent les intervenants de cette journée ouverte par le professeur Jean-François Del-fraissy, président du CCNE, et clôturée par Laetitia Atlani-Duault, présidente de l'Institut Covid-19 Ad Memoriam.

Colloque du 11 juin 2021 :

« Numérique et pandémie.

Les enjeux d'éthique un an après »

La pandémie Covid-19 est la première de l'ère numérique. Par cette dimension, elle ne ressemble pas aux crises sanitaires des époques précédentes : dès mars 2020, les activités économiques et sociales ont été partiellement maintenues grâce aux smartphones, ordinateurs et autres outils numériques. Mais les usages de ces outils ont eux aussi changé depuis le printemps 2020. La rapidité de ces évolutions n'a pas encore permis de dégager le sens qu'elles auront pour notre société, ni de saisir leurs effets à long terme. Ce colloque fera un premier pas dans cette direction. Qu'avons-nous appris ? Quelles sont les avancées que nous voudrions préserver après la fin de la crise ? À quelles limites se heurte la numérisation accélérée de notre quotidien ?

Plusieurs thèmes furent abordés dans le cadre de cette discussion, tels que la fraternité numérique, le télétravail, la désinformation sur les réseaux sociaux, la télé-

médecine ou encore les applications de traçage. Neuf tables rondes thématiques ont rassemblé des experts du numérique ou de la santé, des personnes issues du monde académique, des entrepreneurs, des médecins, des usagers ou des régulateurs. Une place importante a été laissée

aux discussions et réflexions induites par les questions posées par le public. Les discussions auxquelles ont donné lieu ce colloque sont détaillées dans le livre *Questions d'éthique au temps de la Covid-19. Avis du CCNE et CNPEN 2020-2021*, à paraître le 14 février 2023.

Le colloque “Medium and long term health of children conceived by Assisted Reproductive Technology” avec l'INSERM

Suite à une alerte reçue par le CCNE sur le sujet du suivi de la santé des enfants issus d'assistance médicale à la procréation, un colloque a été organisé par l'Inserm, en partenariat avec le CCNE, le 25 novembre 2021. Cette journée a permis de réaliser un

état des lieux des connaissances scientifiques sur le sujet, suivi d'une table ronde portant notamment sur l'information et le consentement des couples et des professionnels. Plusieurs membres du CCNE sont intervenus lors de cette journée.

La Journée d'éthique médicale de Brageac (Cantal)

La Journée d'éthique médicale de Brageac s'est tenue le 27 août 2022. Cette réunion a été co-organisée par le CCNE, le Conseil scientifique Covid-19, l'Association Brageac St-Côme St-Damien (ABCD) et avec l'ERER Auvergne-Rhône-Alpes.

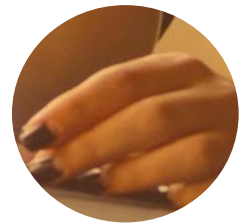
Destinée aux soignants au sens large du terme, ainsi qu'aux acteurs médico-sociaux, mais ouverte à un public plus large, cette journée s'est déroulée

autour de la thématique « Covid-19 : Science, Politique et Société. Enjeux éthiques ». Elle a réuni 130 personnes. Une partie de la discussion a porté sur la place du citoyen et de la démocratie en santé en cas de crise majeure. Une autre partie de la discussion a porté sur la liberté individuelle *versus* vision plus collective et les enjeux démocratiques qui y sont liés.

Les Forums « Santé, sciences et société » de l'École normale supérieure-PSL, l'Assistance publique-hôpitaux de Paris et du CCNE

À l'occasion de la sortie de l'Avis 140 du Comité consultatif national d'éthique « Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostique et perspectives », le CCNE, l'École normale supérieure-PSL et l'Assistance

Publique-Hôpitaux de Paris ont organisé le jeudi 8 décembre 2022 la première édition de leurs Forums « Sciences, santé et société » dont le thème était « Éthique et santé : le temps dans le soin, sujet éthique au cœur du système de santé ». Ce séminaire, destiné à un public



d'étudiants et chercheurs interdisciplinaires, de soignants (médecins et non médecins) et de représentants d'associations de patients, s'est déroulé à l'Hôpital Européen Georges-Pompidou (HEGP).

Le président du CCNE, Jean-François Delfraissy, et le directeur de l'ENS-PSL, Frédéric Worms, ancien membre du CCNE et membre du groupe de travail de l'Avis 140, ont introduit la journée, qui s'est par la suite déroulée en 6 temps. Les deux rapporteurs de l'Avis 140, Régis Aubry et Annabel Desgrées du Loû, se sont chargés de le présenter. Une table

ronde, animée par Emmanuel Didier sur la thématique « Le problème éthique du temps dans le soin : faits, témoignages, sciences sociales » a ensuite eu lieu, laissant place à un temps d'échange avec le public. Puis, s'est tenue une deuxième table ronde, sur la thématique « La réponse politique au problème du temps dans le soin : débats, propositions, institutions », animée par Martin Dumont, également suivie d'un temps d'échange avec le public. Nicolas Revel, Directeur général de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris a clos la journée.

Les Journées des lycéens 2021 et 2022

Chaque année, le CCNE organise la Journée des lycéens. L'implication et le travail des lycéens sont toujours remarquables ; la maturité et la fraîcheur de réflexion des élèves également.

Le 19 mai 2021 s'est tenue la 17^e édition de cette Journée des lycées, par visioconfé-

rence, sur la problématique suivante : « La Covid-19, points de vue de lycéens ». Les lycées concernés étaient le lycée Eugène Ionesco d'Issy-les-Moulineaux, le lycée Germaine Tillon de Montbéliard, le lycée Louise Michel de Grenoble, le lycée Franklin de Paris, la Cité scolaire Chopin de Nancy

Sylvette Estival, agrégée de biologie et professeur de SVT retraitée :

« Sous la présidence de Didier Sicard a été instaurée une demi-journée réservée à la participation des lycéens dans le cadre des Journées annuelles publiques du CCNE.

Je suis les projets des lycées depuis leur genèse, choix du sujet inséré dans la thématique globale proposée par le CCNE, suivi des étapes de la construction de la présentation qui sera proposée et veillant à ce qu'il n'y ait pas trop de redondances entre les propos de chacun.

Je rencontre les lycéens de chaque établissement pour une séquence de réflexion commune à une date qui leur convient, en fonction de l'avancement de leurs travaux. Le but initial était d'établir une relation entre les membres du CCNE et la génération des lycéens.

Il ne s'agit pas seulement d'exposés bien construits et bien documentés, ce qui est le plus important est que les élèves s'approprient la réflexion et le questionnement qu'ils ont menés et puissent participer à la discussion qui a lieu ensuite avec les membres du CCNE et le public de la salle. C'est un travail exigeant qui prend de l'énergie et du temps pour les professeurs et leurs élèves et qui ne trouve pas toujours à s'intégrer dans les programmes scolaires et repose sur un volontariat à la fois des professeurs et des élèves.

Il semble que l'enrichissement existe pour les deux parties.

Le choix du thème général est proposé par le CCNE et celui de la fin de vie en 2022 se trouvait être particulièrement mis en valeur par le questionnement actuel de la société à ce sujet, largement relaté par la presse et les médias.

Les lycéens ont abouti à des réflexions approfondies témoignant d'une maturité qui peut même surprendre. C'est bien cet échange intergénérationnel qui montre l'intérêt de cette collaboration. »

et le Lycée Thiers de Marseille. Les thèmes abordés furent variés : il a été question de l'interdépendance des problématiques autour de la gestion de la pandémie, de l'instauration du Pass sanitaire, ou encore de l'évolution de la confiance et de la croyance pendant cette crise sanitaire.

Le 25 mai 2022 s'est tenue la 18^e édition à la Maison de la Chimie, sur le thème de la fin de vie. Ce choix a été évoqué dans le cadre de cours de philosophie, d'anglais et

de SVT, et les discussions ont tourné autour des questionnements suivants : la sédation profonde et les directives anticipées, l'euthanasie ou le suicide assisté dans le cas de maladies chroniques, l'euthanasie en tant qu'enjeu sociétal, vie et fin de vie des personnes en grande précarité, etc.

Une courte vidéo de 20 minutes de cette journée est disponible en suivant le lien :

<https://www.youtube.com/watch?v=ra-jzftqm7l>

La Charte de développement responsable des neurotechnologies avec le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche

Cette charte, parue le 17 novembre 2022, a pour objectif de *favoriser le développement responsable des neurotechnologies pour des applications médicales et non médicales*, en renforçant la confiance entre tous les acteurs. Elle a aussi pour objectif de *protéger patients et consommateurs contre des utilisations potentiellement abusives et malveillantes* conduisant à une perte de liberté cognitive ou au non-respect de la confidentialité des données cérébrales personnelles collectées.

Elle répond à une obligation morale de la France à mettre en œuvre la recommandation de l'Organisation de Coopération et de Développement Économique sur le développement responsable de l'innovation en neurotechnologies, laquelle constitue

la première norme internationale dans ce domaine. Une recommandation de l'OCDE est un instrument juridique. Son adoption formelle en fait un instrument juridique non contraignant, mais qui est considéré comme engageant.

Les signataires de cette charte s'engagent à protéger les données cérébrales personnelles, assurer la fiabilité, la sûreté et la sécurité des dispositifs médicaux et non médicaux, développer une communication éthique et déontologique, prévenir les usages abusifs, les applications et les manipulations malveillantes, et à prendre en compte les attentes sociétales.

Cette charte a été élaborée avec la participation du CCNE et plus particulièrement de son groupe permanent sur les neurosciences et de la Section Technique.

Formation MOOC « Humanités en santé » avec le CNAM

Un MOOC (Massive Open online Course) « Humanités en santé » est réalisé par le Conservatoire national des arts

et métiers, piloté par Cynthia Fleury (ancienne membre du CCNE). Il part du constat que les sciences biomédicales



ne peuvent pas prendre en charge, par leurs méthodes et leurs savoirs habituels l'intégralité des dimensions du soin, ni répondre à toutes les questions qui se posent à ceux qui soignent et à ceux qui sont soignés. Il s'étend sur 5 semaines, suivant les intitulés : « Humanités en santé : sources, enjeux, concepts » ; « La dimension interpersonnelle et subjective du soin » ; « La dimension sociale et institutionnelle du soin » ; « La dimension politique du soin » ; « Éthique et santé ».

La semaine 5 « Éthique et santé » a été réalisée avec la collaboration du CCNE. Il s'agit de revenir sur l'histoire et les principes de l'éthique de la recherche clinique, de parler de la loi relative à la bioéthique ou encore de la question de la fin de vie, ainsi que d'aborder des thématiques telles que « Éthique, politique et crise sanitaire » ou « Procréation, famille et société ». Plusieurs membres du CCNE, tels que le président Jean-François Delfraissy, Régis Aubry et François Ansermet, sont intervenus.

À L'ÉCHELLE EUROPÉENNE, L'ACCENTUATION DES PARTENARIATS

La Rencontre Tripartite des comités nationaux anglais, allemand et français

Cette rencontre est organisée annuellement, à tour de rôle, par un des trois comités nationaux qui travaillent en étroite collaboration. Les 7 et 8 octobre 2021, le CCNE a réuni le Nuffield Council britannique et le Deutscher Ethikrat allemand, à la Maison de la Chimie à Paris. Ces rencontres sont l'occasion d'échanges sur les thèmes de travail des trois comités. Par la suite, les trois comités ont publié ensemble la correspondance suivante dans *The Lancet*.

Dans cet article publié le 13 mai 2022 dans le volume 399, issue 10337 p. 1776 de *The Lancet*, David Archard, Alena Buyx et Jean-François Delfraissy reviennent sur les leçons de la Covid-19 pour répondre

à la crise humanitaire entraînée par la guerre en Ukraine :

The Covid-19 pandemic has highlighted the extent to which human, political, and economic interconnections shape the contemporary world. Despite Europe-wide efforts to coordinate the provision of vaccines, the ideal of a unified response to the pandemic by an international community has been hampered by the deployment of unilateral strategies by individual states, each seeking an acceptable balance of political stakes and available resources. The crisis of multilateralism that became apparent with the Covid-19 health crisis is a

concern that takes on particular resonance after 4 weeks of war in Ukraine, which is only one of many conflicts in the world today.

We strongly condemn the attack on Ukraine and the brutal destruction and death it brings to its people. We must respond humanely to the immediate and vital needs of both individuals compelled to leave Ukraine seeking refuge in our countries and those who have chosen to remain under bombardment. Maintaining family units and access to health-care systems must be a priority. It is not just a question of responding to medical emergencies but of enabling refugees to benefit from the same access to care as citizens, including routine care, psychosocial support, preventive measures (eg, routine vaccinations), mental health care, and access to vital medicines for people with chronic pathologies (eg, cancers and HIV).

As the unexpected duration of the Covid-19 pandemic during the past couple of years, the collective experience of threats highlights the extreme interde-

pendence that links us to each other. Increasing public awareness of shared vulnerabilities and of the risks created by unfairness and discrimination during crises invites everyone to consider their role in building societies that are more inclusive.

The possibilities for action at the individual level should not obscure the fact that the main levers for action in this area are at the political level. States, and through them policy makers, are the bearers of narratives, decisions, and responsibilities that guide the moral values and abilities of societies to address the ethical challenges they face. The current threat to peace marks a turning point in the history of the EU and presents an opportunity to defend the virtues of inclusive multilateralism as a bulwark against nationalism. Decision makers, institutions, and civil society must continue to recognise and act to reinforce the importance of solidarity, equality, and freedom as the ethical values that constitute our democracies. We declare no competing interests.

Le Forum des conseils nationaux d'éthique (NEC Forum)

À chaque présidence du conseil de l'Union européenne, les comités d'éthique nationaux des États membres se réunissent. Il s'agit du « Forum of national ethics councils » — le NEC Forum. Cet événement, non ouvert au public, réunit les comités de bioéthique et d'éthique des sciences nationaux de tous les États membres de l'Union européenne. Dans le cadre de la Présidence française de l'Union européenne, le CCNE a organisé le 29^e NEC Forum, les 12 et 13 mai 2022.

Les allocutions de bienvenue furent énoncées par Olivier Véran, alors ministre des Solidarités et de la Santé, Joanna Drake, Directrice générale adjointe à la DG Recherche et innovation (R&I) de la Commission européenne, Gabriela Ramos, sous-directrice générale pour les sciences humaines et sociales de l'Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) et Jean-François Delfraissy, président du CCNE.



Ingrid Callies, secrétaire générale du CCNE

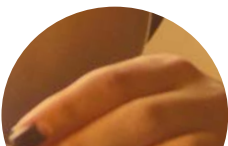
« Le NEC forum est organisé tous les six mois par le comité d'éthique national du pays organisateur de la présidence du conseil de l'Union européenne. Au premier semestre 2022, cela a donc été au tour du CCNE d'organiser le NEC forum, en lien avec la Commission européenne. Du fait de la situation sanitaire, la pandémie de Covid-19 n'étant toujours pas finie, cette réunion a été organisée en mode hybride, au siège de l'UNESCO à Paris. Les membres des comités d'éthique nationaux qui ont pu s'y rendre ont été ravis d'avoir l'occasion de se retrouver pour échanger, après plusieurs sessions à distance. Les échanges ont été riches et féconds et m'ont vraiment montré à quel point ces rencontres entre homologues des différents pays membres de l'Union européenne sont indispensables afin de partager les thèmes et méthodes de travail. »

Présidée par Barbara Prainsack (présidente du Groupe européen éthique des sciences et des nouvelles technologiques), la première session concerna le thème suivant : « Éthique et numérique : comment les conseils nationaux d'éthique abordent-ils les questions éthiques dans le domaine du numérique ? », dans laquelle est notamment intervenu Claude Kirchner, membre du CCNE et Directeur du Comité national pilote d'éthique du numérique (CNPEN).

La deuxième session s'intitula « Comment les conseils nationaux d'éthique sont-ils capables de s'adapter et d'évoluer ? » et a présenté trois focus : « L'éthique dans l'innovation et l'impact social », présidé par Lotta Eriksson (Conseil national suédois d'éthique médicale), et « Les conseils nationaux d'éthique et la

démocratie dans le domaine de la santé/démocratie citoyenne », présidé par Volker Lipp (vice-président du Conseil national d'éthique allemand), dans lequel est notamment intervenue Karine Lefevre, vice-présidente du CCNE, et enfin le focus « Les conseils d'éthique nationaux en temps de crise/urgence sanitaire », présidé par Andreas Reis (co-responsable de l'Unité d'éthique et de gouvernance de la santé de l'OMS).

La troisième session, présidée par David Archard (président du Nuffield Council on Bioethics, Royaume-Uni), s'intitula « Éthique et santé mentale » ; et la session 4, présidée par Jean-François Delfraissy (président du CCNE), clôtura ce forum et concerne « L'impact des avis des conseils nationaux d'éthique sur la santé publique ».



L'INTENSIFICATION DES PARTICIPATIONS INTERNATIONALES

Les 9^{es} rencontres franco-chinoises du Droit et de la Justice (20 mai 2022)

Témoignant d'une volonté d'échange et de coopération dans le domaine juridique et judiciaire entre la France et la Chine, l'ambassade de France à Pékin a organisé cette année, en partenariat avec la Fondation pour le droit continental, les 9^{es} rencontres franco-chinoises du Droit et de la Justice.

C'est dans ce cadre que le CCNE a participé, le vendredi 20 mai 2022, au séminaire sur le thème : « Le rôle d'un comité national d'éthique dans l'élaboration des normes juridiques », dans le contexte de la mise en place en Chine du Comité national d'éthique pour la science et la technologie.

Ce séminaire a été l'occasion d'explorer les similitudes ainsi que les divergences entre les modèles français et chinois en matière de bioéthique, tant s'agissant des institutions que de la réglementation. Ont ainsi été exposés les grands principes de bioéthique dans les lois françaises et chinoises, et les principales institutions intervenant dans ce domaine (en France, le CCNE et les ERER ; en

Chine, le Comité d'expert en éthique médicale de la Commission Nationale de la Santé et le Comité national d'éthique pour la science et la technologie).

Les interventions des membres du CCNE ont inclus une présentation par François Stasse, ancien Conseiller d'État, de l'impact des avis et recommandations du CCNE sur les lois de bioéthique en France et une explication des principaux éléments développés dans l'Avis 136 sur l'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin en France par Karine Lefeuvre et Régis Aubry, tous deux rapporteurs de l'avis. La présentation de l'histoire et du fonctionnement du CCNE par sa Secrétaire générale Ingrid Callies a par ailleurs permis d'apporter des éléments de comparaison utiles à la réflexion actuelle sur le statut et les missions du Comité national d'éthique pour la science et la technologie en Chine.

Le colloque est disponible en format vidéo
au lien suivant : <https://www.youtube.com/watch?v=ggFzAJWjX54>

13th Global Summit of National ethics/ bioethics committees

Les 15 et 16 septembre 2022, le Conseil national d'éthique pour les sciences de la vie portugais a accueilli le 13th Global Summit of National Ethics Committees, à Lisbonne, Portugal. La thématique commune était Health Care for All.

Le Sommet mondial réunit des représentants des comités nationaux d'éthique et de bioéthique et d'autres organes consultatifs de pays du monde entier pour un événement d'importance stratégique, représentant une occasion unique de favoriser le débat international et de parvenir à un consensus sur des questions

prioritaires d'intérêt mondial dans les domaines de la bioéthique.

Le 15 septembre 2022, le Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies (GEE) a présenté la session plénière II du Sommet mondial intitulée *L'accès à l'innovation : la voie à suivre*.

Le 16 septembre 2022, Barbara Prainsack – Présidente du GEE, est intervenue sur le thème : « Comment les crises peuvent-elles être bien gérées – et comment l'éthique peut-elle aider ? » lors de la session parallèle sur la bioéthique et la société - la valeur du débat public.

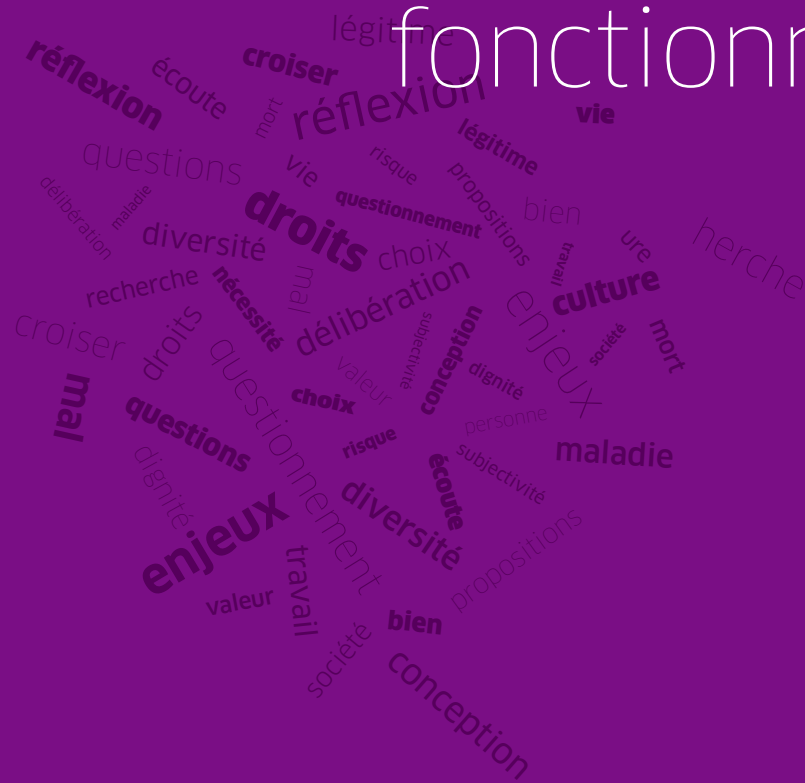
Karine Lefeuvre, vice-présidente du CCNE

« Réunissant les Comités nationaux d'éthique de chaque pays, le Global Summit a lieu tous les deux ans sous l'égide de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Il s'agit toujours d'un moment riche et mobilisateur pour croiser les questionnements éthiques en ce qu'il permet de créer et d'entretenir des liens, de cibler des différences, tout en mettant la focale sur les grandes thématiques travaillées sur chaque continent. Pour ne citer que quelques exemples, de nombreux pays travaillent actuellement sur des enjeux environnementaux tels que la question des migrations climatiques, notamment au prisme de la notion de populations vulnérables, ou sur la santé animale, ou encore autant de thématiques qui ne sont pas encore abordées par le CCNE.

En toute humilité, lors de ces rendez-vous internationaux, les délégations étrangères se montrent souvent très attentives à l'expérience du CCNE, qui est l'un des rares comités à avoir été créé par un président de la République. En effet, le modèle porté par le CCNE, accordant toute son importance aux débats publics avec l'exemple marquant des derniers États généraux de la bioéthique, et le débat public en cours sur la fin de vie, interpelle et constitue une forme d'exemplarité. Nous avons senti que les comités étaient attentifs à cette expérience française, dont nous avons présenté les atouts comme les limites.

Les 40 ans du CCNE, qui seront célébrés en 2023, sont l'occasion d'inviter ces personnalités étrangères et de continuer de s'enrichir de ces échanges qui nous permettent aussi de prendre conscience de toute l'importance et la portée de nos travaux. »

Missions et fonctionnement



Le CCNE en chiffres

CRÉÉ EN **1983**

INSTITUTION PUBLIQUE INDÉPENDANTE

1 PRÉSIDENT nommé par le président de la République

45 MEMBRES (renouvellement partiel en avril 2022)

Ajout de **6** NOUVEAUX MEMBRES, représentants associatifs,
par la loi de bioéthique du 2 août 2021

Depuis la loi de bioéthique de 2021, le mandat du président
et des membres est de **3** ANS ; ces mandats sont renouvelables **1** FOIS

148 AVIS et rapports depuis son origine (au 1^{er} janvier 2023)

ACTIVITÉS DU CCNE EN **2021** ET **2022**

16 RÉUNIONS du Comité plénier

15 RÉUNIONS de la Section Technique

2 SÉMINAIRES annuels

4 RÉUNIONS dites « du Président » (réunions organisées dans la période où il n'y plus de comité plénier en soi,
en attente des nouvelles nominations des membres du CCNE)

9 GROUPES de travail (GT) en activité au 1^{er} janvier 2023

Dont **4** GROUPES de travail permanents, sur les thèmes suivants :
procréation, santé et environnement, populations vulnérables, neurosciences

Ainsi que **7** GROUPES de travail thématiques, sur les thèmes suivants : fin de vie ; santé publique ;
psychiatrie et santé mentale ; violences gynécologiques et autres atteintes à l'intimité ;
intelligence artificielle et diagnostic médical (en commun avec le CNPEN) ;
plateformes de données de santé (en commun avec le CNPEN) ; obligation vaccinale

13 AVIS ou autres textes publiés en 2021 et 2022

UN NOUVEAU SITE WEB EN 2022

LES MISSIONS DU CCNE

Le CCNE est une institution indépendante fondée en 1983 par le président de la République François Mitterrand à la suite des Assises de la recherche : la France devient alors le premier pays à créer un tel comité éthique à l'échelle nationale dédié aux sciences de la vie et à la santé. Comme le rappelle la loi n° 2004-800 du 6 août 2004, le CCNE a, à l'époque, pour mission de « donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé ». Il s'agit donc d'éclairer les progrès de la science ainsi que les nouveaux enjeux de société et de poser un regard éthique sur ces évolutions. Sa mission s'est élargie selon les termes de la loi du 7 juillet 2011 à l'organisation d'un débat public sous forme d'états généraux à l'initiative du CCNE. Selon l'article 46, « tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé doit être précédé d'un débat public sous forme d'états généraux. Ceux-ci sont organisés à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, après consultation des commissions parlementaires permanentes compétentes et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPESCT). À

la suite du débat public, le Comité établit un rapport qu'il présente devant l'OPESCT, qui procède à son évaluation. »

La nouvelle loi de Bioéthique, promulguée le 2 août 2021, élargit les missions du Comité aux « conséquences sur la santé des progrès de la connaissance dans tout autre domaine », tels que le développement de l'intelligence artificielle ou l'environnement. De plus, elle élargit le Comité en lui ajoutant six « représentants d'associations de personnes malades et d'usagers du système de santé, d'associations familiales et d'associations œuvrant dans le domaine de la protection du droit des personnes ». Enfin, elle enjoint le CCNE à animer tous les ans des débats publics sur des problèmes éthiques, et ce en dehors des états généraux de la bioéthique.

L'un des objectifs du CCNE est, depuis sa création, de faire participer les citoyens à la réflexion éthique et leur permettre de comprendre les enjeux éthiques que soulèvent certaines avancées scientifiques dans le domaine des sciences de la vie et de la santé. Pour encourager ce débat public, le CCNE s'efforçait déjà d'instaurer un dialogue avec les citoyens à différentes occasions : auditions dans les groupes de travail ; forum avec les lycéens ; organisation de colloques...

*Tout projet de réforme
doit être précédé
d'un débat public
sous forme d'états généraux*

En 2018, le CCNE devient « opérateur », chargé d'organiser et impulser le débat public concernant « tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de



la biologie, de la médecine et de la santé [...] ». Le débat public doit alors prendre la forme d'états généraux. Ces états généraux se sont appuyés, en application des nouvelles missions qui lui ont été confiées par la loi en 2011, sur la mobilisation des Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER), un site web dédié, des auditions d'associations, d'institutions et de représentants de courants de pensée, ainsi que de sociétés savantes et de Comités d'éthique nationaux.

La loi relative à la bioéthique du 2 août 2021 a modifié les missions du CCNE afin qu'il organise, chaque année, des débats publics, en dehors même de toute modification de la loi (article L. 1412-1-1 du Code de la santé publique). C'est dans le cadre de cette mission nouvellement confiée que le CCNE a mis en place, dès l'été 2022, une feuille de route de débats publics en régions, sur tout le territoire, avec les ERER, tels que présentés dans le chapitre concernant les collaborations régionales du CCNE.

De plus, l'ordonnance n° 2021-1325 du 13 octobre 2021, réformant l'évaluation des biotechnologies et simplifiant la procédure applicable aux utilisations confinées d'organismes génétiquement modifiés présentant un risque nul ou négligeable, supprime le Haut conseil des biotechnologies (HCB) et établit un transfert de ses missions, au CCNE notamment. Le HCB, instance indépendante, avait pour principales missions d'évaluer les risques sur l'environnement et la santé publique que peuvent présenter les utilisations des biotechnologies et d'analyser les aspects sociétaux des biotechnologies en se prononçant notamment sur les impacts économiques et sociaux relatifs aux OGM. Les questions éthiques précédemment traitées par le HCB sont désormais confiées au CCNE (article L. 531-3 du code de l'environnement :

« Dans le cadre de la mission qui lui est impartie par l'article L. 1412-1 du code de la santé publique et conformément à son champ de compétence, le comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé peut traiter les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès dans les domaines des biotechnologies »).

Enfin, le CCNE est régulièrement sollicité pour des auditions par les deux chambres du Parlement ainsi que par diverses institutions publiques, telles que le CESE ou encore la Cour des comptes. À titre d'exemple, le président du CCNE et le président de la Section Technique ont été auditionnés le 23 juin 2021 par le Sénat sur le sujet des migrations, et le CCNE a été auditionné par la Cour des comptes en novembre 2022 concernant une enquête sur les soins palliatifs.

LES MÉTHODES ET REPÈRES ÉTHIQUES

Le CCNE a défini ses « méthodes et repères éthiques » dans un document préparé en 2019 et 2020 et adopté par le Comité plénier le 1^{er} juillet 2020.

Nous vivons dans un monde en constante évolution, où les avancées scientifiques et technologiques se succèdent à un rythme croissant, notamment dans le domaine

des sciences de la vie et de la santé. Ces avancées, accélérées par la généralisation de la numérisation et les progrès de l'intelligence artificielle, repoussent les limites du pouvoir d'intervention de l'homme. Elles ouvrent des perspectives positives tout en soulevant des questions nouvelles relatives aux risques potentiels ou avérés des biotechnologies appliquées à l'humain.

La réflexion éthique est rendue plus que jamais nécessaire par l'étendue croissante de ce vaste champ d'interrogations.

Une délibération collective, toujours à reprendre, doit faire la part entre le possible et l'acceptable, car *l'émergence permanente d'avancées technologiques ne saurait déterminer à elle seule le futur de l'humanité et de son environnement naturel.*

Mais selon quels principes et quelles méthodes peut-on définir ce qui est acceptable, voire souhaitable, dans nos sociétés pluralistes où un consensus sur les valeurs s'avère de plus en plus difficile à trouver ?

Le progrès est sans doute possible, mais il est loin d'être toujours garanti, car les connaissances nouvelles, en compliquant ou en déplaçant le champ de nos questionnements, augmentent souvent nos incertitudes.

Nous ne pouvons espérer de progrès authentique si, refusant d'affronter nos limites aussi bien que d'assumer nos vulnérabilités, nous confondons maîtrise

technologique et maîtrise de l'avenir et si, plus simplement, nous oublions de faire preuve d'humilité et de discernement.

La réflexion éthique oblige donc à s'interroger sur les principes qui définissent la notion même de progrès qu'il s'agit d'appréhender de façon élargie et approfondie, et non pas limitée aux avancées techniques et à la fascination que produit parfois la multiplication rapide des possibles. Chaque fois qu'il est invoqué, nous nous devons de *soumettre à une analyse critique les certitudes et les convictions qui le sous-tendent*, en mettant en œuvre une évaluation scientifique précise et complète de l'existant.

Cette analyse critique doit s'appuyer, d'une part, sur des valeurs, et d'autre part, sur l'estimation la plus lucide possible des bénéfices et des risques. Le progrès doit intégrer la notion de justice et de temporalité en évitant de n'avoir qu'une vision à court terme, au profit d'une vision commandée par le durable, le soutenable, pour les générations futures et la planète. Dans ce contexte, le CCNE ne peut fournir un éclairage utile et contribuer fructueusement au débat par l'apport de repères éthiques que s'il bénéficie de la confiance de la société et, en particulier, des décideurs politiques.

Cette confiance doit être inspirée à la fois par son mode de fonctionnement et par les bases sur lesquelles il assoit sa réflexion éthique qui impliquent le respect de conditions d'approches et de méthodes.



Les bases de la réflexion éthique du CCNE

Face à l'incertitude, l'éthique questionne toujours, interroge, doute, en s'appuyant sur des repères préservant les valeurs de la dignité humaine.

Ces repères sont fournis pour l'essentiel par les valeurs historiquement fondatrices de nos sociétés, telles que la liberté et l'autonomie, l'égalité et la solidarité, la tolérance

- **Savoir définir et reconnaître des limites est une question centrale pour l'éthique.** Elle est aussi l'une des conditions de la confiance de la société et du politique dans la mission qu'assume le CCNE.

Notre société et notre civilisation humaine seront déséquilibrées si elles ne se préoccupent que d'innovation technologique et de performance économique.

Une part considérable de notre énergie doit être consacrée aussi à renouveler la réflexion sur notre finitude, sur nos limites et sur toute promesse qui serait faite de les dépasser.

Seules cette attitude réaliste et cette approche humaniste permettront d'inscrire la notion de progrès dans une dimension réellement éthique.

Il entre dans la mission du CCNE de le rappeler.

COMMENT FONCTIONNE LE CCNE ?

Saisine du CCNE

Comme le définissent les articles R1412-1 à R1412-14 du Code de la santé publique, les questions formulées au CCNE (saisines) émanent du président de la République, des présidents des assemblées parlementaires, des membres du gouvernement, d'un établissement d'enseignement supérieur, d'un établissement public, d'une fondation reconnue d'utilité publique, ayant

pour activité principale la recherche, le développement technologique ou la promotion et la protection de la santé.

Le CCNE peut également s'autosaisir de toute question, relevant de son champ de compétences, posée par un citoyen ou l'un de ses membres.

Cette possibilité d'auto-saisine contribue à garantir l'indépendance du Comité.

Comité plénier

Le président du CCNE convoque, une fois par mois, le Comité plénier, constitué de l'ensemble des membres. Le Comité plénier s'est réuni 9 fois au cours de l'année 2021 et 7 fois au cours de l'année 2022. Ce Comité délibère et se prononce sur les projets d'avis ou de rapport en vue de leur adoption. Le quorum nécessaire pour adopter un avis est de la moitié des membres. Le Président, le cas échéant,

peut décider de recourir à un vote de chacun des membres présents lors de la séance. Dans ce cas, l'avis sera adopté à la majorité des suffrages des membres présents. Des avis (positions) divergents peuvent aussi être exprimés. En l'absence d'accord en séance plénière, le texte est amendé par le groupe de travail avant d'être soumis de nouveau au Comité plénier après l'aval de la Section Technique.





En outre, pendant les périodes où le Comité plénier n'est plus complet, entre la fin du mandat de la moitié des membres et le début du mandat de ceux qui les remplacent, en attente des nominations, le président du CCNE organise des réunions dites

« Réunions du Président ». Il en a ainsi organisé 4, au premier trimestre 2022.

Enfin, une fois par an, le CCNE organise un séminaire annuel de ses membres, en partie commun avec les membres du CNPEN.

Section Technique

La Section Technique du CCNE, émanation du Comité plénier constituée de 12 membres et présidée par l'un d'entre eux, a pour objet d'examiner les questions posées au CCNE afin, d'une part de les qualifier comme effectivement situées dans son champ de compétences, d'autre part pour décider, en collaboration avec le président du CCNE, si elles relèvent d'une réponse simple (par lettre) de la part du président du CCNE, d'un court travail élaboré par des membres habilités compte tenu de leurs compétences spécifiques pour une réponse plus développée, ou enfin d'un débat en groupe de travail.

La Section Technique, qui se réunit une fois par mois, évalue le degré de maturité des projets d'avis ou de rapports avant leur présentation au Comité plénier. La Section Technique s'est réunie 8 fois au cours de l'année 2021 et 7 fois au cours de l'année 2022.

C'est l'instance de régulation de l'institution. Elle valide la constitution des groupes de travail et suit leur évolution, elle examine leurs travaux et décide de leur transmission au Comité plénier lorsqu'un projet d'avis lui semble suffisamment abouti.

Groupes de travail

Différents types de groupes de travail sont à distinguer :

– **Les groupes de veille permanents**, qui ont un rôle de prospective, d'observatoire, et éventuellement d'alerte sur de grandes thématiques qui évoluent rapidement. Ils n'ont pas vocation à produire des avis, mais peuvent si nécessaire attirer l'attention du Comité sur un sujet méritant l'élaboration d'un avis. Chaque groupe se réunit environ une fois par trimestre, ou plus si besoin, avec possibilité d'organiser un symposium avec les experts extérieurs au CCNE. Plusieurs thématiques sont concernées actuellement : neurosciences, procréation et innovations technologiques, santé et environnement, populations vulnérables.

– **Les groupes de travail thématiques**, conduisant à l'élaboration d'avis, sont au cœur de la mission du CCNE. Ils se réunissent afin de répondre à une saisine ou à une auto-saisine et produisent des projets d'avis qui sont ensuite transmis à la Section Technique et au Comité plénier. Fin 2022, les groupes de travail abordent les thèmes suivants : psychiatrie et santé mentale, violences gynécologiques et autres atteintes à l'intimité, intelligence artificielle et diagnostic médical (en commun avec le CNPEN), plateformes de données de santé (en commun avec le CNPEN), obligation vaccinale. L'avis du groupe « Intelligence artificielle et diagnostic médical » a été publié en janvier 2023. Le groupe « violences gynécologiques et autres atteintes à



l'intimité » a fini de mener ses auditions et son avis est, début 2023, en cours de finalisation. Les autres avis sont en cours d'élaboration.

Les groupes de travail sont les espaces principaux où se réalisent les auditions d'experts extérieurs au CCNE ou représentants d'associations ou d'instances diverses, dont les témoignages nourrissent la réflexion des membres. Le choix des experts auditionnés reflète les différentes opinions qui prévalent sur une question donnée. Ces groupes associent à leur initiative, dans la mesure du possible, des personnalités compétentes sur le sujet traité et d'autres qui ont un regard non expert.

L'écoute est d'une importance fondamentale pour construire une réflexion riche et nuancée et ne pas se laisser enfermer dans des préjugés. Les audi-

tions sont donc essentielles. Elles sont le gage d'une volonté de s'informer au-delà des compétences associées des membres du groupe de travail et permettent de s'ouvrir aux diverses opinions et sensibilités qui doivent pouvoir s'exprimer sur des sujets souvent très sensibles.

Pour donner un ordre d'idée, le groupe de travail étudiant l'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin s'est réuni 40 fois (auditions comprises) au cours de l'année 2021, tandis que le nombre de réunions et d'auditions du groupe de travail traitant la question de la fin de vie est de 55. Le groupe de travail « Psychiatrie et santé mentale » s'est réuni 6 fois au cours de l'année 2021 et 4 fois au cours de l'année 2022.

Règlement intérieur

L'article R1412-10 du Code de la santé publique dispose : « Le comité se dote d'un règlement intérieur qui définit ses modalités de fonctionnement ainsi que celles de la section technique. »

Le nouveau règlement intérieur du CCNE a été adopté le 2 juin 2022 à l'unanimité de ses membres présents.

Il est établi en 9 sections relatives au Président, au Comité Plénier, à la Section technique, aux groupes de travail, aux groupes permanents, à la communication des travaux, au secrétaire général, la déontologie, et les dispositions diverses.

LA COMPOSITION DU CCNE

Le CCNE est le reflet d'une grande diversité de pensées et d'expériences. Il comprend un président, ainsi que 45 membres bénévoles, dont 5 personnalités appartenant aux principales familles philosophiques et spirituelles, 19 personnalités choisies pour leur compétence et leur intérêt pour les problèmes éthiques, 16 personnalités appartenant

au secteur de la recherche et 6 personnalités représentantes d'associations. Le principe de la parité lui est applicable. Les membres sont nommés par différentes instances.

L'indépendance de ses membres est assurée car ils n'ont pas à rendre compte de leurs prises de position auprès des autorités qui les ont proposés ou désignées.



Leur impartialité objective est contrôlée par la Haute Autorité pour la transparence de la vie publique (dépôt d'une déclaration publique d'intérêts actualisée et d'une déclaration de patrimoine).

La richesse du CCNE tient à la diversité de ses membres. Il comprend notamment des médecins et des scientifiques, mais aussi des personnalités relevant de diverses disciplines (sciences de la vie ; sciences sociales ; disciplines juridiques...), des parlementaires, des personnalités appartenant aux principales familles philosophiques et spirituelles, représentants associatifs... La diversité des compétences, des connaissances, des sensibilités, des expériences et des références, garantit, pour chaque sujet traité, un pluralisme lié à une confrontation des points de vue propice à la construction progressive de toute réflexion éthique.

Le CCNE a vu sa composition en partie modifiée par décret du 22 avril 2022. Vingt nouvelles personnalités ont été désignées, dont, pour la première fois, des représentants d'associations de personnes malades et d'usagers du système de santé, d'associations de personnes handicapées,

d'associations familiales et d'associations œuvrant dans le domaine de la protection du droit des personnes. Cette ouverture figure dans la loi de Bioéthique d'août 2021. Par un décret du 19 avril 2021, le Professeur Jean-François Delfraissy a été reconduit à la présidence du CCNE, sur proposition du président de la République et après avis favorable du Parlement. Lors de la réunion plénière du CCNE le 20 mai 2021, Mme Karine Lefeuvre, membre du CCNE, a été élue vice-présidente du Comité, puis ré-élue lors de la réunion plénière du 7 avril 2022.

Le président de la Section Technique est Régis Aubry depuis le 5 mai 2022.

Les présidents d'honneur sont les Professeurs Jean Bernard (†), Jean-Pierre Changeux, Didier Sicard, Alain Grimfeld et Jean-Claude Ameisen.

La période 2021-2022 a connu deux renouvellements partiels du CCNE, en février 2021 et en avril 2022. Des décalages dans les nominations ont fait que le comité plénier du CCNE n'a pas été au complet pendant plusieurs mois. Pendant ces périodes de vacance de postes, le CCNE n'a pas pu adopter d'avis.

Yvanie Caillé, membre représentante d'associations de personnes malades et d'usagers du système de santé, d'associations de personnes handicapées, d'associations familiales et d'associations œuvrant dans le domaine de la protection des droits des personnes

« J'ai vécu comme une grande chance mon entrée au CCNE. J'étais aussi honorée et impressionnée de rejoindre cette prestigieuse institution. J'ai vite pu constater la grande bienveillance qui animait ses membres et l'accueil chaleureux fait aux nouveaux arrivants, quelle que soit leur « origine ». La parole des représentants des associations est libre, encouragée, et toujours accueillie avec attention et intérêt. Notre perspective est constamment prise en compte. Elle me semble très complémentaire de celles des autres membres. Elle enrichit les débats et suscite parfois des interrogations qui n'auraient probablement pas été abordées sinon. Les échanges sont passionnants. Ces constats sont cohérents avec l'expérience de la démocratie en santé, qui a permis la participation des usagers du système de santé à différentes instances, et dont le bilan est très positif. Il était nécessaire et utile que le CCNE s'inscrive dans une telle dynamique, en intégrant des représentants des personnes concernées par les thématiques dont il traite. »

La composition au 1^{er} janvier 2023 du CCNE est la suivante (ST : lorsque la personne appartient également à la Section Technique) :

Le président du CCNE désigné
par le président de la République :

Jean-François Delfraissy

Personnalités désignées par le président de la République et appartenant aux principales familles philosophiques et spirituelles

Abdenmour Bidar
Sylvie Anne Goldberg
Valérie Masson-Delmotte

Marion Muller-Colard
Dominique Quinio

Personnalités qualifiées choisies en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les problèmes éthiques¹

Alexandra Benachi
Rachel Bocher
Gilles Bœuf
Monique Canto-Sperber
Laurent Chambaud
Alain Claeys **(ST)**
Angèle Consoli
Pierre Delmas-Goyon **(ST)**

Annabel Desgrées du Loû **(ST)**
Arianne Giacobino
Fabrice Gzil
Florence Justot
Claude Kirchner
Séverine Laboue
Karine Lefeuvre

Personnalités appartenant au secteur de la recherche²

Gilles Adda (ST)
Mounira Amor-Gu  ret (ST)
R  gis Aubry (ST)
Jean-Fran  ois Bach
Michel Badr  
Thomas Bourgeron
Sophie Crozier (ST)
Claude Delpuech (ST)

Emmanuel Didier (ST)
Didier Dreyfuss
Jean-Antoine Girault (ST)
François-Xavier Maquart
Arnold Munnich
Catherine Patrat (ST)
Lluís Quintana-Murci

Un membre du Conseil d'État
et une membre de la Cour de cassation

François Stasse (ST)

Anne Caron-Deglise

1. *Nomination par le Premier ministre ; le garde des Sceaux, ministre de la Justice ; le ministre chargé de la Recherche ; le ministre chargé de l'Industrie ; le ministre chargé des Affaires sociales ; le ministre chargé de l'Éducation ; le ministre chargé du Travail ; le ministre chargé de la Santé ; le ministre chargé de la Communication ; le ministre chargé de la Famille ; le ministre chargé des Droits des femmes.*

2. *Nomination par le Directeur Général du Centre national de la recherche scientifique (CNRS) ; le Président de France Universités ; le Président de l'Académie des Sciences ; le Président-Directeur général de l'Institut national de la recherche agronomique ; Directeur Général de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) ; le Directeur Général de l'Institut Pasteur ; le Président de l'Académie nationale de médecine ; l'Administrateur du Collège de France*



Personnalités représentantes d'associations de personnes malades et d'usagers du système de santé, d'associations de personnes handicapées, d'associations familiales et d'associations œuvrant dans le domaine de la protection des droits des personnes

Yvanie Caillé
Cécile Duflot
Didier Fassin

Sylviane Giampino
Jean-Louis Haurie
Noémie Nauleau

Parlementaires

Corinne Imbert (sénatrice)

Didier Martin (député)

Personnalité ayant quitté le CCNE depuis 2021

François Ansermet
Marie-Germaine Bousser
Michèle Cottier
Laure Coulombel
Marc Delatte
Pierre-Henri Duée (ancien président de la
Section Technique)
Cynthia Fleury

Florence Gruat
Françoise Kamara
Caroline Martin
Jean-Pierre Mignard
Lionel Naccache
Alain Prochiantz
Jean-Emmanuel Ray
Frédéric Worms

Composition de l'équipe administrative du CCNE au 1^{er} janvier 2023

Le secrétariat général du CCNE a été dirigé pendant de nombreuses années par Marie-Hélène Mouneyrat qui a pris sa retraite au 31 décembre 2021. Ingrid Callies l'a remplacée à ce poste à compter du 1^{er} janvier 2022.

Secrétaire générale :

Ingrid Callies

Information et communication :

Joseph Eyraud
Marie-Christine Simon (Conseillère
pour la communication)

Chargées d'études/rédactrices :

Louise Bacquet
Lucie Guimier

Assistants de direction :

Djamila Rahmani
Patricia Assal

Gestionnaire financier :

Guillaume Chevalier

Assistant de documentation :

Marc Bongiorno

Le CCNE a accueilli 12 étudiants en stage de courte, moyenne et longue durée durant la période 2021-2022

Pierre Boullier de Branche
Swati Devichi
Jillian Frechette
Zahira Gana
Capucine Garnier-Muller
Joséphine Vajda-Morel

Camilo Le Tacon
Thomas Maillet-Mezeray
Lucas Nagot
Camille Roué
Marguerite Schweizer
Zoé Tibloux

Personnalités nommées par le président du CCNE dans différentes instances extérieures

(Au 31 décembre 2022)

Agence française de lutte contre le dopage

Claude Matuchansky, ancien membre

COMETS CNRS

Alain Claeys

Conseil d'orientation – Agence de la biomédecine

Marie-Germaine Bousser, ancienne membre

Conseil national du Sida

Mounira Amor-Gueret

**Commission nationale de la déontologie et des alertes
en matière de santé publique et d'environnement**

Pierre-Henri Duée, ancien membre

Observatoire de la fin de vie

Claude Delpuech

Comité éthique et scientifique du Health Data Club

Gilles Adda

Comité de contrôle et de liaison Covid-19

François Stasse

Comité de gouvernance de la convention citoyenne sur la fin de vie

Jean-François Delfraissy et François Stasse

LE BUDGET ALLOUÉ AU CCNE

Le budget ci-dessous est indiqué en crédits de paiement fin d'année.

2021	PERSONNEL	523 004 €
	FONCTIONNEMENT	650 781 €
2022	PERSONNEL	542 369 €
	FONCTIONNEMENT	647 325 €

En 2021 et 2022, le budget alloué au CCNE a également couvert l'intégralité des dépenses du CNPEN à l'exception d'un poste mis à disposition par l'Inria en 2021.



LES LOCAUX DU CCNE

Le CCNE occupe des locaux au 66, rue de Bellechasse, 75007 Paris, dans un immeuble qui dépend des Services du Premier ministre.

8 bureaux (dont 2 pour le CNPEN) et une salle de réunion lui sont affectés, ainsi qu'un local dédié au Centre de Documentation et une salle d'archive. Une salle de réunion mutualisée est accessible sur réservation.

Les dépenses afférentes à ces locaux sont prélevées sur le budget de fonctionnement du CCNE.



PRÉAMBULE

Le Comité national pilote d'éthique du numérique (CNPEN) a été mis en place en décembre 2019 à la demande du Premier ministre et placé sous l'égide du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE). Dans son Avis 129, ce dernier proposait en effet « de jouer un rôle d'aide à la constitu-

tion d'un futur comité d'éthique du numérique, spécialiste des enjeux numériques dans leur globalité ». Cette initiative s'inscrit plus généralement dans la stratégie nationale d'intelligence artificielle et dans la continuité des recommandations du rapport « Donner un sens à l'intelligence artificielle » de Cédric Villani.

POUR UNE ÉTHIQUE DU NUMÉRIQUE

Après plus d'un an de fonctionnement, les membres du CNPEN ont tiré le bilan d'un travail intense qui a conduit à la publication de bulletins de veille, de contributions et d'avis qui répondent à des saisines du Gouvernement ou à des auto-saisines. Ils ont publié un *Manifeste*, qui s'articule autour :

- du constat d'une transformation numérique de la société qui nous met au défi de penser l'humanisme à l'ère du numérique ;
- d'une conviction que la pratique de l'éthique du numérique doit être conçue à la fois dans sa spécificité et sa portée universelle ;

• de l'urgence de mettre en place un Comité consultatif national d'éthique pour le numérique dont l'indépendance sera essentielle pour éveiller, animer et éclairer une réflexion citoyenne sur les enjeux éthiques induits par la transformation numérique.

Conçu comme un développement de ce *Manifeste*, le livre « **Pour une éthique du numérique** » a été publié aux Presses Universitaires de France en février 2022. Cet ouvrage est constitué de quatorze contributions individuelles et de cinq textes issus des saisines ou auto-saisines qui ont été traitées depuis sa création.

DISSÉMINATION

• Le CNPEN et l'Institut Covid-19 Ad Memoriam ont organisé un colloque intitulé : « Numérique et pandémie. Les enjeux d'éthique un an après » le 11 juin 2021 en mode hybride : <https://cnpn-c19am.sciencesconf.org>. La pandémie Covid-19

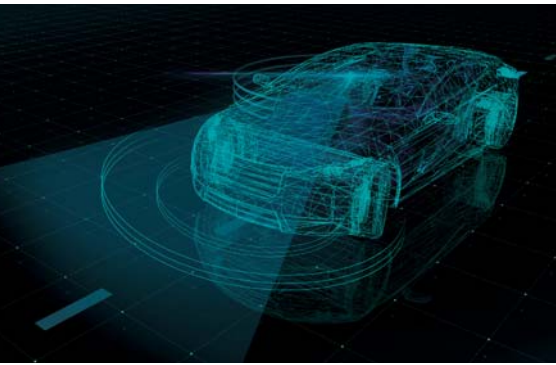
a été la première de l'ère numérique. Par cette dimension, elle ne ressemble pas aux crises sanitaires des époques précédentes : dès mars 2020, les activités économiques et sociales ont été partiellement maintenues grâce aux smartphones,

ordinateurs et autres outils numériques. Les usages de ces outils ont eux aussi changé depuis le printemps 2020. Mais la rapidité de ces évolutions n'a pas encore permis de dégager le sens qu'elles auront pour notre société, ni de saisir leurs effets à long terme. Le colloque a été un premier pas dans cette direction. Qu'avons-nous appris ? Quelles sont les avancées que nous voudrions préserver après la fin de la crise ? À quelles limites se heurte la numérisation accélérée de notre quotidien ? Neuf tables rondes thématiques ont rassemblé des experts du numérique ou de la santé, des personnes issues du monde académique, des entrepreneurs, des médecins, des usagers ou des régulateurs. Une place importante a été laissée aux discussions et réflexions induites par les questions posées par le public.

- À l'occasion de l'Assemblée numérique européenne des 21 et 22 juin 2022 instituée dans le cadre de la Présidence française de l'Union européenne, le CNPEN a organisé le 20 juin 2022 une journée de discussion dont l'objectif était d'initier une réflexion permanente et coordonnée des comités d'éthique du numérique européens. Cet événement intitulé « Éthique du Numérique pour l'Europe » (*Digital Ethics for Europe*) s'est tenu à Toulouse au LAAS (*Laboratory for Analysis and Architecture of Systems*), en mode hybride : <https://ethiquenum.sciencesconf.org>. Il a rassemblé, autour de cette thématique, divers experts ainsi que des membres du CNPEN. Des tables rondes et des discussions à l'occasion desquelles le CNPEN a pu présenter ses avis sur les agents conversationnels et les « véhicules autonomes » ont permis d'initier une réflexion riche et stimulante avec l'objectif d'éclairer les décisions réglementaires à venir, au niveau européen et dans les États membres de l'Union européenne.



- Les 17 et 18 octobre 2022, le CNPEN a organisé conjointement avec Inria et le Consortium européen de recherche en informatique et en mathématique (ERCIM) le forum « Beyond Compliance : Forum on Digital Ethics in Research » : <https://www.ercim.eu/beyond-compliance>. Ce colloque transdisciplinaire, qui s'est tenu à Paris à l'Institut *Imagine* en mode hybride, était destiné aux scientifiques de tous domaines et aux comités d'éthique de la recherche. Pendant deux jours, les participants issus de différentes disciplines (informatique, robotique, philosophie, droit), parmi lesquels des membres du CNPEN, ont discuté des enjeux d'éthique relatifs aux sciences et technologies du numérique. La recherche en sciences numériques, c'est-à-dire utilisant des concepts et outils numériques, soulève de nombreuses et nouvelles interrogations, telles que l'utilisation de robots ou de données personnelles, la maîtrise des biais discriminatoires que peuvent avoir les systèmes utilisant des techniques d'apprentissage machine et, plus généralement, l'impact direct ou indirect des sciences et technologies du numérique sur les individus et la société. Le forum a aussi abordé les enjeux de la formation et de sensibilisation des scientifiques aux implications éthiques



de leur travail et à l'impact du numérique sur la maîtrise de l'intégrité dans

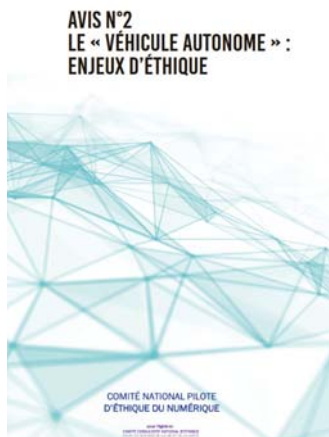
la démarche scientifique des chercheurs débutants ou confirmés.

Avis adoptés

Les avis adoptés en 2021-22 sont issus des saisines énoncées par le Premier ministre dans sa lettre de mission. Pour permettre une meilleure diffusion et faci-

liter leur compréhension et leur impact, ces avis ont aussi fait l'objet d'un travail sur leur présentation et ils sont également disponibles en anglais.

Avis n° 2 : Le « véhicule autonome » : enjeux d'éthique



À la demande initiale du Premier ministre, le CNPEN a analysé les enjeux d'éthique des véhicules à conduite automatisée, tout en examinant le bien-fondé des motivations – sécurité routière, bénéfice social, impact environnemental, économie – invoquées pour le développement et la mise en œuvre de tels véhicules. Les préconisations qui ont été émises sont relatives :

- à la terminologie utilisée à propos du véhicule et des fonctions liées à son automatisation, de manière à la distinguer explicitement de celle qui est utilisée pour qualifier les facultés humaines, en particulier parler de « véhicule à conduite automatisée » plutôt que de « véhicule autonome » ;
- à la sécurité routière et à la sûreté de fonctionnement, afin en particulier d'évaluer l'impact de ces véhicules sur l'amélioration de la sécurité routière en menant des expérimentations réalistes dans différents environnements représentatifs et en exigeant des démarches rigoureuses de développement, de vérification, de validation et d'homologation ;
- au contrôle humain du véhicule, qu'il soit exercé par un opérateur à distance ou bien par l'utilisateur, s'agissant de la reprise en main, des moyens d'alerte, des compétences nécessaires ;

– aux libertés des personnes utilisant un tel véhicule, s'agissant de la collecte de données à caractère personnel ou de la liberté d'aller et venir ;

– aux impacts sociaux en particulier relativement à la diversité des territoires et à l'égalité d'accès à de tels véhicules, ainsi qu'à la transformation de certains métiers ;

– aux impacts environnementaux qui nécessitent des études approfondies ainsi qu'une démarche d'homologation environnementale globale prenant en compte le véhicule lui-même ainsi que les infrastructures matérielles et numériques nécessaires.

Les réflexions ont été conduites en coordination avec la mission concernant la stratégie nationale de développement de la mobilité routière automatisée confiée à Mme Anne-Marie Idrac. Des membres du groupe de travail sont intervenus à plusieurs reprises au séminaire d'échanges sur l'acceptabilité du véhicule automatisé organisé dans le cadre de la Stratégie nationale pour le développement du véhicule automatisé. Des discussions avec la filière automobile ont également été organisées suite à la publication de l'avis. L'avis est disponible en ligne : <https://www.ccne-ethique.fr/node/392>.

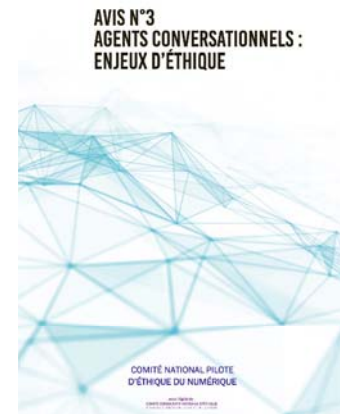
Avis n° 3 : Agents conversationnels : enjeux d'éthique

Les agents conversationnels (« *chatbots* ») sont des systèmes numériques capables d'interagir avec leurs utilisateurs en langage naturel, à l'écrit comme à l'oral. L'utilisation des *chatbots* ne cesse de croître et leur performance révolutionne le traitement automatique du langage au point de bouleverser certains aspects de notre vie. Les principales tensions concernent le brouillage des frontières entre une machine et un être humain, l'imitation du langage et des émotions par les *chatbots*, ainsi que la capacité des agents conversationnels à permettre de manipuler les interlocuteurs humains.

En réponse à la saisine initiale du Premier ministre, le CNPEN a adopté, le 15 septembre 2021, un avis sur les enjeux éthiques des agents conversationnels dans lequel il a énoncé une série de recommandations à destination

des pouvoirs publics, des industriels, des chercheurs et des usagers. L'avis énonce dix principes de conception des *chatbots* et formule treize préconisations visant à accroître l'effort de formation, d'éducation et d'expérimentations à l'échelle de la société. Le CNPEN soulève également onze questions susceptibles de faire l'objet de nouveaux travaux de recherche.

Pour enrichir sa réflexion, le comité s'est appuyé sur un appel à contribution qui a reçu plus de 120 réponses et a servi d'outil dans différentes formations universitaires. La réflexion sur les enjeux d'éthique des agents conversationnels, relative tant à leurs usages qu'à leur conception, devra être poursuivie en tenant compte des évolutions culturelles et technologiques. L'avis est disponible en ligne : <https://www.ccne-ethique.fr/node/464>



Avis à venir

Avis n° 4 : Diagnostic médical et Intelligence Artificielle

Dans sa lettre du 15 juillet 2019, le Premier ministre a souhaité que le CNPEN émette un avis sur l'utilisation des systèmes d'intelligence artificielle dans le diagnostic médical. Eu égard à la dimension transversale de cette thématique relevant tant de la bioéthique que de l'éthique du numérique, le CCNE et le CNPEN ont travaillé ensemble sur un avis commun validé dans les mêmes termes fin novembre 2022 par leurs deux comités pléniers. Il a été rendu public le 10 janvier 2023. Il est disponible à l'url : <https://www.ccne-ethique.fr/node/531?taxo=56>

Avis sur la reconnaissance faciale, posturale et comportementale

Ces dernières années, de nombreux usages faisant appel à des technologies de reconnaissance faciale, posturale et comportementale ont pris place dans nos activités et notre environnement. Cette accélération est en particulier alimentée par un contexte sécuritaire et sanitaire en tension. Face à ce constat, le CNPEN s'est autosaisi en avril 2021 des enjeux d'éthique liés à l'utilisation de ces technologies de reconnaissance automatique. Parmi celles-ci, la reconnaissance faciale, qui analyse les traits du visage d'un individu avec la possibilité de

l'identifier mais aussi de révéler son origine ethnique, son orientation sexuelle ou politique, soulève des questions éthiques et juridiques très importantes, en même temps qu'elle interroge les fondements épistémologiques d'une telle démarche.

Au regard de leurs conséquences sur les libertés publiques, de tels dispositifs exigent que l'on examine les aspects scientifiques et les motivations politiques et économiques qui sous-tendent le choix de les déployer. Afin d'anticiper et de prévenir les effets délétères de leur déploiement et du modèle de société qu'elles pourraient induire, la raison d'être de ces technologies doit être interrogée. Outre la mise en place d'un groupe de réflexion, le CNPEN a eu recours à une consultation ouverte afin de recueillir les opinions des différentes parties sur le sujet. Dans ce cadre, le CNPEN a étudié les aspects techniques et les

tensions éthiques de ces systèmes, sans perdre de vue les finalités poursuivies, ainsi que les principes d'équité et de transparence qui doivent guider l'action et la réflexion des parties

prenantes. Les recommandations du CNPEN s'adresseront aussi bien aux concepteurs, chercheurs et ingénieurs qu'aux entreprises, décideurs et représentants institutionnels, sans oublier les citoyens qui bénéficient de ces technologies tout en subissant leurs effets potentiellement préjudiciables. L'avis du CNPEN devrait être finalisé au premier trimestre 2023.

Avis sur les plateformes de données de santé

En mai 2019, le CCNE estimait dans son Avis 130 que l'accumulation massive des données personnelles ainsi que la capacité accrue qu'a leur traitement

de produire de la valeur nécessitaient « débat et réflexions éthiques ». L'année suivante, la pandémie de Covid-19 a mis en lumière l'intérêt des données de santé pour la recherche et la prévention tout en suscitant des questionnements auprès de la population. Si la collecte de données de santé, rassemblées dans des infrastructures numériques proposant des outils d'accès et de traitement, soulève des questions techniques et juridiques, une réflexion éthique s'impose également.

Afin d'éclairer les politiques publiques relatives à la conception et la mise en œuvre de ces plateformes de données de santé, le CCNE et le CNPEN se sont autosaisis en mars 2021 conjointement, les enjeux relevant tant de l'éthique de la santé que de celle de l'éthique du numérique et de leur combinaison. Cet avis, commun au CCNE et au CNPEN, devrait être finalisé au premier trimestre 2023.

Avis sur le numérique et l'évolution du nom d'une personne au long de son existence

Le CNPEN a été saisi par le Président d'Inria le 20 avril 2022 au sujet d'une « Position commune sur le traitement des demandes de modification des données personnelles figurant dans des documents publics antérieurs à un changement de nom, de prénom et/ou de genre ». La saisine mentionne des enjeux juridiques et éthiques relatifs aux demandes de suppression ou de modification rétroactive de documents faisant apparaître une ancienne identité. Ces demandes qui se fondent, le plus souvent, sur l'existence d'un préjudice lié à l'exposition du changement d'identité portent sur des articles scientifiques publiés et archivés sur des plateformes en accès ouvert, ou sur des copies archivées de logiciels mis à disposition du public

La collecte de données de santé soulève une réflexion éthique

Certains de ces documents sont des œuvres de collaboration, faisant intervenir plusieurs auteurs, ce qui pose la question de l'intérêt des tiers. La problématique étant nouvelle, l'éclairage du CNPEN a été sollicité pour permettre d'établir une position sur des questions d'intérêt général sous l'angle spécifique des enjeux d'éthique du numérique. L'objectif de la saisine est de dépasser le traitement au cas par cas tout en évitant de reprendre sans réflexion les solutions qu'on voit émerger aujourd'hui, notamment dans le monde anglophone. Le CNPEN s'attache tout particulièrement à trouver un juste équilibre entre l'intérêt des individus et l'intérêt général, après avoir identifié les tensions éthiques et pris en considération les risques, réels ou supposés, qui peuvent se poser pour les uns et pour les autres.

À la suite du rapport *Les Lumières à l'ère numérique* de la Commission Bronner rendu en janvier 2022, lequel recommandait de saisir le CNPEN sur la question des mondes numériques et de la réalité virtuelle et augmentée, le CNPEN

s'est autosaïsi des enjeux d'éthique du numérique, depuis la conception jusqu'à la mise en œuvre de la réalité augmentée et des métavers. La réflexion sur la raison d'être de ces mondes immersifs s'impose d'autant plus que leur développement s'inscrit dans le contexte mondial de gestion raisonnée des ressources naturelles et de sobriété numérique. Dans la mesure où les technologies de réalité virtuelle, augmentée ou étendue, sont utilisées par des acteurs publics et privés, aussi bien dans des outils professionnels que pour des applications destinées au grand public, les usages qu'elles engendrent pour l'éducation, le travail, la santé, la culture, les loisirs et la communication exigent une réflexion éthique globale. Le CNPEN a débuté sa réflexion en visant notamment à prendre en compte les enjeux d'éthique concernant : les interactions entre les utilisateurs et leurs avatars ou jumeaux numériques ; les possibilités de manipulation informationnelle, cognitive et subliminale ; les possibilités d'addiction, d'isolement voire d'enfermement ; les impacts de ces environnements immersifs sur le fonctionnement de nos sociétés ; les autonomies stratégiques, économique, culturelle et informationnelle, liées au développement des métavers.

Les missions du CNPEN

Dans sa lettre de mission, le Premier ministre chargeait ce nouveau comité de :

- « remettre des contributions sur les enjeux éthiques soulevés par les avancées des sciences, technologies, usages et innovations dans le domaine du numérique et leurs impacts dans toutes les

composantes de la société, notamment sociaux, sociétaux, économiques, entrepreneuriaux, individuels ou éducatifs »,

- concourir « à sensibiliser et à former aux enjeux éthiques associés au développement du numérique »,
- et contribuer « à mettre en place les éléments nécessaires à sa pérennisation ».

3. <https://www.ccne-ethique.fr/membres-cnpen>

4. Gilles Adda,
Laure Coulombel,
Jean-François Delfrayssy,
Claude Kirchner
et Caroline Martin.

Il formulait en particulier trois saisines sur lesquelles le comité devrait se prononcer concernant les enjeux d'éthique du numérique pour le véhicule autonome, les agents conversationnels et l'intelligence artificielle dans le diagnostic médical.

Composition et fonctionnement du CNPEN

Vingt-six personnes issues d'horizons différents³, parmi lesquelles plusieurs siègent ou ont siégé aussi au CCNE⁴ ont été nommées pour contribuer à répondre à ces différentes missions. Le comité est dirigé par Claude Kirchner et Catherine Tessier en est directrice adjointe.

Le CNPEN a un mode de fonctionnement similaire à celui du CCNE. Son règlement intérieur a été adopté en novembre 2020. Il se réunit tous les mois en comité plénier. Un bureau a été constitué pour aider la direction dans la préparation de ses actions et décisions. Des groupes de travail sont établis pour préparer les réponses aux différentes saisines ou pour effectuer une veille sur des sujets transversaux.

Le comité bénéficie en outre de ses liens avec différentes organisations traitant d'enjeux connexes tels que la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

(CNIL), le Conseil National du Numérique (CNNum), le Comité d'éthique pour les données d'éducation, le Comité d'éthique de la défense et bien sûr le CCNE.

Les moyens du CNPEN

Pour fonctionner, le CNPEN a bénéficié :

- de deux bureaux dans les mêmes locaux que le CCNE au 66 rue de Bellechasse, Paris 7^e ;
- du soutien de l'équipe administrative du CCNE ;
- d'un budget dans le cadre de l'enveloppe financière attribuée au CCNE ;
- d'un CDD de rédacteur et chargé de mission à plein temps mis à sa disposition par Inria de juin 2020 jusqu'à fin décembre 2021.
- d'un CDD de rédacteur et chargé de mission à plein temps depuis fin septembre 2022.

Les rédactrices-chargées de mission impliquées pendant la période

- Camille Darche,
- Alexia Pronesti,
- Anaëlle Martin.

Les stagiaires impliquées pendant la période

Mélanie Gornet, Hanna Le Derrien, Alexia Pronesti, Léa Rogliano, Amélie Turci.

L'éthique du numérique en Europe et dans le monde

On observe au niveau international un foisonnement d'instances de réflexion sur l'éthique du numérique incluant l'intelligence artificielle. Elles sont portées par des fondations ou associations (l'Institut du Numérique Responsable, le réseau de recherche et d'action de l'Ordre des dominicains « OPTIC », l'organisation non gouvernementale « Respect Zone », l'Institut des ingénieurs électriciens et

électroniciens « IEEE », l'association professionnelle « TechUK »...), des universités, des syndicats et des groupes privés. La création de comités sectoriels d'éthique du numérique internes à des instituts de recherche (Inria, CNRS, Commissariat à l'énergie atomique) ou rattachés à des ministères, ou à des grandes institutions internationales (UNESCO, OCDE) participe également de cette tendance. Certains

pays ont créé des commissions nationales temporaires pour traiter d'un sujet particulier, à l'instar de l'Allemagne en 2017 avec la *Ethik Kommission-Automatisiertes und Vernetztes Fahren* sur les questions éthiques posées par les véhicules automatisés. La Commission européenne a, de son côté, nommé des groupes d'experts pour traiter de sujets spécifiques, comme en 2018 avec des groupes d'experts indépendants de haut niveau sur l'intelligence artificielle ou en 2019 sur l'éthique des véhicules automatisés et connectés. Ces derniers n'avaient pas vocation à être pérennisés. En juin 2020, le G7 a mis en place le GPAL (*Global Partnership on AI*) qui rassemble aujourd'hui 29 pays. À cela s'ajoutent des projets collaboratifs européens sur l'éthique du numérique tels que TechEthos et IRECS (*International Renewable Energy Certificates*), et une activité croissante dans le domaine de l'élaboration de standards sur le numérique *via* des associations internationales, ou des comités de normalisation nationaux

(Association française de normalisation), continentaux (Comité européen de normalisation en électronique et en électrotechnique) et internationaux (Organisation internationale de normalisation).

Dans ce contexte, le CNPEN est présent par l'intermédiaire de ses membres dans plusieurs instances internationales (GPAL, UNESCO) et projets européens (Groupe d'experts de haut niveau sur l'IA, TechEthos, IEEE). Des relations se sont nouées entre le CNPEN et des comités d'éthiques du numérique du Québec et du Japon. Le CNPEN a organisé l'atelier *Digital Ethics for Europe* à Toulouse dans le cadre de la Présidence française de l'Union européenne. Il a aussi contribué, en collaboration avec Inria et ERCIM (*European Research Consortium for Informatics and Mathematics*) à l'organisation de la conférence *Beyond Compliance – Forum on Digital Ethics in Research* en octobre 2022 à Paris, et aux colloques du NEC Forum (National Ethics Councils) en mai 2022 à Paris et, à distance, à Prague en novembre 2022.

Feuille de route de l'éthique du numérique en France

Conformément à la demande du Premier ministre, le Comité a élaboré une proposition de pérennisation de la réflexion sur l'éthique du numérique en France qu'il a remise au président du CCNE en mai 2021. Dans la perspective des prochaines années, le CNPEN propose qu'un futur *Comité consultatif national d'éthique du numérique et de l'intelligence artificielle* travaille notamment sur les points suivants :

- Les enjeux d'éthique dans le cadre des interactions entre justice et numérique ;

Avis et recommandations

sur des enjeux d'éthique du numérique

Les sujets sont multiples et pourront concerner :



5. Proposition de règlement du Parlement européen et du Conseil relatif à un marché intérieur des services numériques (Législation sur les services numériques) et modifiant la directive 2000/31/CE.

- Les enjeux d'éthique des gouvernances algorithmiques ;
- Les enjeux d'éthique du numérique dans la conception, la mise en œuvre et l'utilisation de réseaux sociaux, en lien avec la mise en place des régulations européennes telles que le *Digital Services Act*⁵ ;
- Les problématiques d'éthique du numérique dans le contexte du télétravail ou de la télé-éducation ;
- Les enjeux d'éthique du numérique dans le cadre des souverainetés et de la cybersécurité ;
- Les enjeux d'éthique dans les interactions cerveau-machine.

Répondre à la demande de réflexion rapide éclairant des enjeux d'éthique

Il s'agit ici, à l'image des bulletins mis en ligne dans le cadre de la Covid-19 par le CNPEN, de permettre de répondre rapidement aux sollicitations diverses au fil de l'actualité.

Sensibiliser, former et faire réfléchir aux enjeux d'éthique du numérique

Partie importante de la mission d'un comité pérenne, cette thématique pourra être développée dans les directions suivantes :

- Contribuer à la conception et au développement des formations à l'éthique, en particulier du numérique, en formation initiale ou tout au long de la vie, notamment dans tous les cursus universitaires et en ingénierie (voir par exemple le mémoire de M2 de Léa Rogliano : <https://hal.inria.fr/hal-03925832v1/file/Lea-Rogliano-Memoire-avec-annexes-2022-11-14.pdf>) ;
- Développer des appels à contributions ouverts : ces appels permettent, via l'expression de questionnements éthiques, de former à l'expression de ces questions. Le CNPEN a conduit de 2020 à 2022 des appels à contributions fructueux

et particulièrement intéressants dans le cadre de l'élaboration de ses avis sur les enjeux éthiques des agents conversationnels ou de la reconnaissance faciale. Au-delà des réponses reçues, de nombreux témoignages ont mentionné l'utilisation de tels appels à contribution à des fins d'enseignement, en particulier dans les universités et grandes écoles, ainsi que dans plusieurs entreprises pour réfléchir collectivement aux enjeux d'éthique et aux valeurs sur le développement de leurs produits ou sur leur organisation ;

- Développer la culture de l'éthique du numérique pour les plus jeunes. Il s'agira de former à une culture de l'éthique du numérique afin notamment de mettre en capacité de concevoir les espaces numériques, ces Agora d'échange, comme des espaces où l'éthique doit trouver une place, d'identifier et de questionner les tensions auxquelles on se trouve confronté dans ce contexte et à aider à mettre en place des outils de pensée critique dans une démarche réflexive.

Développer les coopérations entre les instances nationales ou internationales réfléchissant également sur l'éthique du numérique

Il s'agira ici de favoriser la coopération entre les initiatives de réflexion sur l'éthique du numérique qui se déploient à l'échelle nationale, régionale ou internationale, afin de permettre un partage d'expériences, d'identifier les convergences et les divergences de propositions résultant de ces différents écosystèmes, et de donner aux bonnes pratiques qui en émanent une visibilité au meilleur niveau. Un accent particulier pourra être mis dans ce cadre sur le travail avec les nations du continent africain en pleine appropriation des technologies et sciences du numérique.

L'éthique du numérique en entreprise

Un tel comité devra veiller à établir des relations avec les entreprises du numérique. Il se rapprochera en particulier des syndicats d'entreprises du numérique tels que le Cesin (Club des Experts de la Sécurité de l'Information et du Numérique), le Cigref (Club informatique des grandes entreprises françaises), le Syntec-numérique ou l'ACN (Alliance pour la Confiance Numérique).

Penser l'éthique du numérique et en particulier de l'IA dans le temps long

Il s'agira ici de mettre en place des groupes de travail sur deux ou trois ans

en charge de réaliser des analyses mêlant des approches pluridisciplinaires à la fois éthique, technique, philosophique, sociologique et juridique. En bénéficiant des travaux réalisés notamment par le CNPEN, le Conseil national du numérique (CNNum) ou la CNIL (Commission nationale de l'informatique et des libertés), ces analyses pourront conduire à la rédaction de rapports permettant d'explicitier les enjeux d'éthique spécifiques aux thèmes abordés. Parmi les thèmes à retenir actuellement, on peut noter les enjeux d'éthique relatifs aux données privées ; à la notion de consentement ; à la prise en compte des jeunes ; aux « communs » de notre société.





6. Ces réflexions sont issues du livre Quarante ans d'éthique en France (Jean-François Delfraissy, Emmanuel Didier, Pierre-Henri Dué), éditions Odile Jacob, à paraître en février 2023.

• Le CCNE est né, il y a quarante ans, d'un double constat : d'une part, l'acquisition de nouvelles connaissances scientifiques dans les domaines de la biologie et de la médecine – bénéfiques d'une recherche créative – et, d'autre part, la mise au point de technologies biomédicales toujours plus performantes. L'homme pouvait ainsi comprendre davantage les phénomènes biologiques et leurs dysfonctionnements conduisant notamment à la maladie, mais aussi les maîtriser plus efficacement. Ceci lui conférait de nouveaux pouvoirs qui, en retour, lui imposaient la nécessité de s'interroger, de poser un regard critique sur les conséquences pour l'homme du développement d'avancées scientifiques, de tenter aussi de qualifier ces bénéfices : progrès pour l'homme ou instrumentalisation de l'humain ?

• Depuis 40 ans les avancées scientifiques et technologiques se sont succédé à un rythme croissant, spécialement dans le domaine des sciences de la vie et de la santé. Ces avancées, accélérées par la généralisation de la numérisation et les progrès de l'intelligence artificielle, repoussent les limites du pouvoir d'intervention de l'homme sur sa condition et sur l'ensemble du vivant. Elles ouvrent à de nouvelles conceptions du soin et de la recherche médicale, font naître des espoirs dans la lutte contre les maladies les plus graves, contre les souffrances, voire contre les maladies associées au vieillissement et au handicap. Elles ouvrent ainsi des perspectives entièrement nouvelles tout en soulevant des questions inédites, relatives aux biotechnologies appliquées à l'humain (procréation, génie génétique, etc.), mais aussi aux conséquences de la technologie humaine sur la nature (plantes, animaux, milieux). Elles questionnent enfin la gravité des risques potentiels ou avérés auxquels est confrontée la civilisation tout entière.

cine dans une vision holistique de l'homme.
C'est aussi le souhait du législateur qui

a inscrit, dans la loi de bioéthique promulguée en 2021, la mission de donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé « ou par les conséquences sur

la santé des progrès de la connaissance dans tout autre domaine ». Cette ouverture thématique est déjà amorcée. Elle devra s'enrichir d'une plus forte synergie avec les comités d'éthique institutionnels jusqu'à construire, le cas échéant, des réflexions communes.

3. Éthique et débat public

La loi de bioéthique souligne le rôle d'animateur du débat public que doit exercer le CCNE. Animer le débat public, au bénéfice du public, mais aussi au bénéfice du Comité. Réfléchir et partager la réflexion éthique avec la société civile n'est pas une tâche facile. Depuis plusieurs années, le CCNE recherche des voies possibles pour intégrer une vision « citoyenne » dans ses réflexions.

L'animation du débat public constitue une ambition, déjà déclinée en 2018 lors des États généraux de la bioéthique, avec l'objectif non de penser à long terme à la

place du public, mais pour susciter au sein même de la société une réflexion éthique. La « Journée des lycéens », mobilisant plusieurs lycées, justifie, à travers la qualité des contributions produites, l'intérêt d'une telle initiative qu'il s'agira d'étendre à d'autres publics. Ce rôle du CCNE sera facilité par son ancrage régional à travers le réseau des ERER et sa coordination par la CNERER. Les réunions publiques actuellement en cours sur la fin de vie organisées par les ERER sont un exemple concret de cette collaboration.

4. Quelle vision stratégique pour les réflexions du CCNE ?

Entre saines, autosaines, crises sanitaires, sociétales, arrivée inattendues d'avancées scientifiques, on conçoit la difficulté de l'exercice et l'humilité nécessaire. Quatre grandes directions peuvent cependant être déclinées en questionnant les enjeux éthiques :

- Les enjeux entre santé et société portés par la tension entre autonomie et solidarité.
- Santé et monde du vivant dont les modifications de l'environnement et les changements climatiques.
- Enjeux éthiques posés par les avancées scientifiques et les nouvelles technologies en particulier dans le domaine

des neurosciences, de la génomique, de la procréation.

- Numérique, intelligence artificielle et santé : un nouveau questionnement éthique.

Ce découpage devrait permettre au CCNE d'aborder de nouveaux sujets, de prendre en compte les thématiques dictées par l'actualité et de maintenir un équilibre entre sujets scientifiques et sociétaux.

La tension entre autonomie (vision individuelle) et solidarité (vision collective) qui revient régulièrement depuis plusieurs années dans les avis du CCNE restera bien un élément clef de la réflexion dans ces quatre grandes thématiques.



5. Quels enjeux pour demain ?

• Des sujets sensibles se dégagent déjà, dans le champ de la procréation, de la génétique, du numérique, des neurosciences. Des techniques qui visent à contrôler des circuits neuronaux déterminés, quelle qu'en soit la finalité (soin, neuro-amélioration, manipulation cognitive) suscitent des questions éthiques relatives à la liberté et l'autonomie. Le développement des organoïdes va constituer un sujet majeur en recherche fondamentale, thérapeutique et industrielle avec de nombreux enjeux éthiques. Dans le champ du numérique, la mise en place du comité national pilote d'éthique du numérique (CNPEN), durant les deux dernières années, dans le contexte particulier qui était celui de la pandémie de la Covid-19, a souligné qu'une réflexion éthique spécifique dans ce domaine, en lien avec celle du CCNE, constitue un atout.

• La question prioritaire pour demain portera sans doute sur la santé humaine appréhendée dans ses relations avec l'environnement et l'ensemble du vivant,

une perspective qui devrait renforcer les liens avec les ERER, les comités d'éthique institutionnels, le « milieu de l'environnement » tant scientifique qu'associatif.

Il conviendra ainsi de 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 ; de questionner le concept et le sens du progrès, en les replaçant dans une vision systémique, incluant économie et bien-être ; de mobiliser conjointement approche éthique et solidarité pour intégrer les perspectives de lutte contre la pauvreté et identifier un bien commun de fixer une limite éthique face aux risques de notre démesure.

• D'autres enjeux plus sociétaux seront également approfondis autour du soubassement éthique d'une politique de santé publique et de la place respective de la prévention par rapport au soin et à l'innovation. La question des migrants et des plus fragiles sera également à l'agenda de la réflexion éthique.

6. Que pourra-t-on attendre du CCNE dans les années qui viennent ?

• Consolider une réflexion éthique où le principe d'autonomie, revendiquée pour chacun, est décliné au prisme d'une éthique de la réciprocité souvent à inventer, pour un humanisme intégré au sein du vivant. L'éthique est une rencontre, une attention portée à l'autre dans sa singularité ; dessiner les contours d'une réelle fraternité et réfléchir à la dimension éthique du bien commun.

• Un Comité d'éthique qui prône une réflexion éthique exigeante, en capacité de

porter un regard critique sur ses propres réflexions, y compris par le truchement d'un regard sociétal à organiser, une « démocratie en santé » à faire vivre (*social participation*). Tenir compte de l'avis des personnes est essentiel à une bonne gouvernance, à tous les niveaux, notamment au sein du système de santé. L'expression « démocratie en santé » reflète une participation citoyenne à la vie démocratique.

• Un Comité d'éthique positionné non seulement comme médiateur entre science et

société, mais également comme lanceur d'alerte, faisant preuve de vigilance sur l'ensemble des questions concernant le vivant et les interactions qu'il produit.

- Un Comité d'éthique en capacité, avec d'autres, de susciter auprès des populations jeunes une réflexion sur les questions de bioéthique, mais aussi sur son enseignement, dans un contexte plus global. S'investir dans l'enseignement de l'éthique et de la bioéthique, en relation avec les ERER et les « facul-

tés de santé », afin de faire partager la culture du doute, non comme un frein à la science, mais comme un atout pour interroger les finalités de nos actions en se donnant des repères.

- Un Comité d'éthique qui défend l'idée que l'éthique se construit avec les autres pour définir ce que l'on entend par progrès, c'est-à-dire ce qui sera acceptable pour l'avenir de l'homme, de tous les hommes, mais aussi de l'ensemble du vivant et de la planète.



Le président et les membres du CCNE tiennent à remercier Marie-Hélène Mouneyrat, secrétaire générale du CCNE jusqu'au 31 décembre 2021.

Le président du CCNE tient à remercier l'ensemble des membres du CCNE, anciens et nouveaux, pour leur implication sans faille dans une période complexe.

Le président du CCNE remercie également les membres du CNPEN qui ont permis au Comité pilote de trouver sa place dans le paysage français du numérique.

Le président du CCNE tient enfin à remercier l'équipe administrative du CCNE, en particulier sa nouvelle secrétaire générale, Ingrid Callies, ainsi que les étudiants en stage au CCNE pour leur implication dans l'appui qu'ils prodiguent auprès du Comité et des groupes de travail.

Ce rapport a été validé lors de la réunion du Comité plénier du 19 janvier 2023.

Directeur de la publication : Jean-François Delfraissy

Assistant d'édition : Joseph Eyraud

Comité de rédaction : Ingrid Callies, Swati Devichi

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

66, rue de Bellechasse, 75007 Paris, France.

Conception et réalisation : Martine Krief-Fajnzylberg pour EDP Sciences. Création graphique : Isabelle Benoit

Photographies : Adobe Stock, Ada daSilva (Istock), Just_Super (Istock)

Adaptation et Mise en page : DESK

© CCNE mars 2023

