



1<sup>er</sup> juillet 2020

## Méthodes et repères du CCNE<sup>1</sup>

Nous vivons dans un monde en constante évolution, où les innovations scientifiques et technologiques se succèdent à un rythme sans cesse croissant, notamment dans le domaine des sciences de la vie et de la santé. Ces avancées, accélérées encore 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, apportent de nouvelles conceptions du soin et de la recherche médicale, font naître des espoirs d'avancées majeures 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) et la gravité des risques potentiels ou avérés auxquels est confrontée la civilisation toute entière.

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

Cependant, malgré le progrès des connaissances, des catastrophes telles que des pandémies ne sont pas à exclure. Elles imposent de chercher de nouvelles réponses à des problèmes éthiques qui, s'ils ne sont pas nouveaux, n'en doivent pas moins être réexaminés dans ce contexte nouveau. La notion d'urgence doit-elle conduire à nuancer les critères éthiques ? Quels dilemmes doivent être résolus ? Comment se redistribuent les notions d'équité et d'utilitarisme en période de crise sanitaire ou écologique ?

Cette réflexion tente dès lors de définir, selon une délibération collective toujours à reprendre, comment faire la part entre ce qui est devenu possible et ce qui peut apparaître acceptable pour l'avenir de l'homme et de la planète, c'est-à-dire aussi bien pour le maintien d'une vie authentiquement humaine sur terre que pour le développement durable de tous les écosystèmes. **L'émergence permanente de nouveaux possibles technologiques ne saurait, en effet, déterminer à elle seule le futur de l'humanité, ni de la nature.**

---

<sup>1</sup> Cette note a été préparée par un groupe de travail, puis adoptée à l'unanimité des membres présents lors d'une réunion du comité plénier (1<sup>er</sup> juillet 2020). Le groupe de travail était constitué des membres du CCNE suivants : Mounira Amor-Guéret ; Abdennour Bidar ; Laure Coulombel ; Pierre Delmas-Goyon ; Emmanuel Didier ; Pierre-Henri Duée ; Caroline Martin ; Marion Muller-Colard ; Dominique Quinio ; Frédéric Worms.





Mais comment définir ce qui est acceptable, voire souhaitable ? Quels principes et quelles méthodes peuvent être invoqués pour nous déterminer collectivement, dans nos sociétés pluralistes où un consensus sur les valeurs s'avère de plus en plus difficile à trouver ?

L'accumulation de nouvelles connaissances et d'innovations technologiques incitent certains à croire que l'homme trouvera toujours les moyens de maîtriser son avenir. Mais cette croyance optimiste en une sorte de toute puissance est contredite par l'expérience historique de sociétés qui, mues par une confiance aveugle dans le progrès, ont sombré dans la barbarie et le chaos. 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 soutendent**, 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, en n'omettant pas de s'interroger sur leur extension possible au plus grand nombre et en gardant à l'esprit que les risques sont ceux encourus par l'ensemble du vivant et non par la seule espèce humaine. Le progrès se doit d'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.

L'analyse est rendue plus difficile par une complexité qui revêt de multiples aspects : la complexité du fonctionnement du vivant que ces nouvelles connaissances révèlent ; la complexité liée à la divergence croissante des convictions dans notre propre société où nul mode de vie ne s'impose plus comme reposant sur un socle de valeurs admises par tous ; la complexité due à la mondialisation et à l'hétérogénéité des pratiques, des cultures et même des systèmes de valeurs éthiques.

Cette complexité et cette diversité invitent à la réflexion pour **la construction d'un socle commun de valeurs fondé sur la confiance au sein de la société**, car l'on ne peut tout appréhender : si la diversité est source de tensions, elle peut aussi être source de fécondité pour la pensée, l'élaboration et l'énoncé de valeurs communes. Dans le contexte qui vient d'être décrit, le CCNE, autorité consultative, ne peut fournir un éclairage utile et contribuer fructueusement au débat par l'apport de



repères éthiques que si, par ses avis, 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 par le CCNE.

Le présent document vise à expliciter ces points.

## **Le mode de fonctionnement du CCNE**

Le CCNE comprend un président, ainsi que 39 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 et 15 personnalités appartenant au secteur de la recherche. Le principe de la parité est appliqué dans la composition du CCNE.

**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. Leur impartialité objective est contrôlée par la Haute Autorité pour la transparence de la vie publique qui s'assure de l'absence de tout conflit d'intérêt.

Le CCNE se prononce notamment par des avis, qui sont nécessairement adoptés par ses membres réunis au sein du comité plénier. Des opinions divergentes peuvent être émises, lorsqu'il n'y a pas consensus sur une question au sein du comité plénier.

Ces avis sont préparés par des groupes de travail, constitués sur la base du volontariat. Ils associent, dans toute la mesure du possible, des spécialistes et des non spécialistes du sujet traité.

Une section technique de 12 membres 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. Il n'est pas rare que les observations du comité plénier justifient une reprise des travaux pour enrichir le projet d'avis.

Le CCNE peut être saisi par les ministres et les grandes institutions, ou s'autosaisir de questions émergentes en fonction de l'actualité scientifique, médicale ou sociétale. Ces auto-saisines peuvent être inspirées par des sollicitations citoyennes ou des remontées des espaces de réflexion éthique régionaux.

**La richesse du CCNE tient à la diversité de ses membres.** Il comprend des médecins, des scientifiques relevant de diverses disciplines, allant des sciences de la vie aux sciences sociales, des parlementaires, des juristes, des personnalités appartenant aux principales familles philosophiques et spirituelles, ainsi qu'au monde intellectuel



et social. La diversité des compétences, des connaissances, des sensibilités, des expériences et des références, garantit, pour chaque sujet traité, une pluralité et une confrontation des points de vue qui permet de construire progressivement la réflexion.

Chaque groupe de travail s'imprègne des réflexions passées ou présentes du CCNE et, après avoir précisément circonscrit les questions éthiques qui lui sont soumises, il recueille la documentation utile et procède à des auditions d'experts ou de témoins.

**L'écoute est en effet d'une importance fondamentale** pour construire une réflexion riche et nuancée et ne pas se laisser enfermer dans des certitudes.

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

En outre, **la réflexion éthique du CCNE s'enrichit avec différents partenariats**. Au-delà même des auditions auxquelles procèdent les groupes de travail, le CCNE s'appuie sur les espaces de réflexion éthique régionaux et il est en lien avec les autres instances, nationales ou internationales, qui œuvrent dans le même domaine.

**La prise en compte de l'expression citoyenne**, qui s'est concrétisée notamment lors des États généraux, organisés au premier semestre 2018 par le CCNE pour préparer la révision de la loi relative à la bioéthique, **constitue également une préoccupation croissante**. Les dispositifs alors mis en œuvre pour associer le plus de monde possible à la réflexion inspirent actuellement des initiatives visant à assurer la pérennité de la démarche. Le débat citoyen, quand il concerne la bioéthique, devient ainsi l'expression majeure d'une démocratie humaniste.

La réflexion éthique est nourrie par la confrontation des différents intérêts particuliers qui animent la société, ainsi que par différentes perceptions de l'intérêt général. Elle s'appuie sur les désaccords entre ces points de vue pour tenter d'élaborer un « bien commun », acceptable par tous, dans lequel les principes d'équité, d'égalité, de solidarité, d'attention aux plus vulnérables ont toute leur place.

## **Les bases de la réflexion éthique du CCNE**

Dans notre monde en constante évolution, la réflexion s'appuie à la fois sur plus de savoirs, mais aussi sur la prise en compte d'incertitudes et la capacité à formuler plus de doutes critiques.

La réflexion éthique porte ainsi sur des notions aussi fondamentales que celles de la vie, la procréation, la maladie, la souffrance, le sens même de la vie et la représentation de l'humain, de son lien aux autres et à la nature.



**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 évidemment fournis pour l'essentiel par les valeurs historiquement fondatrices de nos sociétés, telles que la garantie et la protection de la dignité humaine, la liberté et l'autonomie, l'égalité et la solidarité, la tolérance et la fraternité, la justice et l'équité. Aucune hiérarchisation *a priori* des valeurs n'est possible et, seule, la protection de la dignité humaine fournit un repère indépassable des normes éthiques, moins d'ailleurs pour fixer des normes positives que pour édicter des interdits (par exemple, la marchandisation du corps humain ou l'atteinte à la protection due aux plus vulnérables).

Mais énumérer ces valeurs pour définir un « invariant éthique » ne suffit pas. Chacun les revendique au soutien de positions parfois divergentes, voire antagonistes ; en outre, toute question particulière oblige à les articuler entre elles pour rechercher le meilleur point d'équilibre possible lorsqu'elles entrent en concurrence.

À titre d'exemple, la perspective d'une innovation apportant un réel progrès dans le traitement d'une maladie peut être envisagée comme un espace nouveau de liberté et d'autonomie pour les médecins, mais aussi pour les patients désireux d'accéder à ce progrès. Néanmoins, cette réflexion ne peut pas faire l'économie d'une interrogation éthique sur l'équité et sur l'égalité d'accès au nouveau traitement, s'il est trop rare ou trop coûteux pour être mis sans délai à disposition de tous.

Certaines de ces valeurs sont partagées à l'échelle internationale, d'autres ont une prépondérance historique dans la culture française. Le CCNE se refuse à autoriser une pratique du seul fait qu'elle aurait cours dans d'autres pays. Au contraire, il voit dans cette hétérogénéité la nécessité de bien fonder et exposer ses propres principes éthiques, pour pouvoir participer utilement aux réflexions à l'échelle européenne et internationale.

**L'éthique reste une matière pour ainsi dire vivante**, vouée à une ré-interrogation permanente chaque fois qu'elle apparaît comme un enjeu. De là, il résulte que chaque recommandation du CCNE (y compris la proposition de ne pas faire de proposition, ou des propositions de *statu quo*) comporte le risque de susciter une incompréhension, voire une opposition.

**Évoquer les bases de la réflexion éthique, c'est donc évoquer essentiellement une question d'approche et de méthode**

Il s'agit de définir les conditions que le CCNE doit respecter pour que sa réflexion tienne compte au mieux de la complexité et de l'incertitude qu'elle engendre, au cœur de ses interrogations :




- Être en mesure de **prendre un juste temps**. Le CCNE ne saurait s'aligner sur le temps médiatique ni politique, ni prendre position seulement en réaction à un événement. Il lui appartient de privilégier la justesse en prenant du recul et en approfondissant son instruction. Sa démarche est nécessairement prudente, puisqu'elle repose sur l'écoute, le dialogue et le respect des convictions de chacun, seul moyen de permettre progressivement l'émergence d'un avis partagé, avec toutes les nuances qu'impose l'examen de questions difficiles.

**Le CCNE a cependant conscience qu'une certaine réactivité lui incombe sur des sujets urgents**, afin de contribuer utilement au débat public, mais aussi parce que de nouvelles questions éthiques peuvent parfois émerger des questions d'actualité. Il exerce pour cela une veille et une anticipation, en mettant en place des « groupes permanents » qui travaillent sur des thématiques très larges et complexes, par exemple le champ de la procréation ou celui de la santé humaine en lien avec l'environnement, ou des groupes ponctuels pour répondre à une question posée par l'actualité.

Récemment, la pandémie Covid-19 a interpellé le CCNE dans son mode de fonctionnement, posant la question d'une éthique de l'urgence. La balance entre « immédiateté » et réflexion plus en profondeur doit être une construction collective et partagée au sein du CCNE.

- **Identifier et formuler les questions posées par les avancées scientifiques ou les évolutions sociétales** constitue l'objectif initial de la réflexion éthique, en tentant de circonscrire le champ d'application et d'implication de ces questions, et, le cas échéant, d'établir des connexions avec d'autres réflexions menées par le passé ou en cours. La construction d'un avis repose nécessairement sur une analyse des faits (scientifiques, économiques, sociaux, environnementaux, législatifs...) la plus objective possible, et par conséquent sur une démarche critique et une actualisation permanente de l'information. Lorsqu'un groupe de travail se forme autour d'une question, le CCNE, *via* la section technique, veille à ce qu'il soit composé de représentants de différentes disciplines (scientifiques et médicales, juridiques, économiques, sciences humaines et sociales) et des diverses familles spirituelles et philosophiques. Se construit alors un cheminement réflexif, fait d'échanges et d'écoute, nourri par la complémentarité des points de vue, qui tend vers la construction d'une opinion consensuelle, qui n'exclut pas parfois l'énoncé de positions divergentes et toujours explicitées.
- Plus que les recommandations qu'il peut formuler, la qualité de l'éclairage qu'apporte le CCNE vise à **rendre intelligible le sens et la complexité des enjeux d'une question d'éthique**. Pour cela, le CCNE mobilise de manière critique un faisceau de valeurs et organise le dialogue entre ses membres, mais aussi avec d'autres, notamment les comités d'éthique institutionnels, les espaces de réflexion



éthique régionaux, ainsi qu'avec la société, ce qui constitue probablement une spécificité à toujours enrichir, à toujours réinventer.

- **Ne jamais perdre de vue la dimension humaine dans cette réflexion éthique**, ne jamais oublier que, souvent, la question traitée ne peut être limitée à une problématique générale, mais qu'elle concerne à chaque fois des personnes, engagées dans telle ou telle situation de vie, avec leur dignité, leurs sentiments, leurs émotions, leurs convictions, leurs interactions avec des proches, un milieu social, etc. La notion de progrès ne peut être analysée selon une seule approche scientifique, technique ou technocratique.
- **Savoir faire preuve de prudence, en reconnaissant les limites de notre savoir et accepter le doute qui en résulte.** L'incertitude et le doute sont consubstantiels à la démarche scientifique. Il est nécessaire, d'un point de vue éthique, de résister à la tentation, toujours présente, de masquer l'absence de certitude par des idées reçues, des conclusions hâtives, ou des décisions précipitées.

**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. Par ailleurs, elle guide notre choix de considérer comme acceptables ou non les évolutions que la science et la technique rendent possibles ou que la médecine et le système de soins proposeront.

## Ouverture / réflexions pour le futur

Un monde marqué par l'incessante nouveauté, la répétition des crises, l'urgence posée par le dérèglement climatique, la dimension supranationale de tous les problèmes rencontrés, est un monde qui requiert d'être repensé en permanence, en tentant d'ajuster l'application des valeurs par lesquelles nous essayons de le comprendre.

Le progrès et le savoir ne sont pas seulement le fruit de la science et de la technologie, mais résultent aussi de la manière dont nous parvenons, dans un tel contexte, à appréhender le devenir de l'être humain et de l'ensemble du vivant, et à en prendre soin.

Au-delà des espoirs d'amélioration de la durée et de la qualité de vie, notre humanité reste marquée par une vulnérabilité qui doit orienter notre action à partir d'un double souci d'humilité (justifié par nos incertitudes et pour combattre notre désir de domination) et de fraternité (pour prévenir les souffrances que nous pouvons subir ou infliger).

Nous devons apprendre à prendre la mesure de notre démesure, c'est-à-dire à maîtriser de manière plus sage, ou tout au moins éclairée, notre surcroît de



puissance d'agir, à faire face aux conséquences, potentiellement catastrophiques et irréversibles sur la santé et le bien-être de l'homme, des désordres produits dans la nature, et à l'inquiétude qu'ils soulèvent.

Notre société et notre civilisation humaine seront déséquilibrées si elles ne se préoccupent que d'innovation technologique et de performance économique. Exercer un esprit critique sur ces deux plans est une condition nécessaire, mais non suffisante, pour l'avenir de l'humanité et le vivant.

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 peuvent éviter bien des désillusions et frustrations prévisibles, et permettront d'inscrire la notion de progrès dans une dimension réellement éthique.

Il entre aussi dans la mission du CCNE de le rappeler.