



HAL
open science

Retour sur la création du CCNE en 1983

J F Delfraissy, Thomas Maillet-Mazeray, Emmanuel Didier, Pierre-Henri Duée

► **To cite this version:**

J F Delfraissy, Thomas Maillet-Mazeray, Emmanuel Didier, Pierre-Henri Duée. Retour sur la création du CCNE en 1983. Quarante ans de bioéthique en France : Le Comité consultatif national d'éthique : 1983-2023, Odile Jacob, 2023, 978-2-41500537-5. hal-04321658

HAL Id: hal-04321658

<https://cnrs.hal.science/hal-04321658v1>

Submitted on 4 Dec 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Chapitre 1

Retour sur la création du CCNE en 1983

Jean-François Delfraissy, Thomas Mailliet-Mezeray, Emmanuel Didier,
Pierre-Henri Duée

Pourquoi, à un moment où l'éthique était une préoccupation semble-t-il confidentielle, le Comité national d'éthique fut-il créé ? Peut-être pour mieux comprendre la motivation politique qui prévalait alors et les attentes que l'on espérait d'une nouvelle instance, d'autant plus qu'au fil des textes législatifs les missions du Comité se sont renforcées.

Nous avons donc mené un travail de recherche et une série d'entretiens¹ avec diverses personnalités (hauts fonctionnaires ; monde de la recherche ou du Gouvernement ; secrétaires généraux du CCNE), qui nous ont permis de tenter d'écrire le récit de cette création au début des années 80.

En 1981, la recherche et l'innovation attendues pour relancer l'économie

L'élection présidentielle en 1981, avec les partis de gauche désormais au pouvoir, s'est rapidement accompagnée d'un plan de relance économique proposé par le Premier ministre, Pierre Mauroy, afin de contrer la forte inflation et la faible croissance à cette époque.

Dans le même temps, le Gouvernement faisait le constat que l'effort de recherche et de développement technologique avait stagné au cours des années précédentes. Une relance de l'effort de recherche était également décidée, notamment parce que la recherche était entrée, depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale, dans « l'économie de la connaissance », devant obéir à une double logique : la garantie de la liberté des chercheurs ; la contribution de l'effort de recherche pour la satisfaction des besoins de « la demande sociale », même si on ne peut pas sortir d'une crise seulement par le truchement de la recherche. Les membres de la communauté scientifique nationale étaient alors incités à consacrer une partie de leur énergie et de leur imagination à sortir du champ de leur spécialisation pour s'interroger sur les finalités de leur travail.

L'organisation d'un colloque national sur la recherche et la technologie a été mise en place dès le 1^{er} juillet 1981, se déclinant à travers des assises régionales, puis nationales (13-16 janvier 1982). Le ministre de la recherche et de la technologie, Jean-Pierre Chevènement, y rappela l'objectif général de cette consultation : « *restaurer l'alliance de la science et de la démocratie, intégrer la science à la culture de notre temps, créer dans la communauté scientifique et dans l'ensemble du pays les conditions favorables à l'émergence des idées nouvelles et de l'innovation, et à l'application de la science.* »²

L'affirmation de la responsabilité sociale des chercheurs

Le rendez-vous de janvier 1982 convoqua donc la recherche pour lui promettre de nouveaux moyens, tout en lui rappelant que cette promotion devra s'appuyer sur la société³ : « *une recherche plus riche de moyens, plus libre d'action et plus utile à la société* » (rapport de la

¹ Liste des personnes auditionnées ou contactées : Henri Atlan, Jacques Attali, Martine de Boisdeffre, Jean-Pierre Chevènement, Philippe Crouzet, Jean-Marie Delarue, Cécile Duflot, René Frydman, André Jaeglé, Philippe Lazar, Jean-Daniel Lévi, Marie-Hélène Mouneyrat, Geneviève Potier de Courcy, Nicole Questiaux.

² *Recherche et Technologie. Actes du colloque national, 13-16 janvier 1982*, La Documentation française, Paris, 1982, 217 p.

³ Les prémices du mode 2 de recherche, décrits par Rémi Barré : Jean-François Théry, Rémi Barré (2001). La loi sur la recherche de 1982 - origines, bilan et perspectives du « modèle français ». Sciences en questions, éd. Quae, 133 p.

commission 1 des assises de la recherche). Il fut présidé par François Gros et le rapporteur général en était Philippe Lazar.

S'y exprima aussi un besoin de repères pour la science et la recherche impulsé par le Président de la République, François Mitterrand, lors de la séance officielle d'ouverture des assises nationales, le 13 janvier 1982 : *« nous voulons que la recherche et la technologie, leur évolution, leurs conséquences, soient mieux connues de ceux qui ont à prendre des décisions pour tous, que les chercheurs fassent comprendre tout à fait les espoirs et les craintes, soumettent à la réflexion des politiques les controverses qui naissent de l'évolution des connaissances »*⁴.

Au sommet de l'État, les problèmes posés par les progrès scientifiques et médicaux n'étaient pas ignorés⁵. Les chercheurs aussi en étaient conscients comme le montre le rapport de la commission 2 des assises de la recherche : *« à cet égard, les offices d'évaluation technologique des risques sont proposés par certains, le risque ne concernant d'ailleurs pas seulement les problèmes de santé. Les problèmes relatifs aux essais thérapeutiques mettent en évidence la responsabilité sociale majeure des chercheurs dans le domaine des sciences de la vie et de la santé. On s'accorde clairement à noter qu'il s'agit d'un problème particulièrement complexe. On doit en effet naviguer entre le souci de protéger un maximum l'intérêt des patients ou des témoins sains et l'impérieuse obligation où l'on se trouve de pratiquer une expérimentation humaine »*. Quelques lignes plus loin, le rapporteur de cette commission, Jean Rosa⁶, mentionnait explicitement le modèle du comité d'éthique médicale tout en en relevant les difficultés : *« plus délicat est le problème des comités d'éthique médicale. L'adhésion de certaines catégories de chercheurs médicaux à ce type de structures nécessitera probablement des efforts soutenus. La relativement faible participation de ces chercheurs au Colloque, fruit vraisemblable d'une certaine pesanteur sociologique, en est l'une des preuves. Pour ce qui est des comités d'éthique, leur structure, la qualité de leurs membres : professionnels de la santé, utilisateurs, juristes, entre autres, leur nombre, leur coordination devront être soigneusement précisés »*.

En d'autres termes, les difficultés attribuées à certaines catégories de chercheurs des sciences de la vie et de la santé étaient probablement imputables à la structure du corps médical, sa hiérarchie, laissant peu de place à la critique qui était supposée consubstantielle à la réflexion éthique⁷.

Le questionnement éthique était donc en émergence au sein du monde scientifique, et la création d'un Comité d'éthique pouvait être envisagée, même si l'enthousiasme était tempéré. Enthousiasme tempéré à raison au vu du discours de clôture du Premier ministre, le 16 janvier : *« toute la vocation de l'homme reste résumée par le mythe de Prométhée. Nous ne progressons qu'en bravant des interdits »*.

1982 : combler le retard français dans l'éthique de la recherche

À l'échelle internationale, le domaine de l'éthique dans les sciences de la vie et de la santé était loin d'être vierge. Rappelons d'abord le Code de Nuremberg de 1947 ou la Déclaration d'Helsinki de 1964, tous deux fixant des conditions à la recherche médicale sur l'homme.

⁴ Voir note 2.

⁵ Ainsi, quelques cercles de réflexion informels, mêlant scientifiques, philosophes et politiques, interrogeaient la complexité de l'innovation technologique prise dans une dimension systémique et constituaient de réels incubateurs d'idées dans les années 70 et 80. Parmi ceux-ci, le Groupe des Dix, ainsi que l'Institut de recherche et d'information socio-économique, proches de François Mitterrand. Ces réseaux ont conduit à la création du Centre d'études des systèmes et technologies avancées, par décret en date du 22 février 1983.

⁶ Jean Rosa devint membre du CCNE en 2000.

⁷ François-André Isambert (1983). De la bioéthique aux comités d'éthique, *Études*, 358, 671-683.

Des comités d'éthique existaient dès les années 60 dans les pays nordiques⁸. En Suède, les discussions portant sur la nécessité de contrôler les expérimentations sur des êtres humains aboutirent en 1965 à la création du premier Comité d'éthique régional (REC) à l'hôpital Karolinska de Stockholm. On en compte six en 1978 et leur coordination est assurée plus tard par le Comité national d'éthique médicale créé en mars 1984.

Au Danemark, est créé en 1978 un Comité scientifique et éthique (C-SERC) chargé de coordonner les sept Comités régionaux (R-SERC). La même année, la Norvège adopta cette organisation.

En 1975, le biochimiste américain Paul Berg organise à Asilomar, en Californie, une conférence appelant à un moratoire sur les manipulations génétiques, craignant la diffusion de bactéries oncogènes génétiquement modifiées⁹. Indépendamment des États, des synergies internationales s'étaient mises en place bien avant 1983 : la bioéthique n'était pas inconnue du monde de la recherche scientifique qui connaissait alors, notamment en génétique, des progrès considérables.

On notera enfin qu'en 1974, la coopération internationale sur les sujets de bioéthique fut importante. En septembre de cette année, est créé par Robert Mallet, recteur de la Sorbonne, le Mouvement universel de la responsabilité scientifique (MURS) à la suite du colloque « Biologie et devenir de l'homme ». En novembre 1974, lors de sa 18^{ème} session, l'UNESCO adopte la Recommandation concernant la condition des chercheurs scientifiques qui aborde « *l'aspect civique et éthique de la recherche scientifique* »¹⁰ et insiste sur le droit du chercheur de « *s'exprimer librement sur la valeur humaine, sociale ou écologique de certains projets et, en dernier ressort, de cesser d'y participer si telle est la conduite que leur dicte leur conscience* ».

À l'échelle française, au niveau local ou institutionnel, des instances prenant en charge des problèmes éthiques avaient été mises en place au sein de quelques centres hospitaliers, principalement parisiens et évaluaient des situations particulières. Il existait surtout un comité d'éthique à l'Inserm, créé en 1974 sous l'impulsion de Constant Burg, directeur de l'Inserm de 1969 à 1979. Six médecins hospitalo-universitaires et une directrice de recherche le composaient. Chargé d'évaluer les projets de recherche des membres de l'Institut, ce comité était, selon Philippe Lazar, assez formel et n'a laissé que peu de traces.

En interrogeant René Frydman, gynécologue à l'hôpital de Clamart et membre de l'équipe du professeur Papiernik qui rendit possible la naissance d'Amandine, le 24 février 1982, sur l'existence d'un comité d'éthique ayant évalué le protocole qu'il avait mis en place pour la fécondation correspondante, sa réponse fut claire : « *on était, Jacques Testart et moi-même, interrogatifs concernant l'utilité d'une telle instance pour nos recherches sur la fécondation in vitro. Pour moi, c'était assez simple. J'étais médecin et j'avais en face de moi un homme et une femme qui avaient des difficultés à concevoir* »¹¹.

⁸ Jan Helge Solbakk « Ethics Review Committees [in Biomedical Research] in the Nordic Countries: History, Organization, and Assignments », Health Care Ethics Committee Forum 3(4), 1991, pp. 215–220; UNESCO, *National bioethics committees in action*, Paris, 2010

⁹ D'autres mouvements de contestation des chercheurs avaient eu lieu avant cette période, notamment contre la course aux armements. Citons par exemple le mouvement Pugwash.

¹⁰ *Actes de la Conférence générale. Dix-huitième session. Paris, 17 octobre -23 novembre 1974. Volume 1 : Résolutions*, p. 176-187.

¹¹ René Frydman devint membre du CCNE en 1986.

On notera enfin qu'au G7 de Versailles (4-6 juin 1982), le Président de la République proposa la tenue d'un colloque international de bioéthique avec l'objectif d'accompagner la mutation technologique et l'explosion du progrès. Cette proposition fut bien reçue par les participants¹².

23 février 1983 ; le décret de création du CCNE

L'idée de créer un Comité national d'éthique fut donc lancée au début de l'année 1982. Écoutons Philippe Lazar à ce sujet : « *je venais d'être nommé à la direction générale de l'Inserm et je reçois une directive de Chevènement, avec en arrière-plan le Président de la République, me demandant de créer un Comité national d'éthique, en liaison avec le professeur Jean Bernard* »¹³. Cette décision politique souligne, si nécessaire, l'importance du contexte (penser différemment l'innovation, tirer les enseignements des assises de la recherche, réagir à l'annonce de la naissance d'Amandine, mais aussi donner une dimension nouvelle au comité d'éthique de l'Inserm) dans son émergence.

Toutefois, dans ce contexte favorable à la création d'un Comité d'éthique national, la naissance du premier « bébé-épreuve » fut un fait déterminant, même si son retentissement est difficile à mesurer, mais qui a pu déclencher notamment de la part du politique une réaction rapide.

Notons néanmoins que la décision de créer un Comité d'éthique ne suscita que peu de réactions et fut prise presque dans l'indifférence générale. Rappelons d'ailleurs que même la discussion autour de l'interruption volontaire de grossesse en 1975 n'avait pas été présentée en termes éthiques, mais plutôt en termes de rupture de société dans les rapports entre les hommes et les femmes.

On peut aussi s'interroger, avec Dominique Thouvenin, sur le fait de savoir pourquoi le pouvoir politique a estimé ne pas être en mesure de se passer d'une réflexion éthique en amont des choix politiques, alors qu'il disposait déjà de différentes instances (par exemple, l'académie nationale de médecine, l'ordre des médecins,...) qui pouvaient lui apporter une réflexion¹⁴.

La rédaction du décret ne posa pas de problème. L'Élysée en suivit le bon déroulement, n'intervenant que ponctuellement et c'est, par exemple, à la demande du cabinet présidentiel, selon Jean-Daniel Lévi, qu'a été ajouté l'article 7 chargeant le CCNE d'« *organiser une conférence annuelle sur les problèmes d'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé, au cours de laquelle les questions importantes qui s'y rapportent sont abordées publiquement* ».

Le Président de la République choisit Jean Bernard, qui présidait déjà le comité d'éthique de l'Inserm, comme président du CCNE. Avant même le décret de 1983, Jean-Marie Delarue, premier secrétaire général du CCNE, prépara le règlement intérieur du Comité.

Une fois le décret rédigé et prêt à être publié, vient le moment des signatures. Martine de Boisdeffre, présidente de la Section du rapport et des études du Conseil d'État, attira d'ailleurs notre attention sur les signataires : le Premier ministre Pierre Mauroy, le ministre de la recherche et de l'industrie, Jean-Pierre Chevènement, le ministre des affaires sociales, Pierre Bérégovoy, le ministre de la justice, Robert Badinter, le ministre du travail, Jean Auroux, le ministre de la santé, Jack Ralite et celui de la communication, Georges Fillioud.

¹² La conférence internationale de bioéthique s'est tenue à Rambouillet (19-21 avril 1985), au cours de laquelle le Président de la République déclara : « la bioéthique est aussi importante que les questions économiques et stratégiques ».

¹³ Le décret de nomination de Philippe Lazar fut signé le 5 février 1982 et publié le 9 février 1982.

¹⁴ Thouvenin Dominique (2009). Les institutions nationales de bioéthique : fonctionnement et compétences. Revue politique et parlementaire, bioéthique : entre loi, progrès et progrès, n° 1950, 167-177. Dominique Thouvenin fut membre du CCNE de 2012 à 2017.

« On aurait pu se dire qu'on ne mettrait que la recherche et la santé. D'ailleurs ce ne sont que les deux seuls ministres qui ont eu à approuver le règlement intérieur. Cette inter-ministrialité est frappante ». Cette volonté présidentielle et cette rare inter-ministrialité manifestaient l'évolution de la détermination du Gouvernement à mener à bien la création du Comité consultatif national d'éthique.

1983-1985 : les premiers pas du CCNE

Ainsi fut mis en place le premier Comité national d'éthique, avec, en son sein, quatre, puis cinq membres nommés par le Président de la République et appartenant « *aux principales familles philosophiques et spirituelles* », une spécificité là aussi.

Les quatre premiers secrétaires généraux¹⁵ du CCNE ont donné un éclairage convergent sur la mise en place du Comité dont le président et les membres étaient placés devant « *une feuille blanche* » pour dessiner ce que devait être la réflexion éthique à un moment où la biologie devenait une discipline « *triomphante* ». Ils ont ainsi élaboré une méthode de travail qui « *combinait les qualités de la démarche scientifique et de la technique juridictionnelle* », selon Nicole Questiaux, membre du CCNE de 1983 à 2005.

Les premiers avis rédigés en séance mettaient souvent en scène les défenseurs du progrès scientifique et certains membres appartenant aux familles de pensée, considérés comme des représentants de la société. Tous les membres ont rapidement convenu que « *le dialogue était nécessaire au progrès humain* ». Un dialogue qui s'est aussi transporté dans l'enceinte des Journées annuelles d'éthique, en présence du public, dès décembre 1985, car, pour Philippe Lazar, le CCNE devait « *réfléchir aux problèmes moraux posés par l'évolution des connaissances et le faire en informant la population.* »

¹⁵ Jean-Marie Delarue, Philippe Crouzet, Martine de Boisdeffre, Marie-Hélène Mouneyrat se succédèrent en peu de temps pour assumer la fonction de secrétaire général du CCNE. Marie-Hélène Mouneyrat ne quitta ce poste qu'en décembre 2021, remplacée par Ingrid Callies.