



HAL
open science

Le CCNE au travail

Emmanuel Didier, Thomas Maillet-Mazeray, Pierre-Henri Duée

► **To cite this version:**

Emmanuel Didier, Thomas Maillet-Mazeray, Pierre-Henri Duée. Le CCNE au travail. Quarante ans de Bioéthique en France : Le Comité consultatif national d'éthique : 1983-2023, 2023, 978-2-4150-0537-5. hal-04321687

HAL Id: hal-04321687

<https://cnrs.hal.science/hal-04321687>

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 3

Le CCNE au travail

Emmanuel Didier, Thomas Maillat-Mezeray, Pierre-Henri Duée

Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) a été institué pour entamer une démarche de réflexion face aux questions complexes qui émanent des progrès des connaissances dans le domaine des sciences de la vie et de la santé et de leurs applications. Ces interrogations reposent sur des dilemmes éthiques sur lesquels un éclairage s'avère nécessaire avant toute prise de décision et cet éclairage est sollicité par le politique, par les scientifiques et par la société tout entière. Le CCNE est d'abord une instance que l'on consulte et qui fonctionne comme une machine à produire des avis au terme d'un long processus. Mais, de par ses productions, les dossiers qu'il constitue et qu'il accumule au fil du temps, les ouvrages qu'il acquière, le Comité a aussi la capacité de fournir de l'information au public. La description de ces deux pans d'activités fait l'objet de ce chapitre.

L'indépendance du CCNE

Pour commencer, quel est le cadre institutionnel du CCNE ? Si le décret n° 83-132 du 23 février 1983, portant création d'un comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, n'avait pas précisé le statut juridique de l'instance, il a fallu attendre la publication de l'article L.1412-2 du code de la santé publique, issu de la loi n° 2004-800 du 7 août 2004, pour définir le CCNE comme « une autorité indépendante ». Cette dénomination était sans doute destinée à renforcer la place qui lui était attribuée, comme le confirment d'ailleurs le rattachement budgétaire aux services du Premier ministre et l'instauration d'un contrôle par la Cour des comptes. Toutefois, la loi n° 2017-54 du 20 janvier 2017 lui fit perdre son statut d'autorité indépendante parce que le Comité n'avait ni pouvoir de décision, ni pouvoir normatif, mais seulement un pouvoir d'influence. Le CCNE devint alors une institution indépendante, indépendance garantie par l'absence d'instructions qui lui sont transmises (sauf en ce qui concerne certaines saisines) et l'autonomie dans l'organisation de ses travaux. On remarquera cependant que ses membres sont, en grande partie, proposés par le Président de la République et des entités gouvernementales.

Toutefois, 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 par ailleurs contrôlée par la Haute Autorité pour la transparence de la vie publique (dépôt d'une déclaration publique d'intérêts et d'une déclaration de patrimoine).

Enfin, le caractère « indépendant » du Comité est objectivé par plusieurs éléments : sa faculté de travailler à partir d'autosaisines ; les méthodes utilisées pour instruire une question, notamment à travers l'écoute des différentes opinions sur le sujet ; les réactions provoquées par la publication de ses avis, y compris à l'échelle ministérielle quand l'avis contrarie la position gouvernementale¹. Néanmoins, le CCNE se doit d'être vigilant pour maintenir en permanence une indépendance active, tout en évitant les risques d'instrumentalisation que son champ de réflexion pourrait susciter.

Le CCNE : la diversité des membres

La composition du CCNE se caractérise par la diversité de ses membres qui confère à l'instance un caractère pluridisciplinaire, indispensable pour traiter de questions complexes.

¹ Ce fut le cas récemment lors de la publication de l'avis 127 portant sur la santé des migrants.

Les membres qui siègent au Comité sont aujourd'hui au nombre de 46, dont son président, tous désormais nommés pour une durée de trois ans, renouvelable une fois. Notons qu'à la création du CCNE, le nombre de membres était de 33, sans que la durée du mandat n'ait été spécifiée, puis s'est accru jusqu'en 1993 pour atteindre 40, avec un mandat de 4 ans, renouvelable une fois, avant les dernières modifications apportées par la loi du 2 août 2021 : augmentation du nombre de membres ; diminution de la durée du mandat. *L'annexe 1* identifie les 279 membres nommés depuis 1983, ainsi que l'instance les ayant proposés.

Le président du CCNE est nommé par le Président de la République.

En ce qui concerne les membres, *cinq* sont nommés par le Président de la République comme « membres des principales familles philosophiques et spirituelles ». Aujourd'hui, il s'agit des familles catholique, protestante, juive, musulmane et libre penseur, sans qu'elles ne soient mentionnées précisément dans le texte du décret.

Dix-neuf membres sont proposés comme « personnalités qualifiées choisies en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les problèmes d'éthique » : les propositions émanent de l'Assemblée nationale, du Sénat, du Conseil d'État, de la Cour de cassation, du Premier ministre, du ministre en charge de la justice, du ministre en charge de la recherche (deux membres), du ministre en charge de l'industrie, du ministre en charge des affaires sociales et de la solidarité nationale, du ministre en charge de l'éducation nationale, du ministre en charge du travail, du ministre en charge de la santé (quatre personnalités appartenant aux professions de santé), du ministre en charge de la communication, du ministre en charge de la famille, du ministre en charge des droits de la femme.

Aujourd'hui, ces personnalités qualifiées sont professeurs de médecine, de philosophie, de démographie, d'économie, directeur et directrice d'administration, parlementaires, magistrats et juristes, conseiller d'État.

Ensuite, *quinze* membres sont proposés par les grandes institutions de recherche et de la santé et sont qualifiés comme « appartenant au secteur de la recherche » : l'Académie des sciences, l'Académie nationale de médecine, le Collège de France, l'Institut Pasteur, l'Inserm et le CNRS (quatre chercheurs et deux ITA - ingénieur, technicien, administratif -, ainsi que deux universitaires ou hospitalo-universitaires sur les listes électorales de l'Inserm), France Universités (deux universitaires ou hospitalo-universitaires), l'Inrae.

Dans le comité actuel, ils sont pour bon nombre d'entre eux spécialistes des sciences de la vie et de la santé, mais aussi informaticiens, historiens, spécialistes de sciences sociales.

Enfin *six* membres sont nommés comme représentants d'associations de personnes malades (deux membres proposés par France Assos santé), d'associations de personnes handicapées (proposé par la Conseil national consultatif des personnes handicapées), d'associations familiales (deux membres proposés par le Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge), d'associations pour la protection des droits des personnes (proposé par le Défenseur des droits).

En outre, le Comité dans son ensemble est paritaire et les membres, à l'exception du président, sont bénévoles. Il s'est doté d'un règlement intérieur, approuvé à sa première rédaction par les ministres en charge de la recherche et de la santé.

La composition du Comité ne vise donc pas une quelconque représentation de la population dans son entier, ni à constituer un « comité citoyen ». Les membres ne sont pas davantage représentants de l'entité qui les a nommés ; ils sont nommés *intuitu personae* de telle sorte que leur parole ne représente qu'eux-mêmes. Mais dans le même temps, cette longue liste de profils montre bien que le but est de convoquer un aréopage de spécialistes abordant la réflexion éthique sans point commun objectif et conviés à mutualiser leurs points de vue.

Le CCNE : différentes assemblées

Les membres du Comité se constituent en plusieurs assemblées. Le Comité se réunit en formation plénière (*le Comité plénier*) une fois par mois. *La section technique du CCNE* est une émanation du *Comité plénier*, élue par lui, constituée de 12 membres et présidée par l'un d'entre eux². Elle se réunit également une fois par mois et son rôle est d'examiner les questions posées au CCNE afin, d'une part, de les qualifier comme effectivement situées dans son champ de compétences et, d'autre part, de décider si elles relèvent d'une réponse nécessitant un court travail préalable ou d'une instruction plus longue en groupe de travail.

Le rôle de la section technique est aussi d'évaluer le degré de maturité des projets d'avis élaborés par *les groupes de travail* avant leur présentation au *Comité plénier*. Nous voudrions souligner le rôle essentiel des *groupes de travail*³ dans l'élaboration des réponses aux questions posées au CCNE. Ces groupes se sont constitués dès 1984, selon les saisines reçues ou pour une réflexion sur le long terme. On notera qu'à partir de 1984, ont été mis en place pour une durée de plusieurs années les groupes sur l'éthique des neurosciences, la réflexion sur la personne humaine ou l'expérimentation sur l'homme. Enfin, un séminaire d'été réunit chaque année l'ensemble des membres du CCNE afin de tirer les enseignements des travaux réalisés et de dégager quelques pistes de réflexion.

L'élaboration des réponses aux questions posées au CCNE

Cette organisation du Comité lui permet de traiter les saisines et questions qui lui parviennent. Les questions formulées au CCNE, et qui feront l'objet d'un avis, 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. Mais le CCNE peut aussi s'autosaisir de toute question posée par un citoyen, professionnel de santé ou non, chercheur ou non, ou même par l'un de ses membres.

Durant ces quatre décennies, le CCNE a reçu de l'ordre de 850 demandes dont un tiers environ est traitée directement par le président du CCNE, avec l'appui du secrétariat général du CCNE et, si nécessaire, du président de la section technique⁴.

Parmi celles qui restent, 80 % d'entre elles seront traitées par la *section technique* du CCNE et le reste (20 %) fera l'objet d'une instruction par un *groupe de travail* dédié, puis la publication d'un avis après validation par le *Comité plénier*.

Sur les 154 textes publiés aujourd'hui par le CCNE (voir *l'annexe 2*), deux tiers d'entre eux (97) avaient fait l'objet d'une saisine auprès du Comité. L'autre tiers est constitué d'auto-saisines, initiatives du CCNE pour instruire des questions qui prennent origine à partir de la réflexion interne du Comité ou de l'émanation de sollicitations individuelles externes, comme indiqué plus haut.

² Cette entité a été initialement créée pour débattre de questions techniques, au sens où elles ne sont pas éthiques, afin que le Comité plénier n'ait pas à douter des arguments scientifiques sur lesquels la réflexion dite « éthique » s'appuiera. À l'origine, elle est donc le lieu où sont débattues les questions jugées relever de la science ou de la technique pure.

³ Différents groupes de travail sont mis en place en parallèle. D'une part, des groupes de veille permanents exercent un rôle de réflexion prospective, de vigie. Les thématiques concernées aujourd'hui sont : les neurosciences, la procréation (voir *chapitre 13*), la santé et l'environnement, les populations vulnérables. D'autre part, des groupes de travail thématiques dont les travaux conduisent à l'élaboration des avis. Aujourd'hui, les thématiques concernées sont par exemple, la santé mentale ou la santé publique.

⁴ Notons aussi que le CCNE a publié des textes de positionnement concernant des sujets d'actualité, qui ne font pas l'objet d'un travail collectif : par exemple, une contribution dans le cadre de la consultation en amont de la préparation de la loi de programmation pluriannuelle de la recherche ou en réaction de la décision 2018-768 QPC du Conseil constitutionnel portant sur les examens radiologiques osseux aux fins de détermination de l'âge.

Cette réflexion, et la forme d'écriture qui en découle, a la particularité d'être collective et consiste *in fine* à dépasser la diversité des opinions des membres du Comité afin de construire une intelligence collective. L'avis du CCNE en est l'expression, obligeant à inventer une modalité d'instruction afin de commettre un texte le plus consensuel possible. Nous allons suivre le processus par lequel ceci est rendu possible, en nous arrêtant sur chacune des étapes où le texte est transformé et prend peu à peu consistance pour aboutir à l'avis final.

On a vu qu'il y avait trois échelles dans le processus d'élaboration d'un avis : *le groupe de travail ; la section technique, le Comité plénier.*

Comme nous l'avons indiqué plus haut, *la section technique* traite des questions posées au président du CCNE et non traitées par lui, ce qui correspond, sur l'ensemble de la période, à environ 500 demandes.

Prenons deux exemples dans l'ensemble de ces questions:

En 1997, demande d'avis à propos d'un diagnostic prénatal éventuel, suite à une découverte de mutations d'un gène dans certaines familles atteintes de surdit  cong nitale.

La section technique estime que le trait « surdit  » des formes autosomiques r cessives qui font l'objet de la demande sont de p n trance variable, m me d'un enfant   l'autre d'une m me fratrie, que beaucoup d'enfants sourds peuvent b n ficier d'implants cochl aires et que les autres peuvent communiquer dans le langage des signes, ce qui leur permet une qualit  de vie correcte. Un diagnostic pr natal en vue d'une  ventuelle IVG ne para t pas, dans ces conditions,  thiquement acceptable.

En 2001, saisine concernant les pratiques de fourniture de pi ces anatomiques pour l'enseignement.

La section technique a rappel  les exigences de la loi n  94-654 du 29 juillet 1994 concernant notamment le principe du consentement du donneur, celui de l'indisponibilit  du corps humain qui le met hors commerce, mais qui ne s'oppose pas au legs   un institut de recherche. Elle rappelle que l'enseignement de l'anatomie demeure indispensable   la formation m dicale. Pour  viter tout manquement de respect de la volont  des donateurs, il conviendrait de pr ciser que les pi ces pr par es ne seront fournies qu'  des organismes d'enseignement et de recherche. Enfin, il convient de respecter la transparence et le caract re non commercial du travail accompli, dans le respect des r gles  thiques qui s'imposent.

Parfois, cependant, *la section technique* d cide de passer par le d tour de la constitution d'un *groupe de travail*. Elle est aussi le lieu o  sont d sign s les rapporteurs de ces groupes, en accord avec le pr sident du CCNE. Les rapporteurs jouent un r le essentiel bien qu'ils ne soient pas « auteurs » des avis, puisque c'est le CCNE qui occupe cette fonction, mais ils sont ceux qui font le travail de suivi des versions interm diaires de l'avis et doivent le faire murir. Les rapporteurs sont classiquement deux ou trois par avis (en effet, dans certains cas, deux rapporteurs suffisent et ils ne sont pas g n ralement tous des sp cialistes de la question).

Une premi re t che des rapporteurs du *groupe de travail* est de constituer autour d'eux le groupe, charg  de r diger la premi re version de l'avis. Les membres de ce groupe sont les membres du CCNE qui se d clarent int ress s par la question qui sera trait e dans l'avis. Il n'y a pas d'autre crit re de s lection pour en  tre membre. Il arrive aussi que des membres ext rieurs au CCNE y soient invit s   participer, souvent parce qu'ils sont jug s experts en la mati re.

Le *groupe de travail* commence par se forger une culture commune en lisant de la litt rature que les membres font circuler entre eux ou qu'ils peuvent mobiliser gr ce au service documentaire du CCNE.

En effet, le CCNE a assur , d s sa cr ation, une mission de veille documentaire et d'information aupr s du public. La cr ation par l'Inserm d'un centre de documentation et d'information, consacr    l' thique et mis en appui du CCNE fut une d cision utile pour

accompagner les premiers travaux du Comité, mais aussi pour mettre à disposition du public de la documentation, comme on le verra plus loin.

Le CCNE s'informe aussi en procédant à des auditions⁵. La sélection des personnes auditionnées est donc importante car c'est sur leur savoir et le témoignage de leur vécu que reposera une bonne partie des faits retenus par le *groupe de travail*. Il n'y a pas de procédure établie pour cette sélection, comme cela peut exister dans d'autres institutions comme la Commission nationale du débat public. Le nombre de personnes auditionnées lors de chaque instruction est très variable depuis 40 ans (aujourd'hui, autour d'une quinzaine de personnes). Il s'agit le plus souvent, mais pas systématiquement, de personnes qui exercent des fonctions de direction. Il est rare d'entendre un jeune chercheur qui proposerait d'ouvrir de nouvelles pistes de réflexion. Le *groupe de travail* cherche plutôt des informations établies, qui sont assurées par le titre des intervenants (presque toujours « directeurs » de quelque chose !).

En revanche, le *groupe de travail* essaye d'entendre des points de vue contradictoires. Par exemple, dans le cadre de la réflexion sur les assistants sexuels aux personnes handicapés, nous avons entendu, d'une part, des personnes qui exercent cette profession en Suisse et, de l'autre, des associations de malades qui s'y opposent vigoureusement.

Le CCNE essuie très peu de refus à une invitation d'audition⁶ qui est donc jugée utile par celle ou celui qui est invité(e).

À partir de ces informations, le *groupe de travail* commence à rédiger le projet d'avis.

Un exemple d'élaboration d'un avis

La demande, en 2018, portait sur les problèmes éthiques posés par la prise en charge médicale des personnes intersexuées et émanait d'un groupe d'avocats.

Une première demande avait été d'ailleurs formulée en 2016, mais la réponse du CCNE avait été de ne pas la prendre en compte, au vu de la charge de travail de l'époque.

La discussion au sein de la *section technique* en octobre 2018 à propos de cette nouvelle sollicitation aboutit à la désignation de quatre de ses membres qui, lors de la *section technique* suivante, ont fait le point des données et des textes disponibles, avec la conclusion que les problèmes liés à l'intersexuation étaient plus complexes que ceux évoqués dans le courrier de saisine et recouvraient des enjeux plus généraux de statut juridique et de droits fondamentaux des personnes. La *section technique* proposa qu'un *groupe de travail* soit constitué pour approfondir le thème. Le *Comité plénier* suivant confirmait l'intérêt de constituer un *groupe de travail* dédié en veillant à entendre, au sein de ce groupe, les professionnels de santé les plus pertinents dans ce domaine, mais aussi les représentants des associations des personnes concernées.

Les trois rapporteurs, de ce qui correspondait à une autosaisine de la part du CCNE, furent désignés, autosaisine plutôt que saisine, dans la mesure où le demandeur ne faisait pas partie de la liste indiquée plus haut.

Ces rapporteurs constituèrent le *groupe de travail* dès janvier 2019, de façon autonome, s'informant sur les documents et articles scientifiques disponibles et organisant des auditions et plusieurs réunions de préparation. Les auditions, notamment celles des personnes concernées, mirent en évidence leur grande souffrance. Le désarroi des familles, mais aussi

⁵ Le principe des auditions est un point essentiel dans l'investigation du groupe de travail. Le choix des personnes auditionnées conditionne la qualité du travail qui sera fourni, avec l'exigence qu'elles représentent toutes les opinions, toutes les situations possibles concernant la question abordée.

⁶ L'audition dure souvent une heure : un exposé de la personne invitée, puis les questions des membres du *groupe de travail* qui en profitent aussi pour échanger entre eux leurs points de vue. L'entretien est le plus souvent enregistré, puis transcrit en un texte « mémoire de l'audition » reprenant les points les plus importants développés, consultable par la suite.

les positions souvent divergentes sur la question de la part des professionnels de santé provoquèrent un embarras passager dans le groupe de travail.

Un point fut réalisé avec la *section technique* en avril 2019 et en mai 2019, pour mettre en évidence les questionnements éthiques susceptibles d'éclairer la réflexion, par exemple, la question du consentement à un âge qui ne permet pas de consentir.

Il fut alors décidé de présenter à la réunion du *Comité plénier* de juin 2019 une première version du projet de réponse, développant la réflexion du groupe sur le sujet et les premières recommandations. Les échanges en Comité plénier furent intenses et les trois quarts des participants prirent la parole, questionnèrent, réagirent aux pistes évoquées autour d'une interrogation centrale : de l'actuel dissensus entre les parties prenantes peut-il naître un consensus ? De nouvelles questions furent posées, de nouvelles pistes formulées, interrogeant notamment le regard de la société. Le groupe fut encouragé à poursuivre l'instruction de cette question, d'autant plus que le CCNE venait de recevoir une lettre de saisine provenant du ministère des solidarités et de la santé qui posait plusieurs questions au CCNE, en particulier celle-ci : « *dans ce contexte d'incertitude scientifique, liée à la rareté des études disponibles, et l'absence de consensus, quelles considérations éthiques doivent guider les professionnels de santé et les parents pour prendre une décision qui garantisse l'autonomie de leur enfant sans pour autant constituer une perte de chance ?* »

L'autosaisine évoluait donc en une saisine ! Et le *groupe de travail* continua son investigation pour proposer, en réponse aux questions ministérielles et à partir de ce qu'il avait déjà produit, un projet d'avis en *section technique* de septembre 2019, puis au *Comité plénier* suivant qui adopta l'avis à l'unanimité des membres présents (ce fut l'**avis 132** que l'on peut consulter sur le site du CCNE)⁷, soit après une année d'écoute, de recueil d'informations, de débat contradictoire, soulignant le temps long de la réflexion éthique. Parmi les recommandations formulées, le CCNE insistait sur le fait que « *des actes médicaux et chirurgicaux délivrés par des équipes multidisciplinaires spécialisées doivent répondre à une nécessité médicale en présentant un bénéfice thérapeutique* », mais aussi sur l'importance de l'information auprès des familles, sur le dialogue à inventer afin de combler l'absence de consensus, sur le changement du regard que porte la société sur cette question.

L'unanimité des membres n'est pas toujours atteinte à l'issue du vote général, dans la mesure où la réflexion éthique permet souvent de faire saillir des tensions éthiques débouchant parfois sur des « points de butée ». « *Le CCNE estime en effet que c'est sur ces tensions que doit porter la réflexion : parce qu'elles sont à la fois source de perplexité et de désaccords, elles constituent des points de butée. Elles n'appellent pas de réponse binaire par oui ou non, acceptation ou refus, autorisation ou interdiction. Ces points de butée sont à prendre en compte, quel que soit le type de réponse. Il importe de les énoncer et les expliciter pour eux-mêmes parce qu'ils risquent de bloquer la réflexion, quelle que soit la réponse que l'on veut apporter à la demande sociétale d'assistance médicale à la procréation* », rappelait le CCNE dans l'**avis 126**.

Sur les 154 avis et rapports publiés par le CCNE, 22 d'entre eux (soit environ 15 %) contiennent l'expression d'une ou de plusieurs opinions différentes de l'opinion principale.

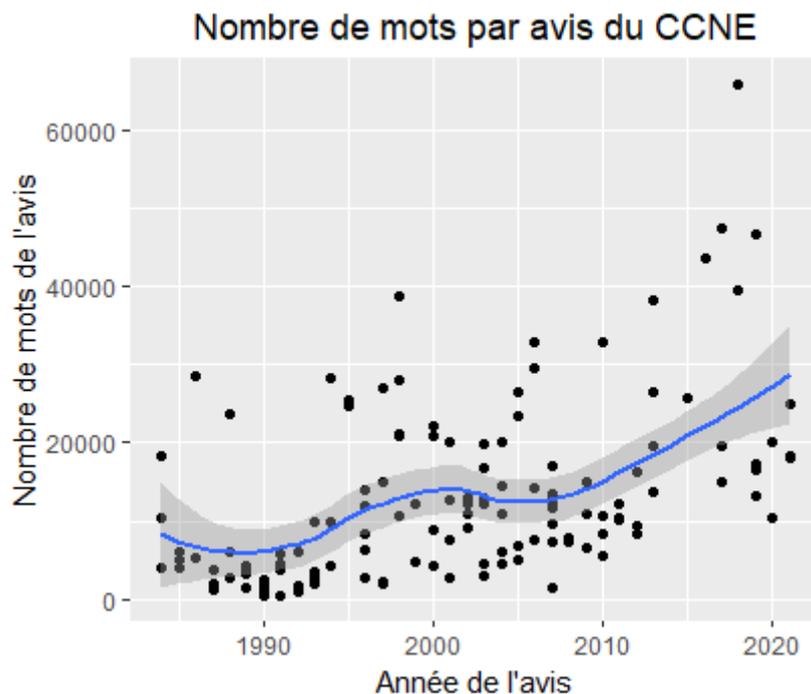
Ainsi, est résumé ce processus continu d'agrégation des différentes expertises qui, au final, se traduira par un texte de réflexion éthique où la parole, originellement scientifique, est mâtinée de droit, de langage administratif, de sciences humaines et sociales dans un sens qui la rend

⁷ La présentation de l'avis fut réalisée dans le cadre d'un communiqué de presse et d'une conférence de presse où intervinrent les rapporteurs de l'avis ; la reprise par les médias des conclusions du CCNE fut importante. Toutefois, les associations des personnes concernées n'approuvèrent pas les conclusions de l'avis : elles étaient en attente d'une position du CCNE qui aurait condamné toutes les opérations chirurgicales. L'avis fut publié sur le site du CCNE (<http://www.ccne-ethique.fr>).

recevable par les acteurs politiques et compréhensible pour le public. Le processus éthique de production des avis ne ressemble donc pas à une discussion scientifique qui tenterait d'établir des faits ou de démontrer l'existence d'une fonction ; de même il ne s'agit pas d'une exégèse juridique qui vise à établir des obligations⁸, mais, par la recherche de formulations, de structures qui soient acceptables par tous les membres de l'assemblée, il s'agit de pratiquer une diplomatie entre différentes puissances pour trouver un accord entre les différents enjeux exprimés, les formuler afin de les rendre audibles par la puissance publique. Ce que la puissance publique fait ensuite des avis est une autre question⁹...

Evolution formelle des avis

Le processus de production des avis ayant été présenté, examinons maintenant le résultat de ce travail et son histoire. Originellement, la structure de ces avis, dissociant le rapport d'analyse (scientifique, économique, juridique, éthique) des questions posées et la réponse consignée dans l'avis proprement dit, provenait des pratiques¹⁰ du Conseil d'État qui, conformément à la Constitution, rend lui-même des avis au Gouvernement et au Parlement. Dans le même temps, les avis ont changé aussi en termes quantitatifs. Les avis du CCNE sont de plus en plus longs au fil du temps, comme le montre la figure ci-dessous.



Note : Dans ce graphique, la ligne correspond à une courbe de régression, qui cherche à minimiser la distance de la courbe avec tous les points du graphique. Cette ligne dessine donc la tendance du nombre de mots par rapport au fil des ans.

Ainsi, le nombre moyen de mots par avis entre chaque décennie augmente, particulièrement sur la période récente : durant les années 1980, un avis contient en moyenne 6 160 mots ; ce

⁸Latour Bruno (2004). *La fabrique du droit : une ethnographie du Conseil d'État*. Arminaire. Paris: Éd. La Découverte, 320 p.

⁹ Pour l'**avis 132** cependant, le CCNE fut sollicité pour accompagner le travail préparatoire dans la rédaction d'un arrêté d'application d'un article concernant les personnes intersexuées, apparu tardivement dans la loi relative à la bioéthique du 2 août 2021. Cet arrêté a été signé le 15 novembre 2022 et publié au J.O. du 17 novembre 2022.

¹⁰ Les premiers secrétaires généraux du CCNE en étaient originaires (voir *chapitre 1*).

nombre est de 10 100 mots pour les avis des années 1990, de 12 500 mots dans les années 2000 et de 23 560 mots durant les années 2010.

Ce phénomène est en partie lié au fait que les avis comportent de plus en plus souvent des annexes : 2 avis des années 1980 (sur 23, soit moins de 10%) comportent des annexes, contre 4 des années 1990 (sur 43, soit moins de 10%), 11 des années 2000 (sur 46, soit 24%) et 20 des années 2010 (sur 26, soit 77%). Par ailleurs, quand les avis contiennent des annexes, celles-ci sont de plus en plus nombreuses : ainsi, avant 2012, il n'y a que 5 avis qui contiennent au moins 3 annexes, alors que depuis 2012, c'est le cas de 14 rapports.

L'augmentation de la longueur des avis s'accompagne d'un accroissement de la diversité lexicale des textes des avis au fil du temps, surtout depuis les années 2010. Par exemple, si on regarde le ratio entre le nombre total de mots des avis et le nombre de mots différents utilisés (après avoir enlevé les mots outils et regroupé ensemble les mots de la même racine), en prenant en compte la longueur différente des avis, on obtient des valeurs beaucoup plus importantes pour les avis récents, ce qui indique que ces avis emploient un lexique plus varié que ceux des premières années du CCNE. Il existe un nombre important de techniques visant à mesurer cette diversité lexicale et le résultat selon lequel les avis récents sont plus divers d'un point de vue lexical est stable selon les techniques utilisées. Par exemple, l'indice CTTR (pour *Carroll's Corrected Type-Token Ratio*¹¹) est en moyenne de 30 pour les avis des années 1980, de 32 pour les années 1990 et 2000 et de 42 pour les années 2010, ce qui indique une forte accélération de la diversité lexicale sur les dernières années.

Ce constat signifie que les avis traitent de plus en plus d'aspects différents d'une même question alors qu'ils se focalisaient auparavant sur un petit nombre de dimensions des saisines.

Principales thématiques abordées depuis 40 ans

Recenser et synthétiser plusieurs centaines de questions posées au CCNE depuis 40 ans constitueraient un exercice fastidieux, voire dénué d'intérêt. En revanche, un résumé des principales thématiques abordées dans les différents avis ou rapports (c'est-à-dire les textes faisant l'objet d'une publication), doublée par une approche méthodologique portant sur l'analyse des univers lexicaux au sein de ces textes nous apporte, à cet égard, une information concrète.

Si l'on parcourt l'ensemble des avis publiés durant *la première décennie*, on notera que, le 22 mai 1984, est publié le premier avis du CCNE sur les prélèvements de tissus d'embryons et de fœtus humains morts. Cet avis inaugural aborde un thème que le Comité ne cessera de retravailler, celui de l'embryon, et pose un problème qui ne finira pas d'orienter ses réflexions, celui de la personne humaine. La question de la nature de l'embryon – amas de cellules ou être humain – a de nombreuses implications scientifiques et médicales traitées par une dizaine d'avis. Il en va de l'utilisation d'embryons morts ou surnuméraires à des fins de recherche, du prélèvement de cellules souches totipotentes, des opérations de réduction, du don de gamètes et d'embryons ou encore de la réalisation de diagnostics préimplantatoire et prénatal.

Les essais de nouveaux traitements sur l'homme, parce qu'ils ne sont pas sans poser des problèmes éthiques, particulièrement en ce qui concerne l'inclusion d'un patient à l'occasion de son traitement dans un groupe traité selon un protocole établi, et le recours à des essais sur des volontaires sains ont fait également l'objet de plusieurs avis.

Les enjeux de la génétique occupent aussi une part importante de l'activité du CCNE, enjeux soulevés par trois pratiques : la thérapie génique, les tests génétiques et le brevetage de gènes

¹¹ https://quanteda.io/reference/textstat_lexdiv.html

à l'occasion de leur découverte. Enfin, le Comité devra faire face à la progression de l'épidémie du sida, objet de trois avis.

Les avis de *la deuxième décennie* d'existence du Comité s'inscrivent en grande partie dans les mêmes domaines médicaux que ceux de la première décennie. Les progrès de la génomique et le développement parallèle d'une forme de médecine de prédiction posent des problèmes éthiques complexes. Les techniques d'assistance médicale à la procréation (AMP) soulevant des questions éthiques spécifiques attirent davantage l'attention du CCNE que lors de la décennie précédente. Par ailleurs, de nouvelles problématiques apparaissent dans le champ de réflexion du CCNE, dont deux qui ne le quitteront jamais : le handicap et la fin de vie.

Durant *la troisième décennie*, le champ de réflexion du CCNE se caractérise par des continuités et des ruptures : continuités, s'agissant des travaux sur l'embryon, les tests génétiques ou la fin de vie.

Toutefois des changements s'opèrent durant cette décennie, notamment l'émergence de nouvelles problématiques : données biométriques, nanotechnologies, migrants. Font aussi l'objet d'un avis la demande d'AMP après le décès de l'homme faisant partie du couple, ainsi que le problème de l'accès aux origines et le secret de la filiation, thématiques qui seront étudiées à nouveau par le Comité dans la décennie suivante.

Durant *la quatrième décennie*, reviennent au premier plan le domaine de la génétique, en conséquence d'une double rupture technologique : d'une part, la mise en œuvre de plus en plus rapide des techniques de séquençage du génome ; d'autre part, la mise au point d'outils de plus en plus performants modifiant de façon ciblée les séquences existantes d'ADN.

Ces deux avancées techniques posent des problèmes distincts. La première ravive le problème des informations génétiques, de l'incertitude quant à leur signification pour la santé de l'individu et de leur gestion. La seconde pose un problème déjà présent dans les années 1990 avec l'arrivée des thérapies géniques somatiques non ciblées. Mais cette dernière décennie se démarque par la dimension sociale plus prononcée des réflexions du CCNE. Il ne délibère plus uniquement sur l'aspect éthique des innovations scientifiques. C'est le cas dans le domaine de la procréation où ni l'avis sur les demandes sociétales d'AMP ni celui sur l'adoption ne portent sur de nouvelles techniques. C'est également le cas des avis concernant la santé des migrants, les inégalités d'accès aux traitements ou les politiques de santé publique. Cette réflexion sur la santé publique fait suite à l'épidémie de la COVID-19 qui amena le CCNE à réfléchir aux enjeux éthiques des mesures devant être mises en place, notamment les enjeux concernant la vaccination.

Un nouveau domaine scientifique fait son entrée dans le champ de réflexion du CCNE, celui de l'écologie et de la biodiversité (voir *chapitre 14*). Il constituera un problème majeur de réflexion éthique pour le CCNE.

L'évolution thématique que l'on vient de décrire peut aussi être consolidée par une analyse¹² des univers lexicaux contenus dans les textes des avis. Les classes qui apparaissent à travers cette analyse permettent de donner une visibilité nouvelle sur les différentes thématiques abordées.

Dressons ainsi un portrait rapide des préoccupations du Comité à travers neuf classes qui ont émergé de cette analyse (voir *tableau*).

¹² À l'aide de la méthode Alceste, méthode qui se fonde sur l'analyse des cooccurrences au sein de groupes de 40 mots consécutifs, on peut distinguer différents univers lexicaux contenus dans les avis du CCNE. Ces univers lexicaux sont définis par l'usage concomitant d'une multitude de termes qui forment une unité et sont à concevoir comme des types de discours différents qui traversent le corpus. On peut ainsi y déceler des formes variées de préoccupations discursives éthiques, formes dont la place relative dans l'économie des avis évolue au cours du temps. Pour la méthodologie, voir : <https://journals.openedition.org/sociologie/312>

La classe 1, dénommée « Institution », contient l'ensemble des rappels institutionnels des avis, avec la surreprésentation des termes qui constituent l'acronyme du CCNE, classe de texte plus prégnante dans les années 2010 qu'auparavant (44% des textes de cette classe sont des années 2010, contre 34% dans l'ensemble du corpus).

La classe 2, dénommée « Juridique », comprend la majorité des termes juridiques employés dans les avis du CCNE : article, code, loi, convention, décret...

Cette classe de texte est assez transversale à l'ensemble de la période et ne connaît pas de variation importante de son poids relatif dans les rapports.

La classe 3, dénommée « Essais cliniques » contient les termes relevant de ce type d'approche (essai, étude, sujet, placebo, etc.), ainsi que la dénomination de certains comportements à risque (alcool, drogue, etc.). Cette classe est spécifique des deux premières décennies d'existence du CCNE (41% des textes de cette classe sont des années 1980 ou 1990, contre 33% de l'ensemble du corpus).

La classe 4, relative à l'économie de la santé, traite des problématiques économiques et sociales autour de la santé (performance, économie, inégalités, etc.), notamment à propos d'enjeux globaux et sociétaux assez forts (vieillesse, écosystème, biodiversité, etc.).

Cette classe prend une importance de plus en plus importante au cours du temps (45% des textes de la classe sont postérieurs à 2010, contre 34% de l'ensemble des textes).

La classe 5 est relative à une problématique éthique centrale, abordée dans beaucoup de rapports du CCNE : la fin de vie (euthanasie, mort, suicide, souffrance, palliatif...). Excepté son inexistence dans les années 1980, cette classe de texte est transversale à l'ensemble de la période et ne connaît pas de variation importante de son poids relatif dans les rapports.

La classe 6 relève des enjeux d'autonomie et de responsabilité (respect, principe, autonomie, éthique, liberté). Cette classe n'est également pas liée à une période particulière, semblant indiquer que ces thématiques sont toujours centrales au sein du CCNE.

La classe 7 relève des enjeux de consentement et d'information médicale (information, consentement, médecin, refus, intervention, cas, patient). Cette classe est surtout liée aux premiers textes du CCNE.

La classe 8 relève d'une autre question éthique souvent abordée dans les avis du CCNE, celle de la filiation. On y retrouve principalement les termes liés aux différents statuts familiaux (parents, mère, enfant, couple), ainsi que des thématiques juridiques spécifiques liées à des formes de filiation (anonymat, adoption, secret, lien, reconnaissance). Le vocabulaire spécifique de cette classe est surtout lié aux années 2000 : 48% des textes de cette classe datent des années 2000 (contre 33% de l'ensemble des textes).

La classe 9 traite globalement de biologie cellulaire, avec différentes focales, d'une part, les termes généraux de biologie (cellule, souche, tissu, etc.), voire de génétique (gène, chromosome, mutation) ; d'autre part, une application de ces termes au domaine de la procréation (embryon, fécondation, *in vitro*, spermatozoïde, etc.). 40% des textes sont antérieurs à 2000, contre 33% de l'ensemble des textes : ainsi, l'approche purement médicale des questions de procréation est surtout liée aux premières années du CCNE, avant un élargissement sur des questions de filiation (classe 8) ou sur des problématiques sociales plus concrètes (classe 4).

Le CCNE et l'information fournie au public

Les avis ne sont pas les seuls outils de réflexion fournis par le CCNE. Il s'efforce aussi de diffuser son savoir et d'informer le public au moyen de son centre de documentation et d'information, évoqué plus haut, qui n'est pas réservé aux membres, loin de là. Ainsi, furent mis à disposition du public, à partir de 1989, des ouvrages, une base de données bibliographiques, des dossiers documentaires, un thésaurus d'éthique biomédicale.

Une lettre d'information du CCNE trimestrielle a été créée à partir de juillet 1985, avec l'ambition d'être pluri-institutionnelle, accompagnant aussi le développement des premiers comités d'éthique en France. Elle évolua plus tard dans les « Cahiers du Comité Consultatif National d'Éthique ». Une revue de presse est également produite.

Ce centre de documentation devint en 1993 un service commun de l'Inserm (SC n°12), toujours en soutien du CCNE, mais impliqué aussi dans des partenariats nationaux et internationaux¹³ qui permettaient de relayer la diffusion des travaux du CCNE.

À la fin de 1994, le centre de documentation quitta le siège de l'Inserm pour s'installer sur deux sites distincts : un pôle « bibliothèque » auprès du CCNE ; un pôle « publications-produits documentaires » temporairement à Necker, puis au CCNE.

Le centre de documentation a accueilli des étudiants, des chercheurs, des professionnels de santé, pas toujours dans les meilleures conditions d'hébergement, mais offrant un potentiel de lecture qui a été constamment enrichi : jusqu'à 550 utilisateurs pour l'année 2003, puis en nette diminution par la suite (quelques dizaines de demandes électroniques par an, actuellement). Il dispose aujourd'hui d'un fonds documentaire d'environ 9 000 ouvrages et 21 000 titres de revues.

Parallèlement, à partir de novembre 2007, le site internet du CCNE fut créé (<http://www.ccne-ethique.fr>), avec la possibilité d'avoir accès, non seulement à la liste des avis, mais également à une base de données permettant la recherche dans le fonds documentaire de la bibliothèque du Comité, ainsi que des actualités concernant l'éthique biomédicale.

Les visites du site internet, au début de sa création, furent de 40 000 visiteurs uniques environ par an, la fréquentation étant stable jusqu'en 2012, puis augmentant progressivement par la suite, avec 226 358 visiteurs uniques en 2020, mais en diminution en 2021 (143 000).

Le centre de documentation du CCNE a donc, comme beaucoup d'autres, pris le virage numérique, en perdant cependant quelques atouts qui avaient été précédemment constitués : une revue d'information trimestrielle qui était largement diffusée ; un accès au fonds documentaire devenu très peu consulté. Néanmoins, l'accès numérique devrait permettre d'informer un public plus large sur les travaux du CCNE, l'amélioration de l'accessibilité du site étant une priorité constante.

¹³ Le centre de documentation et d'information participa, entre 1996 et 1998, à un projet d'information européen (Biomed 2) avec l'Allemagne, les Pays-Bas et la Suède avec comme objectifs : l'amélioration de la diffusion et de la valorisation des travaux originaux élaborés en Europe dans le domaine de l'éthique ; l'analyse et la comparaison des positions éthiques.

