



# À quoi peut servir un comité national d'éthique ?

---

**Philippe Lazar**

---

P. Lazar : 9, rue Friant, 75014 Paris, France.

**T**ous les pays n'ont pas adopté la même attitude institutionnelle vis-à-vis des questions d'éthique que leur pose l'évolution des connaissances biologiques et médicales. Celle qu'a choisie la France, il y aura bientôt vingt ans – la constitution d'un comité permanent de réflexion – était à l'époque pionnière. Avec le recul du temps, on en apprécie bien les avantages, on en voit mieux aussi les inconvénients, on peut en esquisser les voies souhaitables d'évolution.

Au début de l'année 1982, naît la petite A., premier bébé à voir le jour en France après fécondation *in vitro*. Le ministre de la Recherche, en plein accord avec le Président de la République, demande aussitôt au directeur général de l'Inserm\* de transformer le comité d'éthique propre à cette institution en un comité national, chargé d'éclairer la population et les pouvoirs publics sur l'ensemble des conséquences susceptibles de résulter de cet événement et de ceux dont on sent poindre la survenue. Les citoyens et leurs responsables politiques viennent de comprendre que la science médicale est désormais capable d'intervenir efficacement sur les fonctions biologiques majeures de

l'espèce humaine. L'homme est à la veille d'acquérir la triple maîtrise de son hérédité, de sa reproduction et du fonctionnement normal et pathologique de son cerveau. Une telle évolution de ses capacités de compréhension et d'intervention ne peut manquer de bouleverser la société, il faut s'y préparer de toute urgence.

Le Comité est constitué quelques mois plus tard, sous le nom de Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE). Sous l'autorité incontestée de son premier président, le professeur Jean Bernard, il parcourt à grandes enjambées le champ, alors tout neuf dans notre pays, que définit le décret présidentiel lui ayant donné naissance. Il a pour mission explicite de « donner son avis sur les problèmes moraux engendrés par les progrès de la recherche » dans le domaine encadré par son titre. Il dispose en particulier pour ce faire, outre l'écrit, d'un instrument original et dont il use avec bonheur : l'organisation de Journées nationales d'éthique, au cours desquelles il « popularise » les réflexions qu'il a engagées et les avis qu'il a émis. La foule se presse – les jeunes en particulier – à la Sorbonne et en province pour prendre connaissance de ces informations innovantes et stimulantes pour l'esprit, que les médias relaient le plus souvent avec ardeur et efficacité. Sont ainsi traitées de mul-

tiples questions restées jusqu'alors dans l'ombre pour le plus grand nombre : dans quelles conditions a-t-on le droit d'expérimenter de nouvelles thérapeutiques sur l'homme ? Comment peut-on progresser dans la connaissance de la génétique humaine sans porter atteinte aux libertés individuelles ? L'embryon humain a-t-il dès la conception le statut d'une personne ? Jusqu'où peut-on aller dans les modifications induites sur les fonctions supérieures cérébrales ? En quelques années, la moisson est d'une exceptionnelle richesse. Le concept de « consentement éclairé » s'en dégage comme l'une des clés des interventions moralement admissibles : consentement émis par les patients concernés ou, à défaut, lorsqu'ils sont en situation d'incapacité, par leurs proches.

Cependant, dans un pays aussi intensément attaché au droit écrit que la France, le relais législatif et réglementaire est bientôt pris. Un lustre à peine après la mise en place du CCNE, une première loi, votée à l'initiative de deux parlementaires\*\*, vient préciser les conditions de « protection » dans lesquelles une personne peut « se prêter à des recherches biomédicales ». Six ans plus tard, en 1994, ce sont

---

\* Institut national de la santé et de la recherche médicale.

---

\*\* Les sénateurs Claude Huriet et Franck Sérusclat.

trois autres lois, dites de « bio-éthique », qui étendent, largement, l'arsenal juridique et les domaines contrôlés.

Au passage, le CCNE, recréé par l'une de ces lois, change subtilement de statut. Toujours spécialisé « dans le domaine des sciences de la vie et de la santé », il a désormais la capacité de donner « des avis » (et non plus « son » avis) sur les problèmes « éthiques » (et non plus « moraux ») engendrés par « les progrès des connaissances » (et non plus « la recherche »). Il peut en outre prendre l'initiative de « publier des recommandations ». Simples nuances de rédaction ? On pourrait le penser. Mais le CCNE, qui entre temps a aussi changé de président, utilise de façon particulièrement active ses nouvelles prérogatives. Il s'empare de multiples questions de société, qui posent toutes de sérieux problèmes d'éthique, mais dont on peut se demander si elles ont quelque rapport que ce soit avec le progrès des connaissances dans les sciences de la vie et de la santé. C'est ainsi que le Comité donne son avis sur la libéralisation de l'usage des drogues dites « douces » ; qu'il publie une recommandation sur les modalités de prescription d'antiprotéases aux patients séropositifs alors que l'on ne dispose pas d'une quantité suffisante de ce médicament pour traiter tous ceux qui en auraient besoin ; qu'il se prononce sur les conditions dans lesquelles l'euthanasie pourrait être considérée comme légitime ; ou encore, plus récemment, qu'il va jusqu'à définir les indications thérapeutiques du Viagra susceptibles de donner lieu à remboursement par la sécurité sociale...

Ce faisant, le CCNE s'éloigne délibérément de ses fonctions premières, il est vrai désormais en bonne part assurées dans le cadre des diverses lois évoquées et de leurs décrets d'application. Il prend dans la société française une place jusqu'alors inoccupée – et qu'au demeurant personne ne songe à lui disputer – celle d'une véritable institution, dont l'aura est grande et dont les avis et recommandations, largement utilisés par les Tribunaux, font jurisprudence. Les chroniqueurs qui rendent compte de ses travaux le désignent le plus souvent sous l'appellation de « Comité des

Sages », en oubliant systématiquement de rappeler les limites formelles de son champ de compétence.

Parallèlement toutefois, l'audience directe du Comité auprès du public décroît progressivement. L'assistance aux Journées annuelles tend à diminuer : un amphithéâtre de faculté aux dimensions modestes se substitue désormais au grand amphithéâtre de la Sorbonne. Est-ce là l'effet de l'usure du temps ou doit-on incriminer la trop grande perfection de ses avis, qui donnent difficilement prise à la discussion du fait même de la qualité de leur élaboration ? Pourtant les raisons qui ont présidé à sa constitution n'ont rien perdu de leur actualité. Les sciences biologiques et médicales continuent de progresser de façon fulgurante, les connaissances ainsi acquises ébranlent chaque jour un peu plus les fondements de notre représentation du monde et, en son sein, de celle de l'homme et de la société. Plus que jamais nous avons besoin de comprendre ce qui peut en résulter pour nous et pour les générations à venir. Or les citoyens ne peuvent pleinement jouer leur rôle politique et social que s'ils sont mis en situation d'intégrer les savoirs nouveaux au niveau qu'ils souhaitent acquérir. Il est donc vital pour la démocratie de leur en donner la possibilité.

Disons-le sans détours : l'outil fondamental permettant d'accéder à ce niveau supérieur d'organisation sociale n'est ni l'avis, ni le conseil, ni la recommandation provenant de quelque comité *ad hoc* que ce soit, si éminents que puissent en être les membres : c'est le débat ! Et qui dit débat dit, impérativement, choc d'idées alternatives. Un véritable problème d'éthique est toujours un problème qui révèle des contradictions entre les valeurs auxquelles nos concitoyens, dans la diversité heureuse et enrichissante de leurs convictions ou de leurs croyances, sont attachés : il n'en existe aucun que l'on puisse résoudre de façon univoque. Un problème que l'on pourrait ainsi résoudre serait sans doute simplement un problème mal posé...

Mais, objectera-t-on, le débat ainsi prôné comme instrument essentiel d'expression démocratique ne risque-t-il pas de conduire à des situations

de permanente incertitude, incompatibles avec le fonctionnement harmonieux de la vie en société ? Se fixer sur une telle position serait en réalité faire fi de la deuxième caractéristique essentielle de la démocratie. D'abord sublimation des conflits en débats – la parole échangée, dans le respect de l'autre, se substituant à la violence – elle est aussi, et non moins fondamentalement, reconnaissance du caractère fondateur des délégations de pouvoirs à des représentants légitimes du peuple dès lors qu'il s'agit de décider, de choisir, de trancher le nœud gordien. Il existe, à l'échelle de chaque nation démocratique, un « comité national d'éthique » qui a le pouvoir – délégué, légitime et périodiquement contrôlé – de décider en notre nom, lorsqu'il y a lieu de le faire. On le désigne sous le nom de Parlement.

Cependant, à l'heure de la mondialisation non seulement de l'économie mais aussi des échanges de tous ordres – politiques, sociaux, culturels, etc. – il est essentiel, en amont des décisions, de rendre le plus souvent possible la parole première aux citoyens. On voit bien, au demeurant, que, lorsqu'on ne le fait pas spontanément, ils la prennent eux-mêmes, et quelquefois avec violence. La science étant elle-même de plus en plus contestée, et cela sur des bases bien souvent contestables, il serait regrettable de se priver de l'instrument exceptionnel d'acculturation à ses apports – bien plus efficace que toutes les formes imaginables de « vulgarisation » – que constitue la réflexion éthique partagée.

Encore faut-il s'organiser pour favoriser le débat au lieu de le confisquer. Encore faut-il à cette fin faire confiance aux citoyens, dûment informés, pour se forger une opinion sans qu'il y ait lieu de la leur dicter, et pour en tirer par eux-mêmes des règles de conduite. Des comités d'éthique qui se donneraient pour objectif et pour méthode de travail de contribuer à ce projet concourraient de façon exemplaire et conjointe à la légitimation critique de la recherche scientifique et au progrès de la démocratie ■

#### TIRÉS À PART

P. Lazar.