

Éthique et promotion de la santé : le rôle du Comité consultatif national d'éthique

Entretien avec

Karine Lefeuve,

vice-présidente du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), présidente par intérim durant la crise Covid-19, professeure à l'École des hautes études en santé publique (EHESP).

La Santé en action : **Lorsqu'il aborde l'éthique et la promotion de la santé, le Comité consultatif national d'éthique prône-t-il une approche globale des personnes et de leur environnement socio-économique ?**

Karine Lefeuve : Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) est une instance indépendante et consultative créée en 1983, qui compte 40 membres. Présidé par le Pr Jean-François Delfraissy, le comité s'exprime sur les dilemmes éthiques et les questions de société, soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé. Le projet de loi de bioéthique prévoit une extension de son champ d'intervention aux « conséquences sur la santé des progrès de la connaissance dans tout autre domaine », par exemple le numérique ou l'environnement [1].

La réflexion éthique menée par le CCNE fait état des questionnements et des doutes, et rappelle aussi les grands principes éthiques, comme le respect de la dignité humaine ou l'autonomie. Cette réflexion porte sur des populations et des sujets très divers (données massives et santé,

adoption, assistance médicale à la procréation – AMP, enjeux éthiques du vieillissement, santé des migrants notamment).

Bien évidemment, le fait que la loi impose l'organisation d'États généraux de la bioéthique avant toute réforme de la loi bioéthique est un temps important. La contribution du CCNE en 2018 [2] pour la réforme de la loi bioéthique en témoigne. La dimension de promotion de la santé y est bien évidemment présente par une prise en considération des dimensions plurielles de l'environnement d'une personne (santé, social, familial, économique notamment).

Nos travaux pointent les difficultés de parfois concilier les logiques de libertés individuelles et de contraintes collectives, les logiques d'affirmation de l'autonomie et la nécessité d'une démarche de responsabilité et de solidarité citoyenne. Les avis s'inscrivent dans un objectif d'une amélioration de la santé pour tous, du système de santé et de la protection des plus précaires. L'environnement socio-économique et la vulnérabilité sont des éléments essentiels dans nos réflexions et les liens entre les droits individuels, les droits collectifs et l'éthique sont particulièrement étroits.

S. A. : **Quels enjeux et recommandations le CCNE a-t-il formulés concernant la pandémie Covid-19 ?**

K. L. : Les travaux du Comité consultatif national d'éthique durant la gestion de la crise sanitaire depuis mars 2020 résultent de saisines du ministre des Solidarités et de la Santé

L'ESSENTIEL

■ **Le Comité consultatif national d'éthique rend des avis sur toute question éthique de santé publique, ce qui inclut la promotion de la santé.**

et du Conseil scientifique Covid-19, et également d'autosaisines par ses propres membres ou suite aux interpellations faites par les espaces de réflexion éthique régionaux (Erer) et par les professionnels de santé *via* les cellules éthiques de soutien en région.

Le questionnement éthique particulièrement dense durant cette période a été profondément animé par le dilemme entre liberté individuelle, liberté collective et mesures de contraintes prises dans le cadre extraordinaire de l'état d'urgence sanitaire.

Les différentes contributions du CCNE se sont articulées autour d'un fil rouge : celui du défi d'« engager la société toute entière dans une véritable démarche de responsabilité, de solidarité » et aussi de « confiance ». Dans ce contexte si particulier, le CCNE a tenu à rappeler l'enjeu du questionnement éthique et de la quête de sens. Il a insisté sur le fait que même dans ce contexte d'état d'urgence sanitaire, le principe du respect de la dignité humaine justifiait la nécessité de répondre aux exigences de l'accompagnement et du soin, et il a rappelé les principes de proportion et d'individualisation pour les mesures de confinement en établissement d'hébergement pour personnes



© Jeannette Grégnit

âgées dépendantes (Ehpad). Parmi les neuf points d'attention de l'avis du 20 mai 2020, le CCNE a pointé la relation à l'autre et le « vivre-ensemble », la recherche et l'écoute de la parole citoyenne, ou encore l'éthique de communication, reposant sur une *information honnête et transparente*.

S. A. : *Quelles recommandations adresseriez-vous aux professionnels parfois confrontés à un questionnement éthique et seuls à y faire face ?*

L'une des leçons de cette période est sans doute l'inscription insuffisante de la réflexion éthique comme un élément à part entière du processus de gestion de la crise ; les cellules de gestion de crise n'ont clairement pas intégré de membres de comités d'éthique par exemple. Éthique et santé publique se rejoignent ici. Certes, le Comité consultatif national d'éthique a été saisi au plus haut niveau et des questions éthiques sont remontées du terrain, trouvant un lieu d'expression dans les cellules éthiques de soutien de proximité.

Pendant, trop souvent, la question éthique n'a pas – ou pas suffisamment – été partie prenante des

cellules de gestion de crise. L'une des recommandations serait donc pour ces professionnels de poser systématiquement la question éthique sur la table, même – surtout – en situation de crise : formuler à plusieurs ces questions éthiques, partager les doutes, solliciter un membre de comité d'éthique, s'appuyer sur les supports de réflexion éthique existant dans les territoires de proximité, dont les espaces de réflexion éthique régionaux. Pour faire face à un questionnement éthique qui fait irruption dans leur pratique professionnelle, le maillage territorial de la réflexion éthique doit à l'avenir être renforcé et inclure la vision des usagers, la vision citoyenne.

S. A. : *Vous insistez particulièrement sur l'ouverture du Comité vers la société civile : est-ce un préalable éthique selon lequel les décideurs ne peuvent s'affranchir de l'avis des citoyens ?*

La question est essentielle : faire de la société civile l'un des acteurs de la réflexion éthique est effectivement une nécessité dont il faut trouver la bonne mesure et la modalité la plus appropriée.

Le Comité consultatif national d'éthique n'a pas attendu les dernières évolutions ni les dernières innovations en termes de démocratie participative pour être à l'écoute de la parole des associations de patients, régulièrement auditionnées dans le cadre des groupes de travail lors du processus d'élaboration des avis.

Les derniers États généraux de la bioéthique ont ouvert plus largement l'accès à l'expression citoyenne par la dimension renouvelée de l'exercice et la diversité des supports (comité citoyens, consultation web dédiée aux États généraux, auditions et manifestations très nombreuses en région pour être au plus près du grand public y compris des jeunes). L'avis de 2009 avait déjà pointé le fait que la réflexion éthique ne devait pas être du seul ressort des experts, et les États généraux de janvier à mai 2018 ont insisté de nouveau sur ce point.

Aujourd'hui, le CCNE expérimente une participation de citoyens aux travaux dans un groupe de travail sur « les enjeux éthiques contemporains sur le consentement dans le

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] *Projet de loi n° 2187 relatif à la bioéthique*. Présenté le 24 juillet 2019 par Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé. 2019, Article 29 I (L 1412-1 CSP). En ligne : http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/115b2187_projet-loi#B1733345240
- [2] Comité consultatif national d'éthique (CCNE). *Avis 129. Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique*. Paris : CCNE, 18 septembre 2018, rendu public le 25 septembre 2018 : 160 p. En ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/avis_129_vf.pdf
- [3] Comité consultatif national d'éthique (CCNE). *COVID-19. Contribution du Comité consultatif national d'éthique : Enjeux éthiques face à une pandémie*. Paris : CCNE, 13 mars 2020 : 10 p. En ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/reponse_ccne_-_covid-19_def.pdf
- [4] Comité consultatif national d'éthique (CCNE). *Enjeux éthiques lors du dé-confinement : Responsabilité, solidarité et confiance*. Paris : CCNE, 20 mai 2020 : 29 p. En ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_-_reponse_a_la_saisine_cs_enjeux_ethiques_lors_du_de-confinement_-_20_mai_2020.pdf
- [5] Comité consultatif national d'éthique (CCNE). *Réponse à la saisine du ministère des Solidarités et de la Santé du 25 Mars 2020 sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD*. Paris : CCNE, 30 mars 2020 : 5 p. En ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_-_reponse_a_la_saisine_du_26.03.20_reforcement_des_mesures_de_protection_en_ehpad_et_usld_0.pdf
- [6] Comité consultatif national d'éthique (CCNE). *Position du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) sur le Décret n° 2020-384 du 1^{er} avril 2020*. Paris : CCNE, 17 avril 2020 : 3 p. En ligne : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/fichier_communiques_presse/position_ccne_-_decret_2020-384_1er_avril_2020_-_17.04.20.pdf

champ de la santé ». Oui, les décideurs ne peuvent s'affranchir de l'avis des citoyens : les derniers avis et les dernières contributions du CCNE, produits durant la gestion de la crise sanitaire depuis mars, s'inscrivent en ce sens, recommandant dès le début de la crise la mise en place d'une instance mixte d'experts scientifiques « conjointement avec des membres de la société civile en capacité de prendre en compte l'avis des différentes catégories de la population française, notamment les plus précaires [3] » et insistant plus tard, lors du déconfinement, sur l'importance de la parole citoyenne, car « face au risque de défiance, [il faut] mobiliser la vision citoyenne pour éclairer le politique [4] ».

Il reste que sur ce point, les recommandations n'ont pas été, en tant que telles, suivies d'effets, puisqu'un consensus s'est établi sur l'insuffisance de participation citoyenne et de recherche de l'expression des personnes intéressées en plein cœur de la gestion de crise. Le moment du retour d'expérience devrait lui donner une dimension plus concrète. Faisons le pari que les débats publics pourront à l'avenir – avec l'aide des espaces de réflexion éthique régionaux et des acteurs de proximité – être un maillon pour l'amélioration d'un dispositif plus éthique.

S. A. : *Maillon de la démocratie, dans quelle mesure le CCNE est-il entendu ?*

Le Comité consultatif national d'éthique reste une instance purement consultative. Dans ses recommandations et ses avis – y compris récemment dans ses avis produits durant la crise sanitaire Covid-19 –, les points d'attention ou de vigilance n'ont pas vocation à être prescriptifs, mais à dresser des pistes de réflexion et d'alerte pour le politique. Néanmoins, le CCNE français est le premier à avoir été créé – dès 1983 – par le président de la République François Mitterrand. De nombreux comités éthiques européens ou de pays outre-Atlantique soulignent cette spécificité et cette force à leurs yeux.

Si le CCNE est une autorité indépendante, on peut considérer que ses avis font d'une certaine façon

autorité, en ce sens qu'il bénéficie d'une reconnaissance. En témoigne la réelle prise en considération par les parlementaires de l'avis 129 rendu pour la révision de la loi de bioéthique 2018-2019¹ [2].

Plus récemment durant la gestion de la crise Covid-19, les saisines du CCNE par le ministère des Solidarités et de la Santé sur les enjeux éthiques face à la pandémie [3] ou sur le confinement en Ehpad [5], puis par le Conseil scientifique Covid-19 sur la période de déconfinement [4] montrent aussi la place reconnue à la réflexion éthique menée par le CCNE.

Enfin, le CCNE peut s'autosaisir, comme il l'a fait durant la crise à propos du décret du 1^{er} avril 2020 sur le traitement fait aux corps et sur le deuil [6].

À l'inverse, toutes ses recommandations ne sont pas suivies d'effets, comme celle de mobiliser davantage la vision citoyenne pour éclairer le politique pendant la gestion de crise et au-delà. Toutefois, on peut considérer que le CCNE est écouté, entendu, pris en compte du moins pour partie. En témoignent la création efficace des cellules éthiques de soutien par chacun des espaces de réflexion éthique régionaux, recommandée par le CCNE dans l'avis du 13 mars 2020, ou l'accueil très favorable de sa contribution du 30 mars 2020 sur le déconfinement en Ehpad par les professionnels de santé. Ces derniers ont souligné l'extrême importance de poser des repères éthiques en période d'état d'urgence sanitaire.

Il n'en reste pas moins que les avis du CCNE gagneraient à être davantage connus par les professionnels des établissements et des services sanitaires et médico-sociaux et par le grand public. Cela suppose, d'une part, des publications encore plus claires et plus accessibles et, d'autre part, que le questionnement éthique irrigue la société à la faveur de l'émergence d'un « réflexe éthique ». ■

1. En complément du rapport de synthèse des États généraux de la bioéthique, produit en mai 2018.