

Comité consultatif national d'éthique
pour les sciences de la vie et de la santé

Éthique et recherche biomédicale

rapport 2010

© Direction de l'information légale et administrative, Paris, 2011
ISBN : 978-2-11-008809-3

En application de la loi du 11 mars 1957 (art. 41) et du Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992, complétés par la loi du 3 janvier 1995, toute reproduction partielle ou totale à usage collectif de la présente publication est strictement interdite sans autorisation expresse de l'éditeur. Il est rappelé à cet égard que l'usage abusif et collectif de la photocopie met en danger l'équilibre économique des circuits du livre.

Sommaire

• Avant-propos	7
• 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 (JO du 25 février 1983)	11
• Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal (JO du 30 juillet 1994)	14
• Décret n° 97-555 du 29 mai 1997 relatif au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (JO du 30 mai 1997)	15
• Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique (JO du 7 août 2004)	18
• Décret n° 2005-390 du 28 avril 2005 relatif au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (JO du 29 avril 2005)	20
– Membres du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé pour l'année 2010	23
Les avis du Comité	27
• Liste des avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé	29
Avis, recommandations et rapports 2010	37
• Avis sur la communication d'informations scientifiques et médicales, et société : enjeux éthiques	39
• Avis sur les problèmes éthiques soulevés par la gestation pour autrui (GPA)	63
• Avis sur les problèmes éthiques posés par l'utilisation des cadavres à des fins de conservation ou d'exposition muséale	83
• Avis sur la recherche sur les cellules d'origine embryonnaire humaine et la recherche sur l'embryon humain in vitro	97

**Activité de la section technique
du Comité consultatif national d'éthique en 2010..... 159**

**Le centre de documentation et d'information en éthique
des sciences de la vie et de la santé
du Comité consultatif national d'éthique 161**

Avant-propos

*Tous les comités d'éthique n'y changeront rien.
Avec toutes leurs bonnes intentions,
ils ne sont que l'expression de notre mauvaise
conscience devant le développement
irrésistible et fondamentalement immoral
de nos Sciences, qui nous a menés là,
et auquel nous consentons secrètement,
tout en y ajoutant la jouissance morale du repentir.*

Jean Baudrillard, 1997

L'année 2010 a été marquée par la place inhabituellement importante que les débats sur l'éthique, la bioéthique en particulier, ont tenue dans la société française lors de la préparation du vote, en février 2011, de la loi de « Bioéthique » révisant la loi du 6 août 2004. Celle-ci confie au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) « *mission de donner des avis sur les problèmes 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* ».

La diversité des opinions et sensibilités représentées au sein du CCNE, sa liberté et son indépendance donnent à ses avis et recommandations une réelle légitimité. Son utilité vient en fait du débat public qu'il suscite et alimente. Il est toujours possible de regretter que le CCNE n'ait pas été plus présent, plus convoqué dans le débat national qui a précédé le vote de la loi. Pour autant le Comité n'en est jamais resté absent, produisant au-delà même de la loi, et c'est là sa mission première, des avis et rapports sur des questions qui concernent et que se posent nos concitoyens.

Ainsi, en 2010, le CCNE a apporté une contribution importante à une question sur laquelle achoppent bien des débats éthiques, une problématique omniprésente dès lors qu'est abordée la responsabilité de la science devant la société : celle de la communication à la société d'informations scientifiques et médicales (avis n° 109, février 2010). Le poids de cette responsabilité est particulièrement important lorsqu'elle concerne les sciences du vivant et de la santé, en ce qu'elles affectent

profondément notre environnement, et notre existence elle-même. Éclairer les progrès de la science, soulever des enjeux de société nouveaux et poser un regard éthique sur ces évolutions, est une mission essentielle du CCNE. L'image de la science dans la société, et le besoin pour celle-ci de refonder ses liens avec le monde de l'innovation dépendent grandement de l'état du dialogue qui doit s'établir entre scientifiques et non-scientifiques. Pour que les questions scientifiques et médicales concourent réellement à l'élaboration de choix sociétaux induisant des progrès dans la société humaine, il est nécessaire que tout citoyen ait reçu une information plurielle et critique sur ces questions.

Cela implique, en particulier, que les scientifiques s'abstiennent de donner à la société de faux espoirs, notamment en thérapeutique ou en médecine préventive. Corriger et remettre en question des annonces scientifiques erronées ou seulement incomprises, et ne pas occulter les dangers potentiels de certaines avancées scientifiques sont des conditions indispensables pour rétablir un climat de confiance entre scientifiques et société, et que renaisse dans notre pays un intérêt pour les carrières scientifiques. Les deux constituent des enjeux majeurs pour son avenir.

L'année 2010 a vu également le CCNE s'approprier deux thèmes de réflexion qui étaient, de l'avis de tous, au cœur des débats précédant la révision de la loi de 2004. L'un portait sur les problèmes éthiques soulevés par la gestation pour autrui (GPA) (avis n° 110, mai 2010), l'autre sur la recherche sur les cellules d'origine embryonnaire humaine, et la recherche sur l'embryon humain *in vitro* (avis n° 112, décembre 2010).

Le premier, au terme d'une présentation des arguments favorables et défavorables à la légalisation de la GPA, et d'une réflexion convergente sur ces arguments qui font de la GPA un mode de procréation hors du commun, conclut au maintien de la législation actuelle qui en interdit la pratique. Prescriptif, notre avis a, normalement, été critiqué notamment par certains qui en ont fait une présentation, en fait, assez réductrice.

Sur l'autre sujet délicat et sensible, la recherche sur les cellules souches embryonnaires humaines et l'embryon humain *in vitro*, le CCNE a choisi de ne pas délivrer de recommandation, notamment, d'ordre juridique, mais de poser les termes d'un débat difficile qui divise la société française. Sa démarche de réflexion qui s'est déroulée sur près de deux ans, a concerné la très grande majorité du Comité, certains de ses membres ayant de plus souhaité que figurent des réponses à ces questions sous la forme de prescriptions. La réflexion éthique présente dans cet avis du CCNE est complexe et, semble-t-il, dérangeante pour celles et ceux qui en attendaient un prêt à penser pour orienter un débat que le vote même de la loi n'a certainement pas clos. Révélateur d'une pensée ouverte, parfois contradictoire qui éclaire le débat éthique d'une société laïque ayant la volonté de le rester, cet avis du Comité est en fait le vingtième qui aborde ce sujet (le premier était l'avis n° 1 de 1984!) et, paradoxalement le premier qui ne recommande pas explicitement l'autorisation des recherches sur les cellules souches embryonnaires humaines.

Laissant ouvertes les questions qui alimentent en permanence le débat, le CCNE a rempli son rôle qui, ainsi que le disait, je crois, son ancien président Didier Sicard, est moins de répondre aux questions qu'on lui pose que de révéler la complexité sous-jacente à l'apparente simplicité de ces questions, et d'aider dorénavant à élaborer les outils pour la dénouer, comme le souligne le président actuel, Alain Grimfeld.

On parle de plus en plus fréquemment d'une « société de la connaissance » et les progrès spectaculaires de la Science et des technologies repoussent, de fait, les limites du possible. Les avancées technologiques, de la biologie en particulier, nous confrontent en permanence à la question de savoir si elles correspondent vraiment à un progrès pour l'humanité. En effet, elles engendrent souvent un sentiment de menace et donc, des réactions de défense qui, elles aussi, posent d'évidentes questions éthiques.

Tout en dénonçant les excès de ceux qui voient les avancées de la science comme des dangers potentiels pour l'humain, il est légitime de s'assurer que la recherche ne transgresse aucun des principes fondamentaux qui constituent le socle de notre société et que ses applications répondent aux exigences de l'éthique, notamment lorsqu'il s'agit du devenir de notre espèce. Tout ce qui est scientifiquement et techniquement possible ne doit pas être nécessairement et systématiquement autorisé, affirmait le CCNE dans son rapport préparatoire aux états généraux de la bioéthique (avis n° 105, octobre 2008). Si nous sommes ainsi renvoyés au questionnement sur les limites de l'action humaine, il nous faut nous demander comment tracer ces limites dans une société pluraliste, pluriculturelle, dans la recherche du « progrès », tel qu'Amartya Sen en fait une nouvelle analyse. La loi est là qui nous donne des clefs du « vivre-ensemble », mais les interdits qu'elle nous impose ne peuvent faire taire le libre exercice de l'imagination créatrice de l'humanité. C'est ainsi que la réflexion éthique ni ne s'arrête ni ne doit ralentir parce que la loi est votée. Le CCNE, quant à lui, reste en permanence dans une dynamique de réflexion, et il lance même des pistes nouvelles, en particulier sur le questionnement éthique lié aux progrès de la neuro-imagerie et la relation de l'homme à la biodiversité. La loi nouvelle (février 2011) lui confie, de plus, la responsabilité d'animer et d'entretenir le débat public sur les sujets d'éthique relatifs aux sciences de la vie et de la santé. Le Comité relève avec enthousiasme et sérénité ce nouveau et indispensable défi.

Patrick Gaudray,
Membre du CCNE,
Président de la section technique

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 santé¹ (JO du 25 février 1983)

Article premier – Il est créé auprès du ministre chargé de la Recherche et du ministre chargé de la Santé un Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé.

Le Comité a pour mission de donner son avis sur les problèmes moraux qui sont soulevés par la recherche dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé, que ces problèmes concernent l'homme, des groupes sociaux ou la société tout entière.

Art. 2 – Le Comité peut être saisi par le président de l'Assemblée nationale, le président du Sénat, un membre du Gouvernement, un établissement public ou une fondation reconnue d'utilité publique ayant pour activité principale la recherche ou le développement technologique, un établissement d'enseignement supérieur.

Il peut également se saisir de questions posées par des personnes ou groupes autres que ceux qui sont visés à l'alinéa ci-dessus.

Art. 3 – Le président du comité est nommé par décret du président de la République pour une durée de deux ans. Ce mandat est renouvelable.

(*L. n° 92-501 du 9 juin 1992, art. 1^{er}*). Le président du Comité peut à l'expiration de son mandat être nommé président d'honneur par décret du président de la République.

Art. 4 – Le Comité comprend, outre son président :

1) (*D. n° 83-740 du 9 août 1983*) « cinq » personnalités désignées par le président de la République et appartenant aux principales familles philosophiques et spirituelles.

2) (*D. n° 83-174 du 6 février 1986; D. n° 92-501 du 9 juin 1992, art. 2-I; D. n° 93-134 du 1^{er} février 1993, art. 1^{er}-I*) « dix-neuf » personnalités qualifiées choisies en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les problèmes d'éthique, soit :

- un membre de l'Assemblée nationale et un membre du Sénat, désignés par les présidents de ces assemblées ;
- un membre du Conseil d'État, désigné par son vice-président ;
- un magistrat de la Cour de cassation, désigné par son premier président ;
- (*D. n° 92-501 du 9 juin 1992, art. 2-II*) une personnalité désignée par le Premier ministre ;

1. Note de la rédaction : modifié par les décrets n°s 92-501 du 9 juin 1992 et 93-134 du 1^{er} février 1993.

- une personnalité désignée par le garde des Sceaux, ministre de la Justice;
- (D. n° 93-134 du 1^{er} février 1993, art. 1^{er}-II) deux personnalités désignées par le ministre chargé de la Recherche;
- une personnalité désignée par le ministre chargé de l'Industrie;
- une personnalité du secteur social désignée par le ministre chargé des Affaires sociales et de la Solidarité nationale;
- une personnalité du secteur éducatif désignée par le ministre de l'Éducation nationale;
- une personnalité désignée par le ministre chargé du Travail;
- (D. n° 83-740 du 9 août 1983; D. n° 92-501 du 9 juin 1992, art. 2-III) « quatre » personnalités appartenant aux professions de santé désignées par le ministre chargé de la Santé;
- une personnalité désignée par le ministre chargé de la Communication;
- une personnalité désignée par le ministre chargé de la Famille;
- (D. n° 86-174 du 6 février 1986) « une personnalité désignée par le ministre des Droits de la femme ».

3) (D. n° 83-740 du 9 août 1983) « quinze » personnalités appartenant au secteur de la recherche, soit :

- un membre de l'Académie des sciences désigné par son président;
- (D. n° 83-740 du 9 août 1983) « un membre de l'Académie nationale de médecine désigné par son président »;
- un représentant du Collège de France désigné par son administrateur;
- un représentant de l'Institut Pasteur désigné par son directeur;
- quatre chercheurs appartenant au corps des chercheurs titulaires de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale ou du Centre national de la recherche scientifique et deux ingénieurs, techniciens ou administratifs de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale ou du Centre national de la recherche scientifique, relevant des statuts de personnels de ces établissements, désignés par moitié par le directeur général de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale et par moitié par le directeur général du Centre national de la recherche scientifique;
- deux universitaires ou hospitalo-universitaires figurant sur les listes électorales de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale et désignés par le directeur général de cet institut;

- deux universitaires ou hospitalo-universitaires désignés par la conférence des présidents d'université;
- un chercheur appartenant aux corps des chercheurs titulaires de l'Institut national de la recherche agronomique désigné par le président-directeur général de cet établissement.

Art. 5 – La liste des membres du comité, désignés dans les conditions prévues à l'article 4, est publiée par arrêté conjoint du ministre chargé de la Recherche et du ministre chargé de la Santé.

Art. 6 – Le comité est renouvelé par moitié tous les deux ans. La désignation des nouveaux membres intervient dans les conditions fixées à l'article 4 ci-dessus. Il sera procédé, à l'issue de la première période de deux ans suivant l'installation dudit Comité, au tirage au sort de la moitié des membres de chacune des trois catégories définies à l'article 4 du présent décret en vue de leur renouvellement.

Art. 7 – Dans le cadre de sa mission, définie à l'article 1^{er} du présent décret, le Comité est chargé 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.

Art. 8 – Il est créé au sein du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé une section technique appelée à instruire les dossiers inscrits à l'ordre du jour du comité par son président. La section technique a compétence pour traiter les autres demandes d'avis reçues par le comité.

Art. 9 – La section technique est composée de huit membres choisis parmi les personnalités appartenant aux catégories définies par l'alinéa 3 de l'article 4 et de quatre membres choisis parmi les personnalités appartenant aux catégories définies par l'alinéa 2 de l'article 4. Ils sont désignés par le comité sur proposition de son président.

La section technique élit son président parmi les huit premières personnalités.

En cas de vote avec partage des voix, le président a voix prépondérante.

Art. 10 – L'Institut national de la santé et de la recherche médicale apporte son soutien technique et administratif au comité et à sa

section technique, notamment en créant au sein de l'Institut un centre de documentation et d'information sur les problèmes d'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé, dont les conditions de fonctionnement sont arrêtées par le directeur général de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale.

Art. 11 – Les séances du comité et de sa section technique ne sont pas publiques. Le vote au scrutin secret est de droit sur décision du président ou sur demande d'un des membres présents.

Le Comité et sa section technique ne peuvent délibérer que si la moitié au moins de leurs membres est présente.

Art. 12 – Le Comité et sa section technique peuvent entendre les personnalités qualifiées appelées à fournir un avis ou une expertise relatifs à tout point inscrit à l'ordre du jour.

Art. 13 – L'ensemble des activités du comité et de sa section technique font l'objet d'un rapport annuel remis au ministre chargé de la Recherche et au ministre chargé de la Santé.

Art. 14 – Le Comité se dote d'un règlement intérieur qui est approuvé par le ministre chargé de la Recherche et le ministre chargé de la Santé et qui définit les modalités de fonctionnement du comité et de sa section technique.

**Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don
et à l'utilisation des éléments et produits du corps
humain, à l'assistance médicale à la procréation
et au diagnostic prénatal (JO du 30 juillet 1994)**

Art. 23 – Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé a pour mission de donner des avis sur les problèmes éthiques soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine

et de la santé et de publier des recommandations sur ces sujets.

Un décret en Conseil d'État précise la composition et les modalités de saisine, d'organisation et de fonctionnement du Comité.

Décret n° 97-555 du 29 mai 1997 relatif au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (JO du 30 mai 1997)

Le président de la République,

Sur le rapport du Premier ministre, du ministre de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche et du ministre du Travail et des Affaires sociales.

Vu la loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal, notamment son article 23 :

Le Conseil d'État (section sociale) entendu ;

Le Conseil des ministres entendu.

Décète :

Article 1^{er} – Le président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé est nommé par décret du président de la République pour une durée de deux ans. Ce mandat est renouvelable.

Le président du Comité peut, à l'expiration de son mandat, être nommé président d'honneur par décret du président de la République.

Article 2 – Le Comité comprend, outre son président :

1) Cinq personnalités désignées par le président de la République et appartenant

aux principales familles philosophiques et spirituelles ;

2) Dix-neuf personnalités qualifiées choisies en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les problèmes d'éthique, soit :

- un membre de l'Assemblée nationale et un membre du Sénat, désignés par les présidents de ces assemblées ;
- un membre du Conseil d'État, désigné par son vice-président ;
- un magistrat de la Cour de cassation, désigné par son premier président ;
- une personnalité désignée par le Premier ministre ;
- une personnalité désignée par le garde des Sceaux, ministre de la Justice ;
- deux personnalités désignées par le ministre chargé de la Recherche ;
- une personnalité désignée par le ministre chargé de l'Industrie ;
- une personnalité du secteur social désignée par le ministre chargé des Affaires sociales ;
- une personnalité du secteur éducatif désignée par le ministre de l'Éducation nationale ;
- une personnalité désignée par le ministre chargé du Travail ;
- quatre personnalités appartenant aux professions de santé désignées par le ministre chargé de la Santé ;
- une personnalité désignée par le ministre chargé de la Communication ;

– une personnalité désignée par le ministre chargé de la Famille;

– une personnalité désignée par le ministre des Droits de la femme;

3) Quinze personnalités appartenant au secteur de la recherche, soit :

– un membre de l'Académie des sciences, désigné par son président;

– un membre de l'Académie nationale de médecine, désigné par son président;

– un représentant du Collège de France, désigné par son administrateur;

– un représentant de l'Institut Pasteur, désigné par son directeur;

– quatre chercheurs appartenant au corps des chercheurs titulaires de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale ou du Centre national de la recherche scientifique et deux ingénieurs, techniciens ou administratifs de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale ou du Centre national de la recherche scientifique, relevant des statuts de personnels de ces établissements, désignés pour moitié par le directeur général de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale et pour moitié par le directeur général du Centre national de la recherche scientifique;

– deux enseignants-chercheurs ou membres du personnel enseignant et hospitalier des centres hospitaliers et universitaires figurant sur les listes électorales de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, désignés par le directeur général de cet institut;

– deux enseignants-chercheurs ou membres du personnel enseignant et hospitalier des centres hospitaliers et universitaires, désignés par la Conférence des présidents d'université;

– un chercheur appartenant aux corps des chercheurs titulaires de l'Institut national de la recherche agronomique, désigné par le président-directeur général de cet établissement.

Article 3 – La liste des membres du comité, désignés dans les conditions prévues à l'article 2, est publiée au *Journal officiel de la République française* par arrêté conjoint du ministre chargé de la Recherche et du ministre chargé de la Santé.

Article 4 – Le comité désigne en son sein un vice-président appelé à suppléer le président.

Article 5 – Le mandat des membres du comité est de quatre ans, renouvelable une fois.

En cas de décès, de démission ou de cessation de fonctions pour toute autre cause d'un membre du comité en cours de mandat, son remplacement s'effectue dans les mêmes conditions que sa nomination et pour la durée du mandat restant à courir.

En cas d'absence prolongée d'un membre du comité, un collège composé du président du comité, du vice-président et du président de la section technique peut déclarer le poste vacant; il est pourvu au remplacement de ce membre dans les conditions prévues à l'article 2 du présent décret et pour la durée du mandat restant à courir.

Le Comité est renouvelé par moitié tous les deux ans. La désignation des nouveaux membres intervient dans les conditions fixées à l'article 2.

Article 6 – Le Comité peut être saisi par le président de l'Assemblée nationale, le président du Sénat ou un membre du Gouvernement, ainsi que par un établissement d'enseignement supérieur, par un établissement public ou une fondation reconnue d'utilité publique. Ces établissements ou fondations doivent avoir pour activité principale la recherche, le développement technologique ou la promotion et la protection de la santé.

Il peut également se saisir de questions posées par des personnes autres que celles qui sont mentionnées à l'alinéa ci-dessus ou par un ou plusieurs de ses membres.

Article 7 – Dans le cadre de sa mission, définie à l'article 23 de la loi du 29 juillet 1994 susvisée, le Comité organise chaque année une conférence publique sur les problèmes d'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé.

Article 8 – Il est créé au sein du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé une section technique appelée à instruire les dossiers inscrits à l'ordre du jour du comité par son président. La section technique a compétence, dans les conditions fixées par son règlement intérieur, pour traiter les autres dossiers dont le Comité est saisi.

Article 9 – La section technique est composée de huit membres choisis parmi les personnalités appartenant aux catégories définies au 3° de l'article 2 et de quatre membres choisis parmi les personnalités appartenant aux catégories définies au 2° du même article. Ils sont désignés par le Comité sur proposition de son président.

La section technique élit son président parmi les huit membres mentionnés au premier alinéa.

Article 10 – L'Institut national de la santé et de la recherche médicale apporte son soutien technique et administratif au Comité et à sa section technique, notamment en mettant à leur disposition un centre de documentation et d'information sur les problèmes d'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé.

Article 11 – Les séances du Comité et de sa section technique ne sont pas publiques. Le vote au scrutin secret est de droit sur décision du président ou sur demande d'un ou de plusieurs membres présents. En cas de vote avec partage égal des voix, le président a voix prépondérante.

Le Comité et sa section technique ne peuvent délibérer que si la moitié au moins de leurs membres est présente.

Article 12 – Le Comité et sa section technique peuvent entendre les personnalités qualifiées appelées à fournir un avis ou une expertise relatifs à tout point inscrit à l'ordre du jour.

Article 13 – Les recommandations du comité font l'objet d'une publication.

Les avis donnés par le Comité peuvent, sur décision de son président, faire également l'objet d'une publication.

L'ensemble des activités du Comité et de sa section technique font l'objet d'un rapport annuel remis au président de la République.

Article 14 – Le Comité se dote d'un règlement intérieur qui définit ses modalités de fonctionnement ainsi que celles de sa section technique.

Article 15 – Le président et les membres du Comité nommés en application des dispositions du décret n° 83-132 du 23 février 1983, portant création du Comité consultatif national d'éthique pour les

sciences de la vie et de la santé, sont à la date d'entrée en vigueur du présent décret maintenus de plein droit dans leurs fonctions. Leur mandat expire à la date à laquelle il aurait pris fin en application des dispositions du décret précité.

Article 16 – Le décret n° 83-132 du 23 février 1983 modifié portant création d'un Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé est abrogé.

Article 17 – Le Premier ministre, le garde des Sceaux, ministre de la Justice, le ministre de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, le ministre du Travail et des Affaires sociales, le ministre de l'Industrie, de la Poste et des Télécommunications, le secrétaire d'État à la Recherche et le secrétaire d'État à la Santé et à la Sécurité sociale sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel de la République française*.

Fait à Paris, le 29 mai 1997.

Par le Président de la République,
Jacques Chirac

Le Premier ministre,
Alain Juppé

Le ministre du Travail
et des Affaires sociales,
Jacques Barrot

Le garde des Sceaux,
ministre de la Justice,
Jacques Toubon

Le ministre de l'Éducation nationale,
de l'Enseignement supérieur
et de la Recherche,
François Bayrou

Le ministre de l'Industrie,
de la Poste
et des Télécommunications,
Franck Borotra

Le secrétaire d'État
à la Recherche,
François d'Aubert

Le secrétaire d'État à la Santé,
et à la Sécurité sociale,
Hervé Gaymard

Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique (JO du 7 août 2004)

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,

Vu la décision du Conseil constitutionnel n° 2004-498 DC du 29 juillet 2004 ;

Le président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

TITRE I^{er} – ÉTHIQUE ET BIOMÉDECINE

Article 1^{er}

Le chapitre II du titre I^{er} du livre IV de la première partie du Code de la santé publique est ainsi rédigé :

« Chapitre II

« Éthique

« Art. L. 1412-1 – Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé a pour mission de donner des avis sur les problèmes 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.

« Art. L. 1412-2 – Le comité est une autorité indépendante qui comprend, outre son président nommé par le président de la République pour une durée de deux ans renouvelable, trente-neuf membres nommés pour une durée de quatre ans renouvelable une fois :

« 1° Cinq personnalités désignées par le président de la République et appartenant aux principales familles philosophiques et spirituelles ;

« 2° Dix-neuf personnalités qualifiées choisies en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les problèmes d'éthique, soit :

« – un député et un sénateur désignés par les présidents de leurs assemblées respectives ;

« – un membre du Conseil d'État désigné par le vice-président de ce conseil ;

« – un conseiller à la Cour de cassation désigné par le premier président de cette cour ;

« – une personnalité désignée par le Premier ministre ;

« – une personnalité désignée par le garde des Sceaux, ministre de la Justice ;

« – deux personnalités désignées par le ministre chargé de la Recherche ;

« – une personnalité désignée par le ministre chargé de l'Industrie ;

« – une personnalité désignée par le ministre chargé des Affaires sociales ;

« – une personnalité désignée par le ministre chargé de l'Éducation ;

« – une personnalité désignée par le ministre chargé du Travail ;

« – quatre personnalités désignées par le ministre chargé de la Santé ;

« – une personnalité désignée par le ministre chargé de la Communication ;

« – une personnalité désignée par le ministre chargé de la Famille ;

« – une personnalité désignée par le ministre chargé des Droits de la femme ;

« 3° Quinze personnalités appartenant au secteur de la recherche, soit :

« – un membre de l'Académie des sciences, désigné par son président ;

« – un membre de l'Académie nationale de médecine, désigné par son président ;

« – un représentant du Collège de France, désigné par son administrateur ;

« – un représentant de l'Institut Pasteur, désigné par son directeur ;

« – quatre chercheurs appartenant aux corps de chercheurs titulaires de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale ou du Centre national de la recherche scientifique et deux ingénieurs, techniciens ou administratifs dudit institut ou dudit centre relevant des statuts de personnels de ces établissements, désignés pour moitié par le directeur général de cet institut et pour moitié par le directeur général de ce centre ;

« – deux enseignants-chercheurs ou membres du personnel enseignant et hospitalier des centres hospitaliers et universitaires figurant sur les listes électorales de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, désignés par le directeur général de cet institut ;

« – deux enseignants-chercheurs ou membres du personnel enseignant et hospitalier des centres hospitaliers et universitaires, désignés par la Conférence des présidents d'université ;

« – un chercheur appartenant aux corps des chercheurs titulaires de l'Institut national de la recherche agronomique, désigné par le président-directeur général de cet institut. »

« Art. L. 1412-3 – Le comité établit un rapport annuel d'activité qui est remis au président de la République et au Parlement et rendu public.

« Il peut publier des recommandations sur les sujets relevant de sa compétence.

« Art. L. 1412-4 – Les crédits nécessaires à l'accomplissement des missions du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé sont inscrits au budget des services généraux du Premier ministre.

« Les dispositions de la loi du 10 août 1922 relative à l'organisation du contrôle des dépenses engagées ne sont pas applicables à leur gestion.

« Le comité présente ses comptes au contrôle de la Cour des comptes.

« Art. L. 1412-5 – Un décret en Conseil d'État précise les conditions de désignation des membres du Comité et définit ses modalités de saisine, d'organisation et de fonctionnement.

« Art. L. 1412-6 – Des espaces de réflexion éthique sont créés au niveau régional ou interrégional ; ils constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé. Ils font également fonction d'observatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique. Ces espaces participent à l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique.

« Les règles de constitution, de composition et de fonctionnement des espaces de réflexion éthique sont définies par arrêté du ministre chargé de la Santé après avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. »

Décret n° 2005-390 du 28 avril 2005 relatif au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (JO du 29 avril 2005)

Le président de la République,

Sur le rapport du Premier ministre, du ministre de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche et du ministre des Solidarités, de la Santé et de la Famille,

Vu le Code de la santé publique, notamment ses articles L. 1412-1 à L. 1412-6;

Le Conseil d'État (section sociale) entendu;

Le Conseil des ministres entendu,

Décète :

Article 1^{er} – La section 1 du chapitre II du titre I^{er} du livre IV de la première partie du Code de la santé publique (Dispositions réglementaires) est remplacée par les dispositions suivantes :

« Section 1

« Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé

« *Art. R. 1412-1* – Le président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé peut, à l'expiration de son mandat, être nommé président d'honneur par décret du président de la République.

« *Art. R. 1412-2* – La liste des membres du Comité est publiée au Journal officiel de la République française.

« *Art. R. 1412-3* – Le comité est renouvelé par moitié tous les deux ans.

« En cas de décès, de démission ou de cessation de fonctions pour toute autre cause d'un membre du comité en cours de mandat, son remplacement s'effectue dans les mêmes conditions que sa nomination et pour la durée du mandat restant à courir.

« En cas d'absence prolongée d'un membre du Comité, un collège composé du président du Comité, du vice-président et du président de la section technique peut déclarer le poste vacant; ce membre est remplacé dans les conditions prévues à l'article L. 1412-2 et pour la durée du mandat restant à courir.

« Le premier mandat d'un membre du Comité appelé à en remplacer un autre en cours de mandat n'est pas pris en compte pour la limitation de la possibilité de renouvellement prévue à l'article L. 1412-2 s'il a occupé ces fonctions de remplacement pendant moins de deux ans.

« *Art. R. 1412-4* – Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé peut être saisi par le président de la République, le président de l'Assemblée nationale, le président du Sénat ou un membre du Gouvernement, ainsi que par un établissement d'enseignement supérieur, un établissement public ou une fondation, reconnue d'utilité

publique. Ces établissements ou fondations doivent avoir pour activité principale la recherche, le développement technologique ou la promotion et la protection de la santé.

« Il peut également se saisir de questions posées par des personnes autres que celles qui sont mentionnées à l'alinéa ci-dessus ou par un ou plusieurs de ses membres.

« *Art. R. 1412-5* – Le Comité élit en son sein un vice-président appelé à suppléer le président.

« *Art. R. 1412-6* – Au sein du Comité, une section technique instruit les dossiers inscrits à l'ordre du jour par le président. La section technique a compétence, dans les conditions fixées par le règlement intérieur du Comité, pour traiter les autres dossiers dont le Comité est saisi.

« *Art. R. 1412-7* – La section technique est composée de huit membres choisis parmi les personnalités appartenant aux catégories définies au 3° de l'article L. 1412-2 et de quatre membres choisis parmi les personnalités appartenant aux catégories définies au 2° du même article. Ils sont désignés par le comité sur proposition de son président.

« La section technique élit son président parmi les huit membres mentionnés au premier alinéa.

« *Art. R. 1412-8* – Les séances du Comité et de sa section ne sont pas publiques. Le vote au scrutin secret est de droit sur décision du président ou sur demande d'un ou plusieurs membres présents. En cas de vote avec partage égal des voix, le président a voix prépondérante.

« Le Comité et sa section technique ne peuvent délibérer que si la moitié au moins de leurs membres est présente.

« *Art. R. 1412-9* – Le Comité et sa section technique peuvent entendre des personnalités qualifiées appelées à fournir un avis ou une expertise relatifs à tout point inscrit à l'ordre du jour.

« *Art. R. 1412-10* – Le Comité se dote d'un règlement intérieur qui définit ses modalités de fonctionnement ainsi que celles de sa section technique.

« *Art. R. 1412-11* – Les fonctions de membre du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de

la santé sont exercées à titre gratuit. Elles ouvrent droit aux indemnités de déplacement et de séjour prévues par la réglementation applicable aux fonctionnaires de l'État.

« *Art. R. 1412-12* – Le président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé est ordonnateur principal des crédits inscrits au budget du Premier ministre au bénéfice de ce Comité. Il peut donner délégation à un agent de catégorie A ou un agent contractuel de même niveau placé sous son autorité pour signer tous actes relatifs au fonctionnement de ce Comité.

« *Art. R. 1412-13* – Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé assure auprès du public une mission de documentation et d'information sur les questions d'éthique posées par les sciences de la vie et de la santé.

« *Art. R. 1412-14* – Le Comité organise chaque année une conférence publique sur les questions d'éthique posées par les sciences de la vie et de la santé.

« Il organise des rencontres régionales avec le concours des espaces de réflexion éthique mentionnés à l'article L. 1412-6 et participe aux manifestations internationales dans son domaine de compétence. »

Article 2 – Le président et les membres du comité en exercice à la date d'entrée en vigueur du présent décret sont maintenus dans leurs fonctions jusqu'à la date à laquelle leur mandat aurait pris fin en application des dispositions antérieures au présent décret.

Article 3 – Les dispositions des articles R. 1412-1 à R. 1412-14 du Code de la santé publique peuvent être modifiées par décret du Premier ministre.

Article 4 – Le Premier ministre, le ministre de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, le ministre des Solidarités, de la Santé et de la Famille, le ministre de l'Économie, des Finances et de l'Industrie, le ministre délégué au Budget et à la Réforme budgétaire, porte-parole du Gouvernement, et le ministre délégué à la Recherche sont responsables, chacun en ce qui le concerne, de l'application du présent dé-

cret, qui sera publié au *Journal officiel de la République française*.

Fait à Paris, le 28 avril 2005.

Par le président de la République,
Jacques Chirac

Le Premier ministre,
Jean-Pierre Raffarin

Le ministre des Solidarités,
de la Santé et de la Famille,
Philippe Douste-Blazy

Le ministre de l'Éducation nationale, de
l'Enseignement supérieur
et de la Recherche,
François Fillon

Le ministre de l'Économie,
des Finances et de l'Industrie,
Thierry Breton

Le ministre délégué au Budget
et à la Réforme budgétaire,
porte-parole du Gouvernement,
Jean-François Copé

Le ministre délégué
à la Recherche,
François d'Aubert

Membres du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé pour l'année 2010

Président: Alain Grimfeld

Présidents d'honneur de 1993 à 2006: Jean Bernard (†)

**Présidents d'honneur Jean-Pierre Changeux
Didier Sicard**

*Personnalités désignées par le président de la République
et appartenant aux principales familles philosophiques et spirituelles*

Michaël Azoulay, rabbin de la Communauté juive de Neuilly-sur-Seine, diplômé du séminaire israélite de France. Membre de la Commission de bioéthique du Consistoire de Paris et d'Île-de-France. Membre du Conseil d'administration du SIF. Membre de la Commission des relations avec les autres religions.

Ali Benmakhlouf, agrégé de philosophie, professeur des universités (philosophie arabe médiévale et philosophie de la logique), chargé d'enseignement à l'université de Nice-Sophia Antipolis. Membre de l'Institut national de philosophie et du Centre national du livre. Professeur à Sciences Po Menton.

Luc Ferry, ancien ministre, philosophe, président du Conseil d'analyse de la société.

Xavier Lacroix, professeur de philosophie et de théologie morale à la faculté de théologie de l'université catholique de Lyon, expert auprès de l'épiscopat français et du Conseil pontifical pour la famille.

Louis Schweitzer, pasteur des églises baptistes, directeur de l'École pastorale de Massy. Enseigne l'éthique et la spiritualité à la faculté libre de théologie évangélique de Vaux-sur-Seine et à l'Institut supérieur d'études œcuméniques à Paris.

*Personnalités qualifiées choisies en raison de leur compétence
et de leur intérêt pour les problèmes d'éthique*

François Beaufile, professeur de pédiatrie honoraire, praticien hospitalier ex-chef du service de pédiatrie réanimation de l'hôpital Robert-Debré. Président du Comité d'orientation et de veille scientifique du Centre national de référence en hématologie périnatale. Membre du groupe de réflexion « Réseau maladies chroniques de l'ARH IdF ». Rédacteur en chef de la revue *Laennec*. Président de l'association Tokombéré, secrétaire général de la Fondation humanitaire Christian-Aurenche.

Joëlle Belaisch-Allart, praticien hospitalier, Chef de service, professeur associé du collège de médecine des hôpitaux de Paris, membre du comité médical et scientifique de l'Agence de biomédecine, vice-présidente du collège national des gynécologues-obstétriciens de France, vice-présidente de la société française de gynécologie.

Sylvie Cazalot, cadre de santé à la coordination des prélèvements d'organes et de tissus au CHU de Toulouse et cadre animateur de réseau auprès de l'Agence de la biomédecine assurant des fonctions de régulation, des missions de formation au niveau régional et national. En charge des régions Midi-Pyrénées et Aquitaine pour mettre en place les activités de prélèvement d'organes et de tissus.

André Comte-Sponville, écrivain et philosophe, ancien maître de conférences à la Sorbonne.

Alain Cordier, inspecteur général des finances, ancien directeur général de l'AP-HP et président du directoire de Bayard Presse.

Pierre Le Coz, vice-président du Comité consultatif national d'éthique, professeur agrégé de philosophie, docteur en sciences de la vie et de la santé à la faculté de médecine de Marseille, co-animateur de l'Espace éthique Méditerranée de Marseille.

Bernard Debré, député du XVI^e arrondissement de Paris, chef du service d'urologie de l'hôpital Cochin depuis 1990, professeur à l'université Paris-Descartes, chef de service à l'hôpital East de Shanghai et enseignant à l'université de Tongji.

Anne-Marie Dickelé, psychologue à l'unité mobile de soins palliatifs au CHRU de Montpellier, membre du Comité d'experts du don du vivant de l'Agence de la biomédecine région sud-est.

Frédérique Dreifuss-Netter, professeur à la faculté de droit de Paris-Descartes jusqu'en janvier 2009, puis, conseiller à la Cour de cassation, membre de la Commission nationale de médecine et de biologie de la reproduction et du diagnostic prénatal.

Marie-Thérèse Hermange, sénateur de Paris, membre de la Commission des affaires sociales et de la Délégation pour l'Union européenne, ancienne vice-présidente du conseil d'administration de l'AP-HP.

Chantal Lebatard, administrateur à l'Union nationale des associations familiales (UNAF), membre de la Commission nationale de médecine et de biologie de la reproduction et du diagnostic prénatal.

Claire Legras, maître des requêtes au Conseil d'État, commissaire du gouvernement près l'assemblée du contentieux.

Lucien Neuwirth, député, sénateur, honoraire.

Philippe Rouvillois, inspecteur général honoraire des finances, membre de la Commission des participations et des transferts, président honoraire de l'Institut Pasteur, ancien membre du Conseil économique et social.

Michel Roux, président de section honoraire au Conseil d'État.

Alain-Gérard Slama, agrégé ès lettres classiques, professeur d'histoire des idées politiques et maître de conférences en droit et en littérature à l'Institut d'études politiques (IEP) de Paris, editorialiste au *Figaro* et chroniqueur à France Culture et dans la presse écrite.

Dominique Stoppa-Lyonnet, professeur de génétique à l'université Paris-Descartes, médecin généticien, responsable du service de génétique à l'Institut Curie.

Philippe Waquet, conseiller doyen honoraire de la Cour de cassation, avocat au barreau de Paris, membre du Conseil d'État.

Bertrand Weil, ancien professeur des universités, praticien hospitalier en néphrologie, professeur émérite de l'université Paris XII, doyen honoraire de la faculté de médecine de Créteil. Ancien vice-président du conseil d'administration de l'université Paris XII, membre en activité du groupe d'évaluation des universités (*Quality Assessment*) de l'Association de l'université européenne (EUA).

Personnalités appartenant au secteur de la recherche

Yves Agid, chef du service de neurologie à l'hôpital Pitié-Salpêtrière, directeur de l'Institut du cerveau et de la moelle épinière.

Annick Alperovitch, directrice de recherche émérite de l'unité INSERM U708, neuro-épidémiologie à la Pitié-Salpêtrière.

Jean-Claude Ameisen, professeur d'immunologie, université Paris VII/CHU Bichat, président du Comité d'éthique en recherche médicale et en santé de l'INSERM, responsable de l'équipe de recherche « Mort cellulaire programmée, pathogenèse du sida et interactions hôtes/agents infectieux », unité INSERM U552.

Marie-Germaine Bousser, chef du service de neurologie à l'hôpital Lariboisière, AP-HP Paris, professeur de neurologie à l'université Paris-Diderot.

Claude Burlet, docteur ès sciences, docteur en médecine, chercheur en neuroendocrinologie à l'INSERM, professeur émérite de la faculté de

médecine de Nancy et président d'université honoraire. Délégué général de la conférence des présidents des universités du Grand Est.

Pascale Cossart, professeur à l'Institut Pasteur, chef d'unité, directeur du département de biologie cellulaire et infection. Membre de l'Académie des sciences.

Roger-Pol Droit, journaliste, chroniqueur au *Monde*, écrivain, enseignant et chercheur au CNRS.

Gérard Férey, membre de l'Académie des sciences, professeur à l'université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines et vice-président de la Société française de chimie.

Patrick Gaudray, directeur de recherche au CNRS à Tours, spécialisé dans la génétique et la génomique.

Françoise Héritier, professeur honoraire au Collège de France et directeur d'études à l'École des hautes études en sciences sociales.

Emmanuel Jolivet, directeur de recherche, délégué régional de l'INRA pour l'Île-de-France.

Claude Matuchansky, professeur émérite, université Paris VII-Denis-Diderot. Ancien médecin-chef de service des hôpitaux de Paris.

Danièle Siroux, ingénieure de recherche 1^{re} classe CNRS, juriste, au Centre de recherche sens, éthique, société (CERSES), UMR 8137, CNRS-université Paris-Descartes.

Claude Sureau, ancien chef de service de la clinique universitaire Baudelocque, professeur honoraire de gynécologie obstétrique à l'université Paris-Descartes, président honoraire de l'Académie nationale de médecine, ancien président de la Fédération internationale de gynécologie obstétrique (FIGO) et du Comité d'éthique de la FIGO.

Jean-Louis Vilde, médecin hospitalo-universitaire retraité. Ancien chef de service en maladies infectieuses et tropicales, hôpital Bichat à Paris.

Secrétaire Générale du Comité consultatif national d'éthique

Marie-Hélène Mouneyrat

Secrétariat

Djamila Rahmani

Rédaction des *Cahiers du Comité consultatif national d'éthique*

Assistante de recherche

Brigitte Hamon

Centre de documentation

Marc Bongiorno

Revue de presse, suivi du rapport annuel

Trésorier

Jean-Luc Renaudon

Les avis du Comité

Liste des avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé

- 1 – Avis sur les prélèvements de tissus d'embryons et de fœtus humains morts, à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques. Rapport. *22 mai 1984.*
- 2 – Avis sur les essais de nouveaux traitements chez l'homme. Réflexions et propositions. *9 octobre 1984.*
- 3 – Avis sur les problèmes éthiques nés des techniques de reproduction artificielle. Rapport. *23 octobre 1984.*
- 4 – Avis sur les registres médicaux pour études épidémiologiques et de prévention. Rapport. *6 mai 1985.*
- 5 – Avis sur les problèmes posés par le diagnostic prénatal et périnatal. Rapport. *13 mai 1985.*
- 6 – Avis concernant les problèmes éthiques posés par l'appréciation des risques du SIDA par la recherche d'anticorps spécifiques chez les donneurs de sang. Rapport. *13 mai 1985.*
- 7 – Avis sur les expérimentations sur des malades en état végétatif chronique. Rapport. *24 février 1986.*
- 8 – Avis relatif aux recherches et utilisation des embryons humains *in vitro* à des fins médicales et scientifiques. Rapport. *15 décembre 1986.*
- 9 – Avis sur les problèmes posés par le développement des méthodes d'utilisation de cellules humaines et de leurs dérivés. Rapport. *23 février 1987.*
- 10 – Avis sur l'utilisation de la mifépristone (RU486). Rapport. *16 décembre 1987.*

- 11 – Avis sur une demande concernant une étude réalisée sur des sujets volontaires sains au cours d'une expérience de simulation des modifications cardio-vasculaires et des tissus de soutien observées chez l'homme en apesanteur. Rapport. 6 décembre 1987.
- 12 – Avis sur l'expérimentation médicale et scientifique sur des sujets en état de mort cérébrale. Rapport. 7 novembre 1988.
- 13 – Recommandations sur les comités d'éthique locaux. Rapport. 7 novembre 1988.
- 14 – Avis sur les problèmes éthiques posés par la lutte contre la diffusion de l'infection par le virus de l'immuno-déficience humaine (VIH). Rapport. 16 décembre 1988.
- 15 – Avis sur le dépistage des toxicomanies dans l'entreprise. Rapport. 16 octobre 1989.
- 16 – Avis sur les greffes de cellules nerveuses dans le traitement de la maladie de Parkinson. Rapport. 16 octobre 1989.
- 17 – Avis relatif à la diffusion des techniques d'identification par analyse de l'ADN, (techniques des empreintes génétiques). 15 décembre 1989.
- 18 – État des études conduites par le Comité concernant les dons de gamètes et d'embryons. 15 décembre 1989.
- 19 – Avis sur les recherches sur l'embryon soumises à moratoire depuis 1986 et qui visent à permettre la réalisation d'un diagnostic génétique avant transplantation. 18 juillet 1990.
- 20 – Avis sur l'organisation actuelle du don de gamètes et ses conséquences. 18 juillet 1990.
- 21 – Avis sur la non-commercialisation du corps humain. 13 décembre 1990.
- 22 – Avis sur la thérapie génique. 13 décembre 1990.
- 23 – Avis concernant des greffes intracérébrales de tissus mésencéphaliques d'embryons humains chez cinq malades parkinsoniens dans un but d'expérimentation thérapeutique. 13 décembre 1990.
- 24 – Avis sur les réductions embryonnaires et fœtales. 24 juin 1991.
- 25 – Avis sur l'application des tests génétiques aux études individuelles, études familiales et études de population. (Problèmes des « banques » de l'ADN, des « banques » de cellules et de l'informatisation des données). 24 juin 1991.
- 26 – Avis concernant la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants, adoptée le 25 avril 1991 au Parlement européen par la Commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs. 24 juin 1991.

- 27 – Avis sur la non-commercialisation du génome humain. Rapport. Réflexions générales sur les problèmes éthiques posés par les recherches sur le génome humain. *2 décembre 1991.*
- 28 – Avis sur la transfusion sanguine au regard de la non-commercialisation du corps humain. Rapport. *2 décembre 1991.*
- 29 – Avis relatif aux Comités d'éthique. *27 janvier 1992.*
- 30 – Questions éthiques posées par l'obligation de tests génétiques pour les concurrentes des jeux d'Albertville. *27 janvier 1992.*
- 31 – Avis sur le dépistage de l'infection par le virus du SIDA. *28 mars 1992.*
- 32 – Avis sur l'opportunité et le type d'essai à mettre en œuvre pour préciser les indications du centoxin. Rapport. *10 juillet 1992.*
- 33 – Avis sur le recensement des glaucomateux en France et la localisation chromosomique du (ou des) gène(s) responsable(s). *19 janvier 1993.*
- 34 – Avis sur l'utilisation de placebo dans les essais thérapeutiques d'antidépresseurs. Rapport. *9 février 1993.*
- 35 – Compensation de déficits hormonaux chez les sportifs de haut niveau. Rapport. *18 mai 1993.*
- 36 – Avis sur l'application des procédés de thérapie génique somatique. Rapport. *22 juin 1993.*
- 37 – Avis sur le dépistage du risque de la trisomie 21 fœtale à l'aide de tests sanguins chez les femmes enceintes. Rapport. *22 juin 1993.*
- 38 – Avis sur l'éthique de la recherche dans les sciences du comportement humain. Rapport. *14 octobre 1993.*
- 39 – Avis sur la prescription de substances antiandrogéniques à des détenus condamnés pour les infractions à caractère sexuel. *7 décembre 1993.*
- 40 – Avis sur le transfert d'embryons après décès du conjoint (ou du concubin). Rapport. *17 décembre 1993.*
- 41 – La coopération dans le domaine de la recherche biomédicale entre équipes françaises et équipes de pays en voie de développement économique. Rapport. *17 décembre 1993.*
- 42 – Avis sur l'évolution des pratiques d'assistance médicale à la procréation. Rapport. *30 mars 1994.*
- 43 – Rapports du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé sur les toxicomanies. *23 novembre 1994.*
- 44 – Avis sur l'implant cochléaire chez l'enfant sourd pré-lingual. *1^{er} décembre 1994.*

- 45 – Avis sur les questions éthiques posées par la transmission de l'information scientifique relative à la recherche biologique et médicale. *5 juillet 1995.*
- 46 – Avis sur « Génétique et médecine : de la prédiction à la prévention ». *30 octobre 1995.*
- 47 – Avis sur la prise en charge des personnes autistes en France. *10 janvier 1996.*
- 48 – Recommandation sur la mise à disposition d'un traitement antiviral dans le SIDA. Rapport. *7 mars 1996.*
- 49 – Avis sur la contraception chez les personnes handicapées mentales. Rapport. *3 avril 1996.*
- 50 – Rapport sur la stérilisation envisagée comme mode de contraception définitive. *3 avril 1996.*
- 51 – Recommandations sur un projet de loi « renforçant la prévention et la répression des atteintes sexuelles contre les mineurs ». *20 décembre 1996.*
- 52 – Avis sur la constitution de collections de tissus et organes embryonnaires humains et leur utilisation à des fins scientifiques. *11 mars 1997.*
- 53 – Avis sur la constitution de collections de cellules embryonnaires humaines et leur utilisation à des fins thérapeutiques ou scientifiques. *11 mars 1997.*
- 54 – Réponse au président de la République au sujet du clonage reproductif. *22 avril 1997.*
- 55 – Avis sur l'information à donner aux patients à propos de la possibilité de transmission de l'agent de la maladie de Creutzfeldt-Jakob par des composants du sang. *1^{er} octobre 1997.*
- 56 – Avis sur les problèmes éthiques posés par le désir d'enfant chez des couples où l'homme est séropositif et la femme séronégative. *10 février 1998.*
- 57 – Rapport sur le progrès technique, santé et modèle de société : la dimension éthique des choix collectifs. *20 mars 1998.*
- 58 – Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche. *12 juin 1998.*
- 59 – Rapport sur le vieillissement. *25 mai 1998.*
- 60 – Réexamen des lois de bioéthique. *25 juin 1998.*
- 61 – Éthique et xénotransplantation. *11 juin 1999.*
- 62 – Médicalisation de la sexualité : le cas du Viagra. Réponse au secrétaire d'État à la Santé. *18 novembre 1999.*
- 63 – Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Rapport. *27 janvier 2000.*

- 64 – Avis sur l'avant-projet de loi portant transposition, dans le Code de la propriété intellectuelle de la directive 98/44/CE du Parlement européen et du Conseil, en date du 6 juillet 1998, relative à la protection juridique des inventions biotechnologiques. *8 juin 2000.*
- 65 – Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale. Rapport. *14 septembre 2000.*
- 66 – Réponse du CCNE aux saisines du président du Sénat et du président de l'Assemblée nationale sur l'allongement du délai d'IVG. *23 novembre 2000.*
- 67 – Avis sur l'avant-projet de révision des lois de bioéthique. *18 janvier 2001.*
- 68 – Avis sur handicaps congénitaux et préjudice. *29 mai 2001.*
- 69 – Avis sur l'assistance médicale à la procréation chez les couples présentant un risque de transmission virale – réflexions sur les responsabilités. *8 novembre 2001.*
- 70 – Avis sur les consentements en faveur d'un tiers. *13 décembre 2001.*
- 71 – Avis sur la neurochirurgie fonctionnelle d'affections psychiatriques sévères. *25 avril 2002.*
- 72 – Réflexions sur l'extension du diagnostic préimplantatoire. *4 juillet 2002.*
- 73 – Avis sur les essais de phase 1 en cancérologie. *26 septembre 2002.*
- 74 – Avis sur les banques de sang de cordon ombilical en vue d'une utilisation autologue ou en recherche. *12 décembre 2002.*
- 75 – Avis sur les questions éthiques soulevées par le développement de l'ICSI. *12 décembre 2002.*
- 76 – Avis à propos de l'obligation d'information génétique familiale en cas de nécessité médicale. *24 avril 2003.*
- 77 – Avis sur les problèmes éthiques posés par les collections de matériel biologique et les données d'information associées: «biobanques» «biothèques». Rapport. *20 mars 2003.*
- + Document commun Comité d'éthique français (CCNE) et Comité d'éthique allemand (NER) sur les problèmes éthiques posés par les collections de matériel biologique et les données d'information associées: «biobanques» «biothèques».**
- 78 – Avis sur les inégalités d'accès aux soins et dans la participation à la recherche à l'échelle mondiale – problèmes éthiques. *18 septembre 2003.*
- 79 – Avis sur la transposition en droit français de la directive européenne relative aux essais cliniques de médicaments: un nouveau cadre éthique pour la recherche sur l'homme. *18 septembre 2003.*

- 80** – Avis sur l'orientation de travailleurs vers un poste comportant un risque. Rôle du médecin du travail et réflexions sur l'ambiguïté du concept d'aptitude. *4 décembre 2003.*
- 81** – Avis sur « performance et santé ». *17 novembre 2003.*
- 82** – Avis sur l'allotransplantation de tissu composite (ATC) au niveau de la face (greffe totale ou partielle d'un visage). *6 février 2004.*
- 83** – Avis sur le dépistage prénatal généralisé de la mucoviscidose. *25 mars 2004.*
- 84** – Avis sur la formation à l'éthique médicale. *29 avril 2004.*
- 85** – Avis sur l'information à propos du risque de transmission sanguine de la maladie de Creutzfeldt-Jakob. *4 novembre 2004.*
- 86** – Avis sur les problèmes posés par la commercialisation d'autotests permettant le dépistage de l'infection VIH et le diagnostic de maladies génétiques. *4 novembre 2004.*
- 87** – Avis sur le refus de traitement et l'autonomie de la personne. *14 avril 2005.*
- 88** – Avis sur les méthodes de détermination de l'âge à des fins juridiques. *23 juin 2005.*
- 89** – Avis à propos de la conservation des corps des fœtus et enfants mort-nés. Réponse à la saisine du Premier ministre. *22 septembre 2005.*
- 90** – Avis sur l'accès aux origines, l'anonymat et le secret de la filiation. *24 novembre 2005.*
- 91** – Avis sur les problèmes éthiques posés par l'informatisation de la prescription hospitalière et du dossier du patient. *16 février 2006.*
- 92** – Avis sur le dépistage de la tuberculose et la vaccination par le BCG. *22 juin 2006.*
- 93** – Avis sur la commercialisation des cellules souches humaines et autres lignées cellulaires. *22 juin 2006.*
- 94** – Avis sur la santé et la médecine en prison. *26 octobre 2006.*
- 95** – Avis sur les problèmes éthiques posés par des démarches de prédiction fondées sur la détection de troubles précoces du comportement chez l'enfant. *11 janvier 2007.*
- 96** – Avis sur les questions éthiques posées par les nanosciences, les nanotechnologies et la santé. *1^{er} février 2007.*
- 97** – Avis sur les questions éthiques posées par la délivrance de l'information génétique néonatale à l'occasion du dépistage de maladies génétiques (exemples de la mucoviscidose et de la drépanocytose). *11 janvier 2007.*

- 98** – Avis sur «biométrie, données identifiantes et droits de l'homme». *26 avril 2007.*
- 99** – Avis à propos d'un test (ISET-Oncologie) visant à détecter dans le sang des cellules tumorales circulantes. *13 septembre 2007.*
- 100** – Avis sur «migration, filiation et identification par empreintes génétiques». *4 octobre 2007.*
- 101** – Avis sur «Santé, éthique et argent: les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé en milieu hospitalier». *28 juin 2007.*
- 102** – Avis sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme. *8 novembre 2007.*
- 103** – Avis sur «éthique et surdité de l'enfant: éléments de réflexion à propos de l'information sur le dépistage systématique néonatal et la prise en charge des enfants sourds». *6 décembre 2007.*
- 104** – Avis sur le «dossier médical personnel» et l'informatisation des données de santé. *29 mai 2008.*
- 105** – Avis sur le questionnaire pour les États généraux de la bioéthique. *9 octobre 2008.*
- 106** – Avis sur les questions éthiques soulevées par une possible pandémie grippale. *5 février 2009.*
- 107** – Avis sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals: le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI). *15 octobre 2009.*
- 108** – Avis sur les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs. *12 novembre 2009.*
- 109** – Avis sur la communication d'informations scientifiques et médicales, et société: enjeux éthiques. *4 février 2010.*
- 110** – Avis sur les problèmes éthiques soulevés par la gestation pour autrui (GPA). *1^{er} avril 2010.*
- 111** – Avis sur les problèmes éthiques posés par l'utilisation des cadavres à des fins de conservation ou d'exposition muséale. *7 janvier 2010.*
- 112** – Avis sur la recherche sur les cellules d'origine embryonnaire humaine et la recherche sur l'embryon humain *in vitro*. *21 octobre 2010.*

Avis, recommandations et rapports 2010

Avis sur la communication d'informations scientifiques et médicales, et société: enjeux éthiques

4 février 2010

Introduction

Le Pr. Alain Fischer, alors membre du CCNE, sollicitait en novembre 2007 une réflexion du Comité sur les questions éthiques qui entourent la communication aux médias d'informations scientifiques et médicales. En effet, certaines annonces peuvent être source de faux espoirs ou de désillusions, et accroître certaines interrogations sur le rôle de la recherche scientifique, en particulier la recherche médicale, dans notre société. Le CCNE s'est saisi, en l'élargissant, de cette question particulièrement sensible et propose des recommandations qui visent à améliorer la qualité de l'information que les scientifiques se doivent de transmettre à la société, et qui devraient permettre aux citoyens une meilleure appréciation de l'impact potentiel, individuel ou collectif, des avancées des sciences du vivant et de la santé.

Les relations entre science/médecine et société, particulièrement dans le domaine de l'information scientifique et de sa diffusion, se sont en effet beaucoup modifiées ces quinze dernières années : elles posent de nombreuses questions éthiques nouvelles. Cette évolution tient d'une part à la véritable révolution technologique et sociétale que représente la généralisation de l'accès à internet. En effet, grâce à internet, chacun peut aujourd'hui disposer d'innombrables informations scientifiques, certaines solidement établies (*via* l'accès à des journaux scientifiques reconnus ou à des enseignements mis en ligne par des institutions incontestées comme le Collège de France) mais d'autres insuffisamment ou non validées. Ce changement tient, d'autre part, à l'émergence ou la réémergence de risques considérés par les citoyens – souvent par ignorance des faits – comme directement ou indirectement liés aux avancées scientifiques : apparition de bactéries multirésistantes aux antibiotiques, traversée des barrières d'espèce et apparition de la maladie dite « de la vache folle », réapparition de maladies considérées en voie de disparition (tuberculose). À côté de ces risques avérés, des risques plus hypothétiques, tels que ceux liés à l'impact sur la santé de l'utilisation des OGM ou des téléphones portables, font l'objet de nombreux débats sociétaux. Enfin, des événements très médiatisés comme les procès sur le sang contaminé ou l'hormone de croissance ont amené la société à s'interroger plus globalement sur les risques que pourraient générer certaines avancées scientifiques.

Le Conseil économique et social soulignait en 2002 que « *l'interrogation croissante des citoyens sur certains aspects du développement scientifique* » concerne « *moins directement la science elle-même [...] que ses applications* »¹. La généralité d'un concept, la réelle avancée d'une découverte scientifique, et les retombées en termes thérapeutiques sont des notions que le grand public peut tout à fait appréhender. Il est donc d'importance déontologique de bien informer le citoyen sur les aspects fondamentaux d'une découverte et d'être très prudent dans les

1. Rapport d'étape du Conseil économique et social sur « Société du savoir et Citoyenneté », décembre 2002.

commentaires concernant ses applications potentielles. Comme le dit Alain Fischer dans sa demande de saisine *«une divulgation prématurée et imprudente d'informations qui in fine peuvent s'avérer non valides est contre productif»*¹. Une telle divulgation peut mener à une véritable crise de confiance, de nature à rompre le dialogue entre scientifiques et société.

Contrairement au dialogue singulier entre médecin et patient, le dialogue entre scientifiques et société n'est pas direct. Interviennent aussi dans la majorité des cas, les «diffuseurs d'information», les «médias». Leur rôle est important et peut aller au-delà d'un simple rôle de transmetteur. Un problème majeur dans cette transmission, en particulier par des médias «grand public», est que le message scientifique est souvent délivré sans connaissance précise de ceux qui le reçoivent², dont la diversité des cultures et des attentes reflète celle de l'ensemble de la société. Être précis et compréhensible par le plus grand nombre, sans simplifier à l'extrême un message qui pourrait devenir mensonger, nécessite un effort et des compétences dont l'importance est souvent sous-estimée.

Une justification majeure du présent avis est en fait très liée à la notion de «consentement informé», une base fondamentale de l'éthique médicale et scientifique depuis plus de soixante ans. En effet, l'information donnée par le médecin ou le chercheur doit permettre à celle ou celui qui la reçoit un choix libre et éclairé : opter pour tel traitement plutôt que tel autre, accepter ou refuser de participer à une recherche, etc. Si l'information n'est pas correctement transmise – complète, honnête, compréhensible par un profane – le consentement «informé» perd tout sens.

Le CCNE avait déjà, en 1995³, abordé les problèmes liés à la diffusion de l'information scientifique principalement sous l'angle de sa médiation, et donc de sa transmission, et se focalisait sur des propositions de règles déontologiques principalement destinées aux médias d'information. Il montrait le conflit potentiel entre la présentation d'avancées scientifiques par les médias, et le délai probable entre une découverte scientifique d'ordre fondamental et une possible application – mise sur le marché d'un vaccin, par exemple – délai qui se doit d'être clairement annoncé et discuté. Le CCNE soulignait qu'une information scientifique responsable doit avoir la prudence d'indiquer ses limites et le souci pluraliste de faire place à la contradiction et/ou à la critique. Il dénonçait la trop forte – et croissante – incitation à publier exercée sur les chercheurs, en ce qu'elle est génératrice de mauvaises pratiques. Le rapport pointait

1. A. Fischer, lettre de saisine du CCNE concernant *«la communication aux médias d'informations scientifiques et médicales»*, 23 novembre 2007,

2. *«L'acte de communication a pour vocation de séduire, convaincre ou partager. Généralement, les récepteurs ne sont pas en ligne avec vous. Toute expérience de communication est frustrante et aboutit à la découverte de l'incommunication. [...] Le processus de transfert ou de transmission se transforme en processus de négociation»* Dominique Wolton, in Conseil national de l'Ordre des médecins Paris, les jeudis de l'Ordre, le 26 avril 2007, «Éthique de l'information médicale».

3. Avis du CCNE n° 45 *«Sur les questions éthiques posées par la transmission de l'information scientifique relative à la recherche biologique et médicale»*, 31 mai 1995.

«une crise naissante liée à l'arrivée de l'internet ainsi que l'augmentation des enjeux financiers comme étant de nature à porter atteinte à la loyauté et à l'indépendance de l'information».

La situation a, en quinze ans, beaucoup changé sur certains aspects tant du côté des scientifiques que du côté de la diffusion de l'information. Le présent avis qui se veut complémentaire de l'avis n° 45 s'attache à souligner les nouveaux enjeux éthiques de la communication d'informations scientifiques et médicales à la société et à donner les recommandations qui en découlent.

Rapport

Science, communication et société : une situation nouvelle

Image actuelle de la science dans la société

Selon un sondage réalisé par l'institut CSA et diffusé par le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche en 2007, 94 % des Français pensent que la science est utile à la société et 85 % lui font confiance¹. Il semble cependant que la société actuelle soit plus critique vis-à-vis de la science, en particulier des « certitudes » scientifiques, qu'elle ne l'était il y a quelques décennies où pouvait parfois même exister un certain scientisme. Les raisons de cette évolution sont multiples, certaines ayant déjà été évoquées plus haut (révolution d'internet, forte médiatisation de certains risques médicaux, etc.). Pour éviter qu'une attitude critique, légitime et souhaitable, ne se transforme en méfiance, la recherche scientifique et technique se doit d'être transparente et d'informer continuellement le public sur ses progrès, en quelque sorte en lui rendant des comptes.

Une raison majeure de la remise en cause par les citoyens de l'apport de la science vient de la confusion ou du manque de discernement entre l'importance d'une découverte scientifique et ses applications éventuelles. En effet, la société voit en général la science à travers ses applications potentielles. Or les découvertes scientifiques portent souvent sur des concepts ou des mécanismes fondamentaux dont l'impact réel en termes d'application peut rarement être anticipé : pouvait-on, par exemple, prévoir que le laser – découverte de la science physique fondamentale – allait servir, entre autres applications médicales, au traitement de maladies oculaires ?

1. « Les Français et la science », sondage de l'Institut CSA, octobre 2007, n° 0701190C.

Image de la science et image des scientifiques ne relèvent pas exactement de la même perception. La société dans son ensemble perçoit le scientifique comme un expert. Elle en attend parfois des réponses quasi messianiques¹. Les scientifiques eux, par nature, posent et se posent perpétuellement des questions. Toute réponse, pour un scientifique, est plus un appel à d'autres questions et la source de nouveaux travaux qu'une fin en soi.

Dans le passé, la science a joué un rôle dans l'évolution des convictions et des valeurs de la majorité des sociétés qui existent aujourd'hui. Les travaux scientifiques sont parfois entrés en conflit avec les croyances des sociétés de l'époque. Des scientifiques ont eu un rôle déterminant dans leur remise en cause, contribuant ainsi à l'émergence de nouvelles références culturelles, voire anthropologiques.

Nul ne peut nier que la science a, au cours de l'histoire, été source de progrès et contribué à l'amélioration du bien-être de l'homme. L'augmentation progressive de la durée de vie est liée, en partie au moins, aux progrès de la médecine curative ou préventive (vaccination) et à des comportements (hygiène) résultant directement de découvertes scientifiques. S'il est à souligner que certaines convictions philosophiques et/ou religieuses peuvent encore entraîner des attitudes ou des réactions négatives devant un progrès scientifique, celles-ci sont de plus en plus minoritaires et le caractère intrinsèquement bon du progrès de la connaissance est généralement reconnu.

Pourtant, le XX^e siècle a marqué un tournant vers une prise de conscience progressive de l'absence de coïncidence entre évolution de la connaissance scientifique et progrès de l'humanité. Faut-il mentionner l'explosion de la bombe atomique pour ne citer qu'un cas extrême ? D'où une mise en cause de certaines découvertes scientifiques face aux risques qu'elles pourraient engendrer, aux inquiétudes qu'elles suscitent et, avec elles, une crise de confiance qu'il faut essayer d'enrayer rapidement. Ainsi s'est progressivement développée la reconnaissance de certaines initiatives citoyennes d'alerte de la société sur des dangers susceptibles de la menacer. Les scientifiques et les médecins, ainsi que leurs institutions, sont pourtant *a priori* les premiers à pouvoir constater un fait pouvant constituer ou faire envisager un danger potentiel pour l'homme ou son environnement. S'ils ne sont pas seuls à pouvoir le faire, leur devoir est évidemment de porter ce fait à la connaissance de la société civile et des pouvoirs publics. Il faut néanmoins souligner que la confirmation ou l'infirmerie de certains risques peut nécessiter de longs travaux scientifiques, parfois non conclusifs.

1. « *L'étrange est que vivant dans un présent envahissant, de plus en plus coupé de l'avenir, où la prophétie se brise, c'est à une génétique divinatoire que l'on demande un message bien obscur. Bien souvent, la promesse d'un futur effrayant, une maîtrise qui produit la non-maîtrise déstabilise l'opinion. Car peut-être "l'anxiété seule nous fournit des précisions sur l'avenir" (Cioran). Un présent hypertrophié, envahissant s'accompagne d'un futur de plus en plus inquiétant [...], où la recherche est alors sommée de prouver sans inquiéter...* » (Didier Sicard, ancien président du CCNE, 20 mars 2004).

Attentes différentes des scientifiques et des non-scientifiques : soit de connaissance ou soit de certitudes

Alors qu'il présentait en 1919 la théorie de la relativité pour la première fois au public, l'astronome français Charles Nordmann, écrivait : « *La science est comme une clairière dans la forêt de l'inconnu. Plus elle élargit cette clairière, plus elle nous met en rapport avec l'inconnu.* » En d'autres termes, l'accroissement des connaissances et les réalisations du scientifique non seulement réduisent la distance vers l'inconnu mais surtout permettent d'en mieux appréhender l'étendue. Aucune connaissance, le scientifique le sait, n'est acquise définitivement ; elle s'inscrit dans le temps et a vocation à être modifiée, complétée et parfois remise en cause. Le scientifique accepte l'incertitude et sait qu'en repousser les limites ne signifie pas l'éliminer¹. En revanche, le citoyen pour construire sa vie personnelle, et le « décideur » pour définir les politiques publiques, souhaitent pouvoir s'appuyer sur un socle de connaissances stables et exemptes d'incertitude.

Dans toute information scientifique, la question de l'incertitude est donc centrale, particulièrement lorsqu'il s'agit d'une information de portée individuelle, et que celui ou celle qui la reçoit cherche à être rassuré. Les études de populations par exemple évaluent scientifiquement le risque de développer une maladie ou un handicap en fonction de différentes données/caractéristiques (comportements, obésité, mutation dans un gène). Ces études établissent s'il existe ou non, dans la population étudiée, une association entre une caractéristique donnée et le développement possible d'une maladie et sa gravité. Mais l'interprétation individuelle de cette information statistique est complexe. Des consultations spécialisées (de conseil génétique, de prévention) ont été spécifiquement créées à cette fin. Pourtant, les messages envoyés par certaines entreprises qui « vendent » de la médecine dite prédictive, insistent clairement sur un risque individuel et « motivent » le public à faire appel à elles dans l'espoir de « connaître » un hypothétique devenir médical.

Le scientifique est de plus en plus souvent sollicité par les pouvoirs publics en tant qu'expert, dans des processus de décision publique face au diagnostic et à l'évaluation de risques, et le recours éventuel au principe de précaution. Le Comité d'éthique du CNRS (COMETS) dans son rapport sur *Éthique et expertise scientifique*² proposait que la fonction d'expertise puisse « *devenir une interface efficace entre les scientifiques et les différents acteurs de la vie sociale : le grand public, les milieux institutionnels et politiques, les milieux industriels et économiques. Elle pourrait ainsi créer des dialogues et contribuer à développer la culture scientifique de la société civile et, réciproquement, une meilleure compréhension de la demande sociale par les chercheurs* ». Cependant, comme l'avait écrit le COMETS en 1996, « *le scientifique n'est pas toujours, ou*

1. « *La science efface l'ignorance d'hier et révèle l'ignorance de demain* », David Gross, prix Nobel de physique en 2004.

2. Rapport du COMETS sur « *Éthique et expertise scientifique* », septembre 2005.

n'est pas seulement un expert. Il est plus que cela, dans la mesure où son savoir, sa démarche, ses interrogations dépassent celles de l'expertise»¹. Par ailleurs, et surtout, comme le remarquait justement Jean-Marc Lévy-Leblond², «l'expertise de quelques-uns empêche la compétence de tous». Il notait aussi «l'expertise scientifique utilisée pour camoufler les responsabilités politiques ou économiques est l'une des conséquences les plus néfastes de la mythification de la science».

Implications des citoyens dans les décisions/orientations scientifiques

La responsabilité de la science envers la société, et particulièrement celle des sciences du vivant et de la santé, ne constituerait pas un enjeu majeur si elle n'affectait pas profondément la vie et l'environnement des hommes. Le siècle des Lumières a achevé de sacraliser la science, jusqu'à la mettre presque en marge d'une évaluation critique par la représentation démocratique. Pourtant, l'image de la science dans la société, et les décisions consensuelles qui peuvent être prises dépendent grandement de l'état du dialogue qui peut s'établir entre scientifiques et non-scientifiques.

Pour que les questions scientifiques ou médicales aient des chances réelles de contribuer à des choix et changements sociétaux, il est impératif de donner à tout citoyen une information plurielle et critique sur ces questions. Parmi les lieux où existe ce dialogue entre science et citoyens, il faut citer les centres de culture scientifique technique et industrielle (CCSTI³) tels que la Cité des sciences et de l'industrie de Paris, qui permettent d'accéder aux résultats de la science et d'en favoriser la compréhension. Cependant, ces lieux ne répondent pas à l'ensemble des besoins de débat et d'information sur la science, ses méthodes et ses acquis, et d'autres types d'échanges entre science et société peuvent être organisés.

États généraux

Un autre modèle de dialogue constructif peut être mis en place notamment lorsque les conséquences des choix scientifiques et technologiques sont d'ordre politique : il s'agit d'« États généraux », tels que ceux qui ont été organisés pour préparer le débat parlementaire sur la révision des lois relatives à la bioéthique. Ces manifestations très médiatisées, réunissent politiques, scientifiques et experts, ainsi que des citoyens

1. Rapport du COMETS sur «La diffusion des savoirs», mars 1996, disponible sur le site COMETS www.cnrs.fr

2. Cité par C. Granjou, «L'expertise scientifique à destination politique», *Cahiers internationaux de sociologie*, 2003/1, n° 114, p. 175-183.

3. Les CCSTI ont été créés dans les années soixante-dix avec pour mission de diffuser la culture scientifique auprès de tous les publics, en particulier les jeunes. Ils sont aujourd'hui une trentaine, répartis sur tout le territoire, et touchent environ 2 millions de visiteurs et 15000 classes par an. 3000 chercheurs participent à leurs activités de découverte de la science, de partage des savoirs en dehors de l'école et d'animation de débats science-société.

dont certains ont reçu une information scientifique de base leur permettant de participer à la discussion. Au terme de débats souvent riches, dans lesquels il peut être difficile de distinguer la part du profane de celle des spécialistes, des rapports sont rédigés, que les politiques peuvent s'approprier pour éclairer leurs propres débats.

Forums de citoyens

Les États généraux sont proches des « conférences de citoyens »¹, introduites en France il y a environ dix ans, et venues du Danemark où depuis 1987, elles jouent, sous l'appellation de conférences de consensus, un rôle de conseil auprès du Parlement au travers du *Danish Board of Technology*. Elles correspondent à une adaptation du modèle des *Conférences médicales de consensus* – conférences débats organisées par un certain nombre de sociétés savantes et qui sont une aide à la décision médicale – pratiquées notamment aux USA et en France, mais elles s'en distinguent en donnant un rôle central à un panel de « citoyens ordinaires » (*lay people*) qui choisissent les thèmes, les experts et préparent les conclusions et les recommandations de la conférence. Ces conférences de consensus sont toujours consacrées à des controverses scientifiques ou technologiques à fort retentissement social, comme les OGM, les nanotechnologies ou l'utilisation des données génétiques.

Cette méthode participative part du constat qu'un individu est toujours « le profane de quelqu'un » et que seul compte « *le fait d'être un citoyen éclairé* »². Elle mise sur l'hypothèse, avérée par l'expérience, de la maturité des panels de citoyens et de leur capacité à s'approprier des sujets parfois très complexes. Il s'agit moins de faire comprendre la science au public (*public understanding of science*) que de l'entraîner à s'impliquer dans la science et ses conséquences (*public involving in science*). Ce format de débats citoyens a été l'une des méthodes de travail des États Généraux de la Bioéthique, à côté des forums animés sur internet et de débats plus « classiques ».

Certains, notamment des politiques, se sont émus de possibles interférences entre ces forums de citoyens et les débats qui ont lieu au sein des assemblées représentatives, en particulier, en France, à l'Assemblée nationale. Ces conférences n'ont évidemment pas vocation à se substituer à la démocratie représentative, mais plutôt à éclairer la décision et enrichir la réflexion pour introduire plus de démocratie. Les citoyens qui y participent ne sont pas « représentatifs » de la population. Ils sont en petit nombre et acquièrent une formation de base nécessaire à une réflexion éclairée et approfondie sur le sujet traité. La grande qualité des réflexions et avis émanant de ces conférences illustre la capacité qu'a le profane motivé de s'informer et se former, pour autant que soient assurés

1. Voir, par exemple le site <http://www.rezoscience.ch/rp/sc/outils/glossaire1.html> ou sur un thème particulier le site http://www.meetingmindseurope.org/france_site.aspx?SGREF=159

2. Audition de Marie-Agnès Bernardis, chargée de mission à la Cité des sciences, 23 avril 2009.

la qualité de l'information délivrée, son aspect contradictoire et sa pertinence. Il n'en reste pas moins que la constitution des panels de citoyens, étant donné leur taille et leur non-représentativité, pose un certain nombre de questions éthiques, notamment celles qui concernent une possible exclusion de certains groupes, de certaines tranches d'âge, etc.

Crise de vocations scientifiques

Nous subissons une baisse de 40 à 45 % dans le nombre des vocations scientifiques dans notre pays depuis quinze ans. Cette régression est d'autant plus inquiétante qu'elle concerne malheureusement les sciences importantes que sont la biologie, la physique et la chimie. Le drame dans ces disciplines est réel. Les mathématiques connaissent elles aussi une baisse de vocations mais de moindre ampleur puisqu'elle se situe à 25 %. L'interprétation des chiffres de cette désaffection n'est pas simple et univoque¹, mais il semble que si les Français affirment toujours faire confiance à la science, beaucoup de jeunes éprouvent une indéniable difficulté – proche du rejet – pour l'étude des sciences fondamentales, en partie au profit de disciplines plus appliquées et/ou *via* des filières professionnalisées.

Les facteurs pouvant expliquer ce désintérêt sont multiples. L'un d'eux est certainement d'ordre financier, et les efforts actuels de revalorisation des salaires des chercheurs dès la préparation de la thèse de doctorat ainsi que de valorisation du titre de docteur ès sciences par rapport à celui d'ingénieur sont sans doute de nature à pouvoir augmenter l'attractivité des carrières scientifiques. Il n'en reste pas moins, et c'est l'un des enjeux de la réflexion présente, que les scientifiques subissent parfois un déficit d'image peut-être lié à un défaut d'information sur leurs métiers. Comme le mettait en avant le rapport Porchet de 2002 : « *C'est aux scientifiques et aux enseignants-chercheurs de porter eux-mêmes le témoignage de la réalité de leurs métiers et de l'organisation de l'université.* »²

Pressions nouvelles sur les scientifiques

La pression sur les chercheurs ne cesse d'augmenter à mesure que les processus d'évaluation se rigidifient et se veulent les plus quantitatifs possibles ; cette pression affecte particulièrement les chercheurs en début de carrière, mais elle n'épargne pas les chercheurs plus seniors. Outre le facteur d'impact d'un journal, les critères quantitatifs utilisés sont le nombre de citations d'un article, la durée de vie de celles-ci, etc. L'outil bibliométrique est de plus en plus utilisé pour mesurer la productivité d'un chercheur. Il est devenu incontournable mais – et personne ne le

1. « *Attractivité des études scientifiques : crise de foi, retour d'affection et main invisible du progrès* », document de travail, 19 février 2006, Olivier Las Vergnas, disponible sur le site <http://enviedesavoir.org/stock/desaffection42.htm>

2. M. Porchet, rapport à l'attention de Monsieur le ministre de l'Éducation nationale sur les jeunes et les études scientifiques, « Les raisons de la "désaffection" ; un plan d'action », Paris, La Documentation française, 2002.

conteste – il doit être corrigé et/ou complété par une évaluation scientifique directe de la qualité du travail. Il apparaît urgent de redéfinir les critères d'une telle évaluation.

Sans établir de lien de causalité entre cette pression et des comportements inadmissibles, le désir d'être le premier à publier le premier dans un domaine de pointe peut mener, comme l'a dénoncé la presse, à des « améliorations de résultats » voire à des « fraudes organisées » ou des « publications mensongères » qui ont des effets catastrophiques sur l'image de la science dans la société.

Enjeux financiers

Toute recherche nécessite des financements. Ceux-ci sont d'origines diverses – publique (État ou collectivités territoriales), privée (fondations financées par des donateurs ou financements industriels), et souvent multiple pour un même projet de recherche. Les procédures d'obtention d'un financement incluent, le plus souvent, une sélection compétitive basée sur une évaluation scientifique des projets. Le scientifique qui a obtenu ces crédits a en retour des devoirs vis-à-vis de ses financeurs. Il a des comptes à rendre à l'État (et donc à l'ensemble des citoyens) ou aux donateurs. Il est normal qu'il communique ses résultats, fasse connaître les avancées auxquelles il a contribué et montre que ces crédits ont été utilisés à bon escient.

En revanche, le scientifique peut être tenté de communiquer trop prématurément ses résultats ou d'en enjoliver les retombées possibles afin de plaire à ceux qui l'écoutent, financeurs actuels ou futurs. Ce point est particulièrement sensible lorsque les crédits viennent de donateurs qui peuvent être séduits par le mirage d'applications que le résultat actuel de la recherche ne permet pas, en fait, de prédire. Une très grande vigilance ne préside pas toujours à la communication scientifique liée à – ou précédant des appels à la générosité publique.

Les receveurs d'information scientifique sont en première ligne les médias scientifiques, les médias généralistes, et, en particulier, les journalistes à l'affût de scoops ou de nouvelles qui participent au succès médiatique et financier de leur employeur (revue, journal, télévision, etc.). Les journaux scientifiques, comme les autres journaux, sont en effet le plus souvent des entreprises à but lucratif. Malgré l'amélioration sensible du niveau scientifique des journalistes spécialisés et la qualité remarquable des pages scientifiques de certains journaux généralistes, il demeure qu'annoncer la publication d'une information importante se traduit en nombres d'exemplaires vendus, ou d'abonnements pris. Il est certain que cette retombée a une influence déterminante sur la manière dont le fait scientifique est présenté à la communauté scientifique ou à la société. Cette situation peut générer des liens préférentiels, et même des connivences entre certains journalistes et certains chercheurs. Elle peut aller jusqu'à créer des liens de subordination entre le chercheur et le journaliste. Elle peut aussi créer des injustices, certains chercheurs ayant moins accès à la presse que d'autres.

Les éditeurs de journaux scientifiques sont donc en position de contrôler non seulement les « effets de mode », mais également les conditions dans lesquelles la société recevra le message, et pourra y réagir. Étant donné que la publication scientifique est de plus en plus le critère principal utilisé dans l'évaluation des chercheurs, de leurs équipes et laboratoires, ainsi que dans celle des institutions qui les hébergent et les financent, il y a quelque risque à ce que les stratégies scientifiques soient sinon pilotées du moins influencées par de grands « patrons de presse » – scientifique ou non-scientifique – qui devraient n'être en fait que des témoins.

Le financement de la recherche par le secteur privé, qu'il s'agisse de l'industrie ou d'associations, peut créer aussi des liens de subordination. Les contrats entre les équipes de recherche du secteur public (CNRS, INSERM, universités, etc.) et les financeurs privés contiennent habituellement des clauses visant à éviter des problèmes majeurs (clause de liberté de publication du chercheur, par exemple), mais ne peuvent pas contrôler des liens plus subtils. Certains scientifiques sont d'ailleurs hostiles à la recherche de fonds privés, considérant qu'ils présentent le double inconvénient de faire piloter la recherche fondamentale par ses applications possibles et de créer un lien de subordination entre le chercheur et l'acteur économique.

Spécificité de la transmission et de la réception des informations scientifiques et médicales

Transmission des informations dans le milieu scientifique et médical : communication entre scientifiques

Les scientifiques font connaître leurs résultats par des communications orales – en majorité en langue anglaise – dans des congrès où ils s'exposent publiquement à la critique de leurs pairs, et/ou par des publications dans des journaux scientifiques. Ces publications, en langue anglaise elles aussi, sont soumises à des règles d'évaluation et de sélection, d'autant plus sévères que le journal est plus coté. La cotation d'un journal, c'est-à-dire son « facteur d'impact » (*impact factor*), fait l'objet de calculs minutieux, régulièrement réactualisés. Les revues telles que *Nature*, *Science* ou *Cell* ont les facteurs d'impact les plus élevés. Publier dans un grand journal a de plus en plus des conséquences importantes pour un chercheur : reconnaissance par ses pairs, facilité accrue pour obtenir des crédits pour ses futures recherches, primes personnelles, prix scientifiques, etc.

Le filtre princeps d'évaluation des résultats intervient avant leur publication. Plusieurs experts, le plus souvent anonymes, sollicités par les responsables de la revue (les éditeurs) analysent le protocole de la recherche décrite, les méthodes d'analyse utilisées, les résultats eux-mêmes, et l'exactitude des conclusions : c'est la revue par les pairs (*peer review*). Mais la validation essentielle des résultats, celle qui leur donne à long terme une vraie portée scientifique, est l'épreuve de la reproductibilité : pour passer du stade de donnée importante à celui d'avancée

scientifique avérée, un résultat doit avoir été reproduit de manière indépendante dans un autre laboratoire. Cette validation ne peut avoir lieu qu'après la publication des résultats de la première recherche. On ne peut que constater qu'en cas de non-confirmation, le démenti, même s'il est public, est toujours moins médiatisé que ne l'a été la publication initiale. De même, il est regrettable que, souvent, les résultats négatifs d'une recherche restent inconnus du public car ils sont difficiles à publier.

L'abonnement aux journaux scientifiques, sous leur forme imprimée ou électronique, est très onéreux et prive de l'information les moins dotés (par exemple les scientifiques des pays du Sud ou des petites universités sans grands moyens, etc.). En réaction à ces contraintes et restrictions financières, le prix Nobel Harold Varmus, inspiré par l'expérience des physiciens dans le domaine du libre partage des données récentes, et motivé par la formidable accélération de la recherche en biologie, a milité pour la mise en place de ce qu'on appelle aujourd'hui les *open sources* (données en accès libre) et a permis, malgré l'opposition des éditeurs scientifiques, la mise en place de nouveaux moyens de publication scientifique¹. Ces nouveaux modes de publication en ligne, ainsi que la création d'outils associés aux publications en ligne, permettent également d'évaluer rapidement l'impact d'un article dans la communauté scientifique. Le comité d'éthique du CNRS a, dans un avis de 2007, recommandé la diversification des modes publics et privés de publication scientifique².

Transmissions des informations scientifiques et médicales à la société

Les limites du langage

Les scientifiques font usage d'un langage technique très spécialisé qui peut donner lieu à des malentendus ou des incompréhensions.

La science s'est compartimentée en domaines et sous-domaines, thématiques et sous-thématiques. Dans la recherche biologique et médicale, le langage utilisé par les spécialistes de chaque sous-domaine est devenu de plus en plus précis, au point d'être opaque aux autres scientifiques, et *a fortiori* au grand public. Le vocabulaire, le *jargon*, propre à chaque domaine scientifique le cloisonne et l'isole. Devant cet état de fait, il n'est pas étonnant que le citoyen puisse éprouver des difficultés à comprendre la portée d'une découverte dont il pressent pourtant les enjeux y compris pour sa propre vie. D'où l'importance cruciale de la vulgarisation.

1. Interview de Harold Varmus par Richard Poynder, 5 juin 2006 : "I believe that science is one of those activities that improves the state of the world" replies Varmus, "and once you realise how important publication is in the series of acts that constitutes the doing of science, and once you understand the incredible transformation of that publication process that the Internet, and software, and the whole digital world, now promises it is hard not to be pretty passionate about trying to make that part of the scientific universe work more effectively", disponible sur le site <http://poynder.blogspot.com/2006/06/interview-with-harold-varmus.html>

2. Rapport du COMETS sur «Réflexion éthique sur la diffusion des résultats de la recherche», mars 2007.

Certes, il est des concepts et des données plus faciles à expliquer et à comprendre que d'autres. C'est *a priori* le cas des problèmes de biologie et surtout des questions de santé qui concernent, plus que toute autre science, le quotidien de tout citoyen. Cependant la biologie et la médecine, notamment depuis qu'elles sont «moléculaires», sont devenues des sciences qui dépassent le stade de la «description» pour en arriver à celui de «l'analyse des mécanismes»: en avoir une compréhension approfondie est devenu aussi difficile que dans des sciences plus abstraites comme la physique des particules ou l'astronomie.

Le scientifique et tous ceux qui participent à la transmission et à la diffusion de l'information scientifique et médicale sont confrontés à l'énorme fossé qui ne fait que s'élargir entre langage quotidien et langage scientifique. Étant le seul à maîtriser réellement l'information qu'il souhaite ou doit diffuser, le scientifique doit être modeste et lucide: le problème de son vocabulaire est critique. La très grande variabilité du niveau de culture scientifique et technique de nos concitoyens est à prendre en compte. Il est de la responsabilité du scientifique de s'adapter au langage quotidien et d'éviter tout vocabulaire de spécialiste pour transmettre un message qui ne soit pas pour autant galvaudé ou approximatif.

Il est important de souligner que les écrits et les interventions relatifs à la bioéthique nous confrontent régulièrement aux limites du langage. On sait combien des termes tels que «Gestation pour autrui», «Don d'organes», «Embryons surnuméraires», et même «Soins palliatifs» ou «Clonage thérapeutique», même s'ils sont maintenant les termes employés par le législateur, ont fait l'objet de discussions très argumentées.

En résumé, pour qu'une communication scientifique soit la plus claire et la plus efficace possible, il importe d'écarter autant que possible les ambiguïtés du langage, et de rechercher l'expression la plus adéquate tout en sachant que cette recherche ne sera qu'asymptotique.

Difficultés liées aux différences dans l'éducation scientifique de base

Le sondage CSA cité plus haut⁵ révélait un contraste entre l'image, globalement bonne, de la science dans la population et son faible intérêt pour la science: 47 % seulement des personnes interrogées disaient s'y intéresser. Pourtant, une politique très volontariste en faveur de la culture scientifique et technique a été conduite depuis les années quatre-vingt tant au niveau national, notamment par le ministère de la Recherche¹ et le Parlement, qu'à celui des collectivités territoriales. De nombreuses institutions (Cité des sciences, musées et parcs scientifiques, etc.) se sont vues renforcées ou créées. La toute récente initiative de création d'un nouvel établissement public de diffusion de la culture scientifique et technique («Universcience», qui unit les compétences du Palais de la découverte et de la Cité des sciences et de l'industrie et a pour mission de

1. Jean-Pierre Chevènement, ministre de la Recherche 1981-1984 et Hubert Curien, ministre de la Recherche, 1984-1986, 1988-1993.

transmettre à chacun le goût des sciences, de replacer la science au cœur de la société et de permettre à tous de mieux comprendre notre monde et ses évolutions) est tout à fait remarquable.

Bien que l'éducation scientifique et technologique soit reconnue par beaucoup comme un enjeu politique et social majeur, les niveaux moyens de connaissance sont encore insuffisants. Les matières scientifiques apparaissent difficiles sinon rébarbatives pour une très grande majorité d'élèves de l'enseignement secondaire. Pourtant, la filière scientifique reste une filière d'excellence dans notre système scolaire notamment par la capacité spécifique d'analyse et de réflexion qu'elle apporte. Ce n'est hélas pas la filière majoritaire. Les élèves des autres filières constitueront la partie du public dont l'éducation scientifique de base sera trop limitée pour bien recevoir les informations scientifiques sur les avancées de la recherche scientifique.

Cette situation est-elle due à la difficulté intrinsèque des matières scientifiques, ou l'enseignement tel qu'il est dispensé actuellement ou les programmes eux-mêmes mènent-ils à une démotivation généralisée ? De nombreuses associations travaillent sur la transmission du « goût pour les sciences », condition indispensable pour amener le futur citoyen à considérer les sciences avec bienveillance. En juin 2000, le ministre de l'Éducation nationale rendait hommage à l'opération « La main à la pâte » « cette heureuse initiative de Georges Charpak et de l'Académie des sciences, relayée par l'Institut national de la recherche pédagogique », et annonçait la mise en place d'un plan de rénovation de l'enseignement des sciences et de la technologie à l'école. Celui-ci n'est pas encore en place.

Nous sommes donc dans une période où tout devrait être mis en œuvre pour que le plus grand nombre puisse, au sortir d'une éducation scolaire de base (l'école), savoir ce qui caractérise la démarche scientifique, et avoir compris, à la lumière de l'histoire des sciences, que le progrès dérive de multiples aventures scientifiques dont les conséquences étaient initialement imprévisibles. L'éducation scientifique en milieu scolaire devrait donc présenter la science comme une passionnante aventure intellectuelle au cœur d'une aventure humaine.

Moyens de communication, « médias » et révolution d'internet

Le CCNE avait déjà souligné en 1995 que *« la recherche biologique et médicale comporte des aspects ou des effets sociaux et humains qui posent problème à la conscience morale. Une information intelligible, exacte et honnête sur les données scientifiques qui les sous-tendent est donc le pré-requis de la réflexion personnelle et du débat public nécessaires à ce sujet. »*¹ Il avait souligné combien la logique de la communication chez les journalistes est différente de celle du scientifique. Qu'il s'agisse de presse quotidienne ou d'autres types de presse, l'information « objective », factuelle, s'efface souvent derrière des aspects plus média-

1. Avis du CCNE n° 45 « Sur les questions éthiques posées par la transmission de l'information scientifique relative à la recherche biologique et médicale », 31 mai 1995.

tiques. L'arrivée d'internet n'a hélas pas modifié cet état de faits. Elle a pu, au contraire, attiser la confusion entre un trop-plein d'information et un niveau suffisant de connaissance.

Le terme « médias » couramment employé pour désigner les transmetteurs d'information comprend les journaux scientifiques, les journaux de vulgarisation scientifique, la presse généraliste, la radio, la télévision, l'internet ou les CCSTI. Chacun d'entre eux possède sa propre fonction, son public, ses contraintes, ainsi qu'une place particulière tant vis-à-vis des chercheurs que dans la relation entre science et société. C'est, au moins en partie, *via* ces médias, que les scientifiques font connaître les résultats de leurs travaux à la société. Un article publié dans la presse écrite généraliste à propos de nouveaux résultats peut être basé soit sur un entretien avec le scientifique, soit sur un communiqué de presse accompagnant la publication des résultats, communiqué pouvant émaner de la revue scientifique où ceux-ci sont publiés, ou/et de l'institution (CNRS, INSERM, université, etc.) à laquelle appartient le chercheur. Quel que soit le cas, le scientifique ne peut totalement maîtriser la manière dont ses travaux vont être rapportés par le journaliste, même si, assez souvent, celui-ci sollicite le scientifique pour une relecture de son article. S'agissant de la presse audiovisuelle, ce ne sont en règle générale que quelques secondes extraites d'un entretien avec le scientifique qui seront diffusées. C'est pour le scientifique un exercice périlleux, car, sorties de leur contexte, les deux ou trois phrases sélectionnées peuvent dénaturer la compréhension des résultats.

Les chercheurs ne sont pas formés à faire face aux difficultés et aux pièges de ces modes de diffusion de leurs résultats. Faut-il envisager des cours de communication scientifique dans les cursus universitaires ? Depuis plus de dix ans, plusieurs universités françaises ont mis en place des masters formant à cette communication. À côté des écoles de journalisme, ces cursus universitaires complètent des acquis en licence scientifique par l'apprentissage des concepts et des techniques propres aux différents médias et par la mise en œuvre d'outils pédagogiques en direction de différents publics. Il est vraisemblable qu'une meilleure coopération entre chercheurs et médiateurs permettrait d'en accroître l'efficacité.

La presse, la radio, la télévision, et maintenant internet développent, chacun sous sa forme, un modèle de communication fondé sur des effets de mode et de « scoop » qui interfèrent avec leur rôle de médiateurs entre science et société, et auxquels peu d'entre eux échappent. Le corollaire de cet état de fait est la création d'un système de reconnaissance par la société qui peut aller jusqu'à la « starisation » de scientifiques, parfois bien au-delà de la reconnaissance par leurs pairs. Certaines de ces stars scientifiques sont d'excellents communicants et l'on ne peut que s'en réjouir. Cependant, la soif de reconnaissance publique manifestée par d'autres a entraîné quelques dérives très médiatisées qui ont été néfastes pour l'image et la représentation que la société se fait des scientifiques. Profitant de l'appétence croissante du public pour la nouveauté scientifique (pour éventuellement y cristalliser sa peur), la presse de grande

audience s'ouvre désormais à la présentation de résultats préliminaires, dont la pertinence ne peut pas être évaluée par un public qui n'est pas spécialiste du domaine concerné. Elle était jusqu'alors réservée à des avancées scientifiques particulièrement importantes.

Des journaux scientifiques de plus en plus nombreux, généralistes et/ou spécialisés, communiquent le contenu d'articles à des agences de presse : ce fait ne dédouane pas les auteurs de ces articles de leur responsabilité dans ces annonces. Cette responsabilité est aujourd'hui répartie entre les scientifiques – individuellement – et leurs institutions qui participent de plus en plus souvent au déferlement médiatique, en particulier en sciences biologiques et médicales. De plus, transmettre un trop grand nombre de faits scientifiques non seulement aux journalistes scientifiques qui sont en capacité d'en transformer certains en information, mais aussi aux médias de grande audience qui les restituent en l'état, peut ne pas placer les scientifiques ou leurs institutions en position de force, mais plutôt de dépendance vis-à-vis de ces médias.

Nous avons assisté, ces dernières années, à des changements profonds dans la communication scientifique et médicale qui tiennent à la généralisation de l'accès aux réseaux informatiques *via* le Worldwide Web. Internet, apportant une multitude de renseignements sur tous sujets, et donnant l'illusion d'une connaissance universelle accessible à tous, crée un besoin de savoir rapide mais sans rendre apparente la nécessité de développer un esprit critique. Ainsi, le médecin se retrouve-t-il parfois, dans son dialogue avec le patient, face à une personne qui n'est plus naïve, sans pour autant être correctement informée.

Le gouvernement a pris des mesures afin de mieux contrôler les sites et forums médicaux qui se multiplient sur internet. En effet, des centaines de sites ayant trait à la santé en France proposent des informations médicales plus ou moins objectives et contrôlées. Pour contrer ces dérives, et « assurer l'information en santé des patients la plus complète et la plus fiable », le Parlement a voté en mars 2009 un amendement à la loi « Hôpital, patients, santé et territoires », qui invite ces sites à faire figurer sur leur page d'accueil leurs liens avec des sites institutionnels – caisses d'assurance-maladie, Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFFSSAPS) ou Haute Autorité de santé (HAS). Ce dispositif complète la mise en œuvre en novembre 2007, sous le contrôle de la HAS¹, d'un système de certification – fondé sur le volontariat – des sites dédiés à la santé, système qui a connu un réel succès : plus de 700 sites répondant aux critères ont été certifiés².

1. Voir le site [http ://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_334538/la-certification-des-sites-internet-sante](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_334538/la-certification-des-sites-internet-sante)

2. La Fondation *Health On the Net* est une organisation de référence en matière de promotion et de mise à disposition de l'information en ligne sur la santé et la médecine, ainsi qu'en matière de son utilisation appropriée et efficace. Elle définit un code de conduite HONcode. Lorsqu'un site internet est en conformité avec ce code, il peut afficher le logo HON sur sa page d'accueil ([http ://www.hon.ch/index_f.html](http://www.hon.ch/index_f.html)). Cette fondation a signé une convention de partenariat avec la Haute Autorité de santé.

Ce qui commence à exister pour les sites dits de santé n'existe pas pour le grand nombre d'« encyclopédies » qui naissent sur le web. Si, dans l'absolu, l'universalisation des données scientifiques peut être considérée comme un bien, la validation nécessaire à leur transformation en « information » scientifique n'est pas acquise et réclamerait un investissement considérable de la communauté scientifique.

Enjeux particuliers de la transmission d'informations médicales

Les avancées scientifiques dont les applications modifient notre environnement de vie nous parviennent au travers de divers filtres de perception qui ne nous laissent parfois que peu de recul et de liberté d'appréciation. Lorsqu'elles appartiennent au domaine du vivant, en particulier à celui de la santé les filtres se brisent au contact de l'intime.

En effet, parmi les spécificités de la communication dans le domaine des sciences biologiques et médicales, il en est une qui doit être soulignée en raison de ses fortes implications éthiques : il s'agit de sa perception au niveau individuel. Les résultats médiatisés de travaux de recherche biomédicale peuvent faire naître des craintes, ou des espoirs infondés, et susciter des modifications déraisonnables de comportement. Une autre spécificité, s'appliquant aux sciences de la vie et de la santé plus encore qu'à d'autres domaines, est l'étonnante rapidité avec laquelle s'acquièrent de nouvelles connaissances qui peuvent remettre en cause des données précédemment acquises. Un enjeu fondamental de la communication et de la diffusion d'informations médicales est donc de donner au citoyen la conviction que des données peuvent être modifiées par le progrès de connaissances formellement revues, corrigées, et même débattues publiquement.

De nombreuses personnes peuvent se sentir concernées par un problème scientifique nouveau tel que le réchauffement climatique. La réponse à ce problème est, dans ce cas, essentiellement collective, même si chacun peut individuellement apporter une contribution à sa solution. Dans le domaine des sciences de la vie et de la santé, l'annonce d'un événement nouveau, comme celle de l'importante épizootie de la maladie de la vache folle et de ses conséquences humaines ou celle de toute autre épidémie, nous affecte là encore, surtout collectivement. En revanche, lorsqu'on arrive à la communication sur les risques potentiels lors d'une vaccination de masse, la situation est différente puisque c'est au niveau presque exclusivement individuel qu'est reçue cette information. De même, l'annonce d'un nouveau test génétique concerne l'intimité de la personne. L'information donnée dans chacun de ces exemples répond donc à des enjeux très différents.

Le citoyen a besoin de se sentir respecté et véritablement informé des perspectives thérapeutiques réelles de grandes avancées scientifiques très médiatisées. Il est en droit de recevoir des informations claires lors de l'émergence de dangers tels qu'épidémies ou pandémies, et de se sentir sûr qu'il serait toujours informé si se produisait un événement le concernant de près ou de loin. Le dialogue entre d'une part médecins, scientifiques et experts du vivant, et d'autre part citoyens doit gagner en

clarté, en simplicité et même en humilité. C'est une condition nécessaire pour éviter de donner à la société de faux espoirs, notamment en thérapeutique ou en médecine préventive.

Une mention particulière doit être faite des situations de crise – qu'il s'agisse de crises sanitaires, médiatiques, ou de catastrophes naturelles – au cours desquelles scientifiques et médecins sont sollicités pour informer le public. Une information n'est assurément pas délivrée de la même manière dans l'urgence (une minute de passage sur une chaîne de télévision) et hors de celle-ci. La communication est d'autant plus difficile que son objet est, le plus souvent, un risque – hypothétique ou avéré – concernant directement une partie de la population (sclérose en plaques/vaccination contre l'hépatite B, cas groupés de cancer dans un établissement scolaire, etc.) ou son ensemble (maladie de la vache folle). Néanmoins, c'est lors d'une crise que le public est demandeur d'information scientifique, qu'il prend conscience des enjeux et qu'il cherche à réellement comprendre la portée de cette information. Le domaine de la santé pourrait bénéficier des analyses conduites dans d'autres domaines, notamment le secteur industriel, visant à mieux prendre en compte les spécificités de la communication en temps de crise.

Recommandations

La transmission de l'information scientifique du chercheur au public a récemment beaucoup évolué – notamment en rapidité, et en multiplicité de formes –, essentiellement sous l'effet de la révolution électronique. La société attend beaucoup de la science. Il n'en reste pas moins une certaine forme d'insatisfaction – parfois une méfiance, et surtout une demande prégnante d'information devant des avancées dont on sait qu'elles peuvent influencer sur le bien être personnel ou sur la société en général. Devant cette situation, le CCNE émet plusieurs recommandations.

Souligner au citoyen l'importance critique de la validation des informations scientifiques

Il est important que le public ait la certitude que l'information qui lui parvient via différents médias est validée. Or personne n'est mieux placé que le chercheur lui-même pour valider une information scientifique.

Un premier niveau de validation d'une information nouvelle intervient avant la publication des résultats dans la presse scientifique. Il faut que le public le sache.

Un deuxième niveau intervient lorsque l'information originale est publiée, c'est-à-dire transmise au public, qu'il soit scientifique ou non. Si un public scientifique spécialisé est capable de lire l'article relatant la découverte/l'avancée scientifique, un public scientifique moins proche du sujet a déjà des difficultés. La presse scientifique procède pour lui à une

certaine forme de vulgarisation. Les journalistes de ces revues scientifiques sont en général excellents.

Lorsque l'information arrive dans le grand public, une autre étape doit être franchie. Le grand public requiert une traduction, une véritable vulgarisation. Il est alors extrêmement souhaitable que l'information transmise, en général par un journaliste, ait été, chaque fois que possible, validée par le chercheur lui-même quant à sa signification et quant à l'importance qu'elle revêt pour le public.

La tendance croissante de certains scientifiques et de leurs institutions à diffuser un grand nombre de résultats au public *via* les médias d'information doit être tempérée par l'appréciation du niveau d'intérêt que ces résultats peuvent avoir pour la société dans son ensemble. Les échanges étroits et constants entre scientifiques et médias, ainsi que la validation scientifique précise des faits rapportés, permettent à la traduction médiatique de garder la rigueur et le respect du contexte où le fait scientifique prend son sens. **Le CCNE recommande vivement de tels échanges entre scientifiques et médias.**

L'information parvenant de plus en plus souvent via des sites Web, l'utilisation par le grand public de sites Web de qualité doit être stimulée, notamment en faisant savoir comment ces sites sont « validés ».

Fait important, la notion que la validité d'une information peut être révisée/modulée après l'obtention de résultats nouveaux doit aussi être transmise au public. Il serait souhaitable que davantage de publications soient consacrées aux rectifications/amendements de résultats.

Inciter et encourager les scientifiques à bien communiquer

– Inciter et encourager les scientifiques à s'impliquer dans la validation et la transmission de l'information scientifique à la société. Le métier de chercheur et/ou de médecin n'est pas de communiquer mais il est indispensable que les scientifiques et médecins soient eux-mêmes impliqués dans la validation de l'information scientifique. Cette validation passe pour les médecins notamment par une formation continue.

Il apparaît souhaitable que scientifiques et médecins soient aussi régulièrement impliqués dans la transmission de l'information et dans les débats sur les conséquences que les sciences peuvent avoir sur la société. Face à une demande sociétale avérée, motiver des scientifiques à participer à de tels débats nécessite que ce rôle soit reconnu par les instances d'évaluation comme partie intégrante de leur activité. Il semble essentiel aussi que les scientifiques, lorsqu'ils s'expriment, distinguent clairement ce que sait la science, ce que sont les hypothèses actuelles et ce que sont leurs opinions personnelles. Effectuer une distinction très nette entre ce que l'on sait et ce que l'on suppose est essentiel. L'une des fonctions premières du vulgarisateur est de marquer très clairement cette différence. Les bons vulgarisateurs sont aussi ceux qui replacent une avancée scientifique ou médicale dans son contexte, prennent la peine

de la narrer, et, soulignent son importance en évitant tout dérapage dû aux pressions médiatiques ou provoqué par la soif de notoriété.

– Responsabiliser les scientifiques, tout particulièrement ceux qui lors de communications au grand public ou à la presse, seraient tentés d'exagérer l'importance de leurs résultats et veiller à établir une très grande honnêteté et rigueur intellectuelles lors des grandes campagnes de collecte de fonds et d'appels à la générosité publique.

– Veiller à ce que les avancées scientifiques ne soient pas prématurément divulguées.

Encourager toute initiative visant à élever le niveau de la formation scientifique de base

– Susciter l'intérêt pour les sciences en général¹. Le goût pour la découverte caractérise la curiosité enfantine², mais il a tendance à disparaître chez les adultes. Le rapport Gago sur la situation européenne³ cite des enquêtes montrant qu'à la sortie de l'école primaire la moitié des enfants européens pense que la science et la technique ne sont pas pour eux. Cette proportion s'élève à 90 % en fin de collège, et s'accroît encore après le baccalauréat, même pour des bacheliers scientifiques. Or pour promouvoir les études scientifiques et technologiques, il est nécessaire de les ouvrir à une population scolaire la plus large possible, éveillée et formée aux sciences et à la démarche scientifique dès l'école primaire. Le rapport Rocard⁴ auprès de la Commission européenne a étudié les mesures à prendre pour susciter un intérêt croissant des jeunes envers les sciences. Il établit des recommandations concernant la nécessité d'une action collective pour améliorer l'enseignement scientifique, ainsi que les mesures à prendre aux différents niveaux local, national et européen. Le CCNE se fait le relais d'une telle recommandation.

– Stimuler l'enseignement précoce des sciences: l'enseignement en classes primaires et secondaires influe profondément sur le niveau scientifique moyen de la population, et donc sur sa capacité à appréhender le langage de la communauté scientifique. Pour y parvenir, il convient de revoir et renforcer les programmes scolaires scientifiques en les rendant plus attractifs. Ceci devrait avoir pour conséquence, à moyen terme, d'augmenter le nombre de jeunes souhaitant faire des études supérieures en sciences, en particulier biologiques et médicales. Il ne s'agit pas de favoriser l'enseignement des sciences aux dépens

1. « Tant que les chercheurs ne seront pas les héros récurrents des films et des séries télévisées, tant que Bernard Pivot regardera Claude Hagège et Nicole Le Douarin comme des extraterrestres, tant que Philippe Sollers ne se sera pas penché sur le sort des brebis clonées, et que les particules élémentaires ne seront célébrées que par Michel Houellebecq, la science ne sera pas à l'ordre du jour de notre quotidien ». Françoise Tristani-Potteaux, *Journal du CNRS*, juin 2001.

2. G. Charpak, P. Léna, Y. Quéré Y., *L'Enfant et la science*, Paris, Odile Jacob, 2005.

3. M. Gago. *Europe needs more scientists*, rapport à l'Union européenne, 2006.

4. M. Rocard, P. Csermely, D. Jorde, D. Lenzen, H. Walberg-Henriksson & V. Hemmo, *Science Education NOW: A renewed Pedagogy for the Future of Europe*, 18, juin 2007.

d'autres enseignements mais de les intégrer au mieux à ceux-ci (histoire, sociologie...). Il conviendrait par contre d'imposer la science en tant que partie intégrante de la culture générale en l'introduisant très tôt dans la formation scolaire mais aussi dans la formation des futures élites, qu'elles soient politiques, économiques, ou journalistiques.

– Favoriser l'enseignement de la démarche scientifique et de l'histoire des sciences, disciplines très formatrices. Un retour vers une éducation scientifique fondée sur l'apprentissage de l'histoire des sciences et de la méthode scientifique (concepts et expériences) donnerait au plus grand nombre des bases solides de réflexion conduisant à une meilleure interprétation des nouveautés scientifiques.

– Encourager les organismes ou institutions de recherche à s'ouvrir au grand public. Les grands organismes ou institutions de recherche – CNRS, INSERM, CEA, INRA, et aussi Institut Pasteur, Institut Curie, Académie des sciences ou Académie de médecine, qui toutes commencent à le faire gagneraient en communication et en visibilité en s'ouvrant davantage au grand public notamment en mettant à sa disposition leurs journaux d'information et en s'investissant dans la vulgarisation. Une telle ouverture contribuerait certainement à enrayer la crise des vocations des carrières scientifiques.

– Augmenter le nombre des émissions scientifiques à la radio et à la télévision. Le nombre des émissions scientifiques et médicales à la radio et à la télévision publiques est actuellement très insuffisant : l'importance de telles émissions est d'autant plus à souligner et à soutenir que l'information audiovisuelle publique est beaucoup plus indépendante de la publicité et de « l'audimat » que ne l'est l'information audiovisuelle « privée ».

En conclusion

La société attend beaucoup de la science et souhaite en être bien informée. La révolution d'internet, après celle de l'audiovisuel, nous a submergés d'informations mais ce trop-plein n'a pas pour autant fait disparaître l'énorme fossé qui existe entre le scientifique – ou le médecin – et le citoyen ou le politique. Pour certains, cette incompréhension paraît même grandir avec la rapidité croissante des progrès scientifiques. Il est donc de plus en plus important que le scientifique soit constamment à l'écoute des demandes d'une société civile très différenciée, qu'il s'agisse de citoyens ne s'intéressant qu'épisodiquement aux questions scientifiques et qu'il faut donc informer et sensibiliser à l'importance des enjeux, qu'il s'agisse de ceux qui, bien que non-scientifiques, ont un véritable intérêt intellectuel pour la science, ou de citoyens s'intéressant à la science en raison d'une situation personnelle particulière telle qu'une maladie, un handicap, etc.

Le CCNE souhaite que dans le respect de la liberté de chacun – liberté individuelle, liberté de la presse – la communication d'informations scientifiques et médicales à la société s'effectue dans un climat de confiance complète entre scientifiques et société, ainsi qu'entre scientifiques et médias scientifiques et généralistes. Il propose un certain nombre de recommandations dont certaines ne font que relayer des initiatives privées ou publiques récentes et qui, à moyen terme, devraient aussi participer à un renouveau d'intérêt pour les carrières scientifiques dans notre pays, un enjeu majeur pour son avenir.

Avis sur les problèmes éthiques soulevés par la gestation pour autrui (GPA)

1^{er} avril 2010

Introduction

Les expressions de « gestation pour autrui » ou « procréation pour autrui » ont longtemps coexisté avec d'autres, seules d'usage avant le vote des premières lois dites de bioéthique, comme celles de « mères porteuses » ou « maternité de substitution ». La nouvelle terminologie s'est aujourd'hui imposée, parallèlement à une évolution de la pratique médicale dans ce domaine.

Les premières initiatives organisées de maternité de substitution sont apparues en France dans les années quatre-vingt, à une époque où on ne pratiquait pas la fécondation *in vitro*. Elles ont été organisées à la suite de la création de deux associations mettant en relation des couples infertiles et des femmes susceptibles, après insémination par le sperme du conjoint, de mener à bien la grossesse et de remettre l'enfant à sa naissance. Dans ce qu'il est à présent convenu d'appeler la procréation pour autrui, la mère porteuse était donc à la fois génitrice et gestatrice et la mise en œuvre de la technique ne nécessitait pas d'intervention médicale. Ces associations ont été interdites¹, sans que cette interdiction mette fin à des arrangements clandestins entre des couples et des femmes porteuses. La pratique a toutefois été fortement remise en cause par un arrêt de l'assemblée plénière de la Cour de cassation du 31 mai 1991², qui a jugé que la convention par laquelle une femme s'engage, fût-ce à titre gratuit, à concevoir et à porter un enfant pour l'abandonner à sa naissance contrevient tant au principe d'ordre public de l'indisponibilité du corps humain qu'à celui de l'indisponibilité de l'état des personnes et en a déduit que l'adoption d'un enfant né d'une mère porteuse par l'épouse du père biologique ne pouvait être prononcée, car elle constituerait un détournement de l'institution. Le législateur de 1994 a ensuite sanctionné pénalement le fait de s'entremettre entre un couple désireux d'accueillir un enfant et une mère porteuse (article 227-12 du Code pénal). Il a en outre déclaré la nullité de toute convention portant sur la procréation ou la gestation pour le compte d'autrui (article 16-7 du Code civil).

Depuis que la fécondation *in vitro* est une technique performante d'assistance médicale à la procréation, il est devenu techniquement faisable de proposer à des couples dont la femme est dépourvue de fonction utérine, à la suite soit d'une malformation congénitale, soit d'une hystérectomie, de réaliser une fécondation *in vitro* avec leurs propres gamètes, puis de transférer l'embryon obtenu dans l'utérus d'une autre femme, qui n'est que gestatrice. Cette gestation pour autrui au sens strict nécessite l'intervention de médecins et de biologistes. Les ovocytes doivent être ponctionnés chez la mère d'intention, puis fécondés par

1. Civ. 1^{re} 13 décembre 1989, n° 88-15.655.

2. Rec. Dalloz 1991, p. 417, rapp. Chartier, rendu après audition du professeur Jean Bernard, alors président du CCNE.

fécondation *in vitro* classique ou par ICSI¹ par le sperme du père d'intention. Les deux femmes font l'objet d'un traitement pour que leurs cycles soient synchronisés. Techniquement, il est possible de combiner cette technique avec un don d'ovocytes – il y a alors trois femmes qui interviennent dans le processus de procréation : la mère génétique (donneuse d'ovocytes), la gestatrice et la mère d'intention. Il est même envisageable, grâce à un don de sperme, que l'enfant n'ait *in fine* aucun lien génétique avec l'homme et la femme destinés à devenir ses parents.

En 2004, la question n'a pas fait l'objet de débats lors des travaux qui ont abouti à la loi du 6 août 2004. On pouvait alors avoir le sentiment que la prohibition, qui englobait toutes les formes de gestation ou de procréation pour autrui, correspondait en France à un consensus.

La question de la légalisation de la gestation pour autrui (GPA) a toutefois resurgi ces dernières années. Au-delà d'une coïncidence avec l'éventualité d'une nouvelle révision de la loi relative à la bioéthique, on peut s'interroger sur les raisons de cette résurgence. Tout d'abord, comme l'a souligné le CCNE dans son avis n° 105, on constate au sein de la société une exigence croissante d'autonomie, notamment au regard des choix de vie des individus. Mais elle s'explique surtout, dans une perspective médicale, par la faculté qu'elle offre à des couples infertiles d'obtenir des enfants issus de leurs propres gamètes en combinant la GPA avec une fécondation *in vitro*. Il existe en effet une demande spécifique de la part de femmes et de couples dont l'infertilité est liée à une malformation congénitale (syndrome de Rokitansky-Küster), à une intervention chirurgicale consécutive à un cancer ou à une hémorragie de la délivrance ou à une exposition *in utero* au diéthylstilbestrol (ou DES, notamment sous la forme du Distilbène). Si le nombre des femmes concernées paraît peu élevé, leur situation devrait, selon une partie du corps médical et des personnes qui s'expriment sur le sujet, être prise en compte au cas par cas, à titre d'exception à une prohibition de la GPA².

Le contexte international, par ailleurs, n'est pas indifférent à cette résurgence. En Europe, la gestation pour autrui, interdite en Allemagne, Autriche, Italie, Suisse et Espagne, est tolérée en Belgique, au Danemark et aux Pays-Bas et expressément réglementée en Grande-Bretagne³ et en Grèce. En outre, la liberté de circulation, jointe au développement d'un *baby business*⁴, permet à des couples français d'obtenir dans certains États des États-Unis mais aussi dans des pays comme l'Ukraine ou l'Inde, où des cliniques spécialisées fonctionnent au profit des étrangers, une fécondation *in vitro* suivie d'une GPA. Lorsque ces couples reviennent en France avec

1. *Intra cytoplasmic sperm injection*, technique de fécondation *in vitro* consistant en l'introduction, par micro-injection, d'un spermatozoïde dans l'ovocyte en traversant la membrane pellucide.

2. Pour des données précises et chiffrées, on consultera le rapport de l'Académie de médecine, voir *infra* p. 67 note 2.

3. C'est pourquoi le groupe de travail a entendu le Dr Robert Forman, gynécologue à Londres, sur son expérience de la GPA.

4. Titre de l'ouvrage de Debora L. Par, Harvard Business School Press, 2006.

des enfants ainsi conçus, de délicats problèmes se posent pour établir la filiation de ceux-ci¹. Le CCNE, comme il l'a déjà souligné dans son avis 105 du 9 octobre 2008 préliminaire à la tenue des États Généraux de la Bioéthique, demeure ferme sur l'idée que la diversité des législations ne saurait justifier un alignement sur le plus permissif en matière éthique. De même, le fait que les pratiques existent ne doit pas conduire nécessairement la France à les organiser à son tour sur le plan législatif. Aucun État ne doit être obligé de légiférer à la faveur d'un fait accompli, la question de la légitimité des pratiques restant du ressort du législateur.

De nombreuses instances se sont déjà prononcées sur l'ensemble des enjeux, y compris éthiques, d'une légalisation de la GPA². Il revenait toutefois au CCNE de porter un regard spécifique sur une question qu'il avait envisagée dans l'un de ses premiers avis³ et qui est au cœur de sa mission, puisque la GPA est à la fois une technique d'assistance médicale à la procréation (AMP) et un facteur de profonde transformation des structures familiales. C'est pourquoi le présent avis s'interrogera à titre principal sur l'opportunité éthique d'ajouter la GPA à la liste des techniques d'AMP autorisées. Il est entendu que certains des arguments éthiques invoqués pourraient être étendus, *mutatis mutandis*, à la procréation pour autrui, celle qui peut être réalisée sans l'intervention du corps médical, à laquelle il sera parfois fait allusion sans cependant que lui soit consacrés des développements spécifiques.

La société apparaît aujourd'hui divisée sur l'opportunité de maintenir l'interdiction actuelle ou de lui apporter des dérogations ou des exceptions. La composition du CCNE fait qu'il n'échappe pas à ces clivages.

Un exposé des arguments invoqués par les tenants des deux principales thèses en présence s'impose, même s'ils ont déjà été présentés dans les rapports antérieurement publiés sur le sujet. L'apport spécifique du CCNE consistera donc surtout, une fois ce tour d'horizon effectué, à dégager, sans se limiter à une opposition statique, quelques axes de réflexion communs, issus de la confrontation des points de vue et reflétant, au-delà de la diversité des sensibilités, une convergence sur la nature et la gravité des enjeux.

1. Le présent avis n'aborde pas les questions, essentiellement d'ordre juridique, que pose la situation de ces enfants.

2. Contribution à la réflexion sur la maternité pour autrui, rapport d'un groupe de travail du Sénat, n° 421, 2007-2008; OPECST, la loi bioéthique de demain, rapport n° 107, 21 novembre 2008; R. Henrion et C. Bergoignan-Esper, «La gestation pour autrui, rapport au nom d'un groupe de travail de l'Académie de médecine», *Bull. Académie de médecine* 2009, p. 583 et s.; *La révision des lois de bioéthique*, Paris, La Documentation française, coll. «Étude du Conseil d'État», mai 2009; A. Graf, «Rapport final des états généraux de la bioéthique», juillet 2009; délibération du Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine du 21 septembre 2009; A. Claeys et J. Léonetti, «Rapport d'information fait au nom de la mission d'information sur les lois relatives à la bioéthique», 20 janvier 2010, document Assemblée nationale, n° 2235; P. Cressard et F. Stefani, «Position du Conseil national de l'Ordre des médecins», rapport adopté lors de la session du 4 février 2010.

3. Avis n° 3, 23 octobre 1984.

Les deux principaux points de vue en présence

Les arguments qui plaident en faveur du maintien de la législation actuelle interdisant la GPA

– Une première série d'arguments procède de ce que la GPA pourrait mettre fin à la place de la grossesse et de l'accouchement en tant qu'élément prépondérant du lien maternel tissé avec l'enfant à naître dans toutes les formes de procréation assistée. Cette attribution juridique de la maternité correspond ainsi à l'importance croissante de la période de la gestation telle qu'elle ressort des avancées de la science.

La maternité délibérément transférée à une autre femme que celle qui accouche ferait fi des liens qui s'élaborent entre la femme enceinte et le fœtus pendant la durée de la grossesse: ces liens complexes, de nature psychologique et biologique, avec une composante épigénétique constituent les éléments d'un attachement précoce. De nombreuses pratiques sociales dérivent de ces nouvelles connaissances scientifiques, telles l'haptonomie ou l'échographie en 3D.

Cet effacement ou cette négation de l'influence de la grossesse et des relations entre la mère et l'enfant sur le devenir de celui-ci font redouter des conséquences dommageables pour ce dernier et pour les parents d'intention: si le premier, attendu et espéré par les seconds qui sont de plus ses géniteurs, n'est pas à proprement parler abandonné, on peut néanmoins s'interroger sur ce qui peut persister en lui de cette période de gestation. En effet, sa vie *in utero* et sa naissance auront fait l'objet de conditions particulières inscrites dans un contrat et la perception de son histoire et de ses origines sera par construction différente de celle des autres enfants, y compris de ceux conçus par une autre technique d'AMP. Il est donc actuellement difficile d'admettre sans réserve que la GPA préserverait l'avenir de l'enfant. En filigrane, s'impose l'idée que la prééminence reconnue à l'intérêt du couple peut l'emporter sur le souci d'assurer à l'enfant une histoire et une lignée qui l'aideront à se construire.

Il en est de même de l'intérêt de la gestatrice, prise entre deux écueils, d'une part celui de vivre pleinement sa grossesse avec une probabilité d'attachement à l'enfant et de séparation douloureuse de celui-ci dès l'accouchement et d'autre part celui de devoir se forcer à un détachement dès le début de la grossesse, processus hasardeux dont on ne connaît pas toutes les conséquences sur son psychisme ou celui de l'enfant. Pour cette femme, l'accouchement sera simplement une fin et non un commencement.

– Une deuxième série d'arguments a trait aux risques physiques qu'entraînent pour la gestatrice la grossesse et l'accouchement, acceptés pour satisfaire non son propre désir d'enfant mais celui d'autrui. Le droit français n'admet à cet égard les atteintes à l'intégrité physique au bénéfice

d'autrui qu'à titre exceptionnel et pour des raisons d'ordre thérapeutique. C'est notamment le cas des dons d'organes à partir de donneurs vivants.

Or les risques médicaux, y compris vitaux, encourus par la femme enceinte et l'enfant lors de la GPA sont réels et ont été rappelés de manière exhaustive par l'Académie de médecine; ils englobent en particulier les cas de grossesses multiples et de prématurité qui seraient encourus dès lors qu'on ne se limiterait pas à transférer un seul embryon, mais aussi la réalisation d'une césarienne ou d'une intervention pour une hémorragie de la délivrance. Comment s'établirait, alors la responsabilité respective des différentes parties en présence? Quoi qu'il en soit, le fait que la gestatrice soit consentante ne saurait en aucun cas servir d'alibi face au premier devoir médical, à savoir ne pas nuire. Même si grossesse et délivrance se passent normalement, les grossesses et les accouchements répétés éprouvent le corps des femmes et peuvent avoir des répercussions sur leur santé ultérieure.

Aux risques médicaux s'ajoute le risque d'instrumentalisation et de marchandisation de la personne inhérent à la GPA. La perspective d'une indemnisation, fût-elle raisonnable et contrôlée, qui peut constituer une incitation financière, à l'instar de celle qui est accordée aux «volontaires sains» dans le cadre de la recherche biomédicale, ne rend-elle pas illusoire la liberté du consentement et ne risque-t-elle pas de faire de l'enfant un objet de commerce? Et même si elle le fait gratuitement, la femme qui dispose de sa capacité gestationnelle au profit d'une autre ne devient-elle pas une sorte d'outil de production? Il est vrai que la pratique du don d'ovocytes comporte déjà un risque non négligeable d'instrumentalisation de la femme qui donne¹, mais ce risque est exacerbé avec la GPA qui mobilise tout le corps de la femme pendant les mois de grossesse. En outre, le légitime intérêt que les parents d'intention portent à la bonne fin de la grossesse peut constituer de fait une atteinte à l'autonomie de la femme porteuse, à sa vie privée ou au droit exclusif que lui donne la loi de prendre toutes les décisions relatives à sa grossesse, y compris celui de l'interrompre dans les limites qui sont autorisées.

La mise à disposition de l'utérus d'une autre femme au service d'un projet parental apparaît enfin à certains comme radicalement contraire au principe de respect de la dignité de la personne humaine², décrit comme «indémontrable, indérogeable et indiscutable»³ et qui a valeur constitutionnelle. En outre, la dissociation, déjà présente dans les autres formes d'assistance médicale à la procréation entre les relations sexuelles et la procréation, entre la fécondation et l'implantation, entre la génétique et la parenté, se doublerait ici d'une dissociation entre les différentes fonctions de

1. Des praticiens ont dit avoir reçu des donneuses d'ovocytes en relation de subordination avec les membres de couples receveurs. Certains centres acceptent une prise en charge plus rapide des couples qui sont accompagnés d'une donneuse, dont les ovocytes ne pourront servir qu'à d'autres couples, afin de respecter la règle de l'anonymat.

2. Voir *infra* p. 76.

3. M. Fabre-Magnan, citée par le Comité de réflexion sur le Préambule de la Constitution présidée par M^{me} Simone Veil, décembre 2008, p. 131.

la maternité, utérine et sociale, voire génétique si le don d'ovocytes associé à la GPA était autorisé. Elle atteindrait ainsi le degré ultime de passage de la nature à la technique et réaliserait une mutation anthropologique majeure.

Des arguments plaident en faveur d'une autorisation de la GPA

À ces critiques, les tenants d'une admission au cas par cas de la GPA opposent des arguments fondés principalement sur la nature médicale de ce procédé.

Ces arguments sont tout d'abord tirés de la solidarité à laquelle est appelée la société vis-à-vis des femmes atteintes de formes irrémédiables et non curables d'infertilité. La GPA apparaît comme une solution à un problème physique et psychique douloureux. L'infertilité d'origine utérine est souvent perçue comme d'une particulière injustice. Elle touche des femmes qui «ont tout pour être mère» sauf l'utérus, tandis que celles qui n'ont plus d'ovaires mais ont encore un utérus peuvent bénéficier du don d'ovocyte, et que les femmes dont les conjoints sont infertiles peuvent bénéficier du don de sperme. À cet égard, la GPA s'insère notamment dans la logique de la prise en charge de l'infertilité après un traitement pour cancer. Les jeunes femmes atteintes d'un cancer de l'utérus, qui survient de manière de plus en plus en précoce, doivent subir une hystérectomie. Ces femmes peuvent légitimement se demander à quoi sert alors de leur laisser leurs ovaires en l'absence de toute possibilité de gestation ultérieure¹. Finalement, quelle que soit la cause reconnue, la seule solution qui reste ici, la GPA, est interdite par la loi française et réservée aux couples qui ont les moyens de se rendre à l'étranger, introduisant ainsi une discrimination en fonction de la situation matérielle.

La légalisation partielle de la GPA, en donnant à des couples un cadre autorisé et sécurisé pour une GPA, serait de nature à limiter les pratiques clandestines, qu'il s'agisse de la procréation pour autrui par insémination non médicalisée de la gestatrice, ou du recours à des pays étrangers accueillants où précisément cette pratique s'est construite sur l'exploitation des femmes les plus défavorisées. Quant aux risques pour les différents protagonistes, s'ils ne peuvent être niés, il est utile de les mieux connaître pour mieux les maîtriser : il serait ainsi possible, par une procédure similaire à celle qui a été instituée par exemple pour le don d'organes intrafamilial entre vivants, de prendre toutes les précautions permettant de s'assurer que le consentement de la gestatrice est réellement libre et éclairé. À cette fin, devraient notamment être vérifiés, le contexte dans lequel le consentement de la femme gestatrice est donné (motivation altruiste non liée à des difficultés financières, absence de pression familiale, amicale ou professionnelle, conscience de ce que

1. L'étude de P.R. Brinsden, *Gestational Surrogacy, Human Reproduction Update*, 2003, 9, 483-496, montre que le cancer est la première indication de GPA au Royaume-Uni.

représente une grossesse avec séparation de l'enfant à sa naissance, connaissance des risques pour sa santé, prise en compte des conséquences pour sa vie familiale, pour ses enfants, pour son conjoint dont le consentement devrait aussi être demandé, examen de tous les incidents pouvant se présenter pendant la grossesse et pouvant aboutir à une éventuelle demande d'interruption de celle-ci, notamment). L'expérience britannique ainsi que l'étude publiée¹ démontreraient du reste que les relations entre les gestatrices et les parents d'intention sont des relations de confiance, que les enfants issus de la GPA ne semblent pas, dans leur premier âge, avoir de difficultés spécifiques, enfin que les gestatrices pour autrui sont moins atteintes de dépression post-partum que les femmes ayant porté leur propre enfant.

Sur le plan des principes, les tenants d'une libéralisation sous conditions de la GPA opposent volontiers au respect de la dignité de la personne humaine celui de la liberté individuelle, qui est elle aussi reconnue par la Constitution, et doit être présumée, y compris chez les femmes volontaires pour porter l'enfant d'autrui, en l'absence de preuve d'une contrainte d'ordre psychologique ou économique. L'existence de motivations altruistes leur paraît une réalité, comme elle l'est pour d'autres dons d'éléments et produits du corps humain.

Ces raisons suggèrent aux tenants d'une libéralisation que l'on pourrait donc être favorable à ce qu'une légalisation limitée de la GPA intervienne, dans le cadre de la médecine de la reproduction et non en tant que demande sociale, sous le contrôle de comités spécialisés, comme cela fonctionne pour le diagnostic prénatal ou les dons intrafamiliaux d'organes entre donneurs vivants qui ne donnent lieu à aucune dérive². Cependant, les partisans de cette légalisation souhaitent, compte tenu de l'encadrement strict nécessaire à la bonne pratique technique et éthique de ce procédé de PMA, qu'elle ne soit établie que pour une autorisation au cas par cas³.

1. Les études de S. Golombok, *Dev. Psych.*, 2004, 40, 400-411; *Journ. Child Psycho Psychiatrie*, 2006, 47, 213-222, *Hum. Reprod.* 2006, 21, 1918, 1924, ne révèlent l'existence d'aucun trouble particulier chez les enfants. À l'issue d'une comparaison entre les enfants issus de conception spontanée, de GPA et de don d'ovocyte à un an (publication 2004), la seule différence observée est en faveur d'un investissement plus fort dans la parentalité. Ces résultats ont été confirmés dans les congrès de l'*European Society of Human Reproduction* (ESHRE).

2. I. Nisand, « Quelques réflexions sur la grossesse pour autrui », in *Mises à jour en gynécologie médicale* par J. Lansac, D. Luton, E. Daraï, Paris, Vigot, 2008, p. 121-132.

3. Les deux thèses présentées dans cet avis n'épuisent pas la diversité des opinions en la matière. Il existe aussi des partisans d'une libéralisation de la GPA en dehors même des indications médicales, notamment pour permettre à des couples d'hommes d'être parents. Le Comité a décidé de se limiter à dégager les enjeux éthiques que soulève la GPA par rapport aux autres techniques déjà légalement mises en œuvre. En effet la question de savoir si l'assistance médicale à la procréation (AMP) doit répondre à toute demande sociale ou être cantonnée à des indications médicales dépasse le cadre de la GPA pour poser la question des conditions d'accès à l'AMP dans son ensemble.

Objections éthiques à une légalisation de la GPA

En dépit des arguments en faveur de la thèse qui préconise des exceptions à la prohibition de la GPA, sa légalisation, même limitée, laisse subsister des difficultés d'ordre éthique qui ne sont pas définitivement abolies par les garde-fous que pourrait mettre en œuvre le législateur. Ces difficultés sont de six ordres.

Une loi n'empêchera pas les risques qu'elle vise à prévenir

Il est évident que, quel que soit le cadre législatif qui serait susceptible d'être adopté, et aussi sérieux que soit le choix des gestatrices, ni les accidents médicaux ni les inconvénients d'ordre physiologique ne pourraient leur être totalement évités.

Le conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine, se plaçant dans la perspective originale des questions qui se poseraient concrètement à elle si le législateur faisait le choix de la légalisation, a fait état de ses inquiétudes à cet égard. La mortalité maternelle périnatale notamment, fléau qui l'on n'est pas parvenu à éradiquer, n'est-elle pas encore plus insupportable lorsqu'elle survient au décours d'une grossesse au bénéfice d'autrui ?

En outre, la volonté du législateur de limiter à une juste indemnisation les transferts d'argent ne saurait faire obstacle à des pratiques clandestines. En effet, si les sentiments d'altruisme et de générosité sont une réalité dans les rapports humains, la dépendance réciproque instaurée par le principe même de la GPA pose problème. Elle est liée au fait que dans tous les pays qui ont légalisé la GPA, il a été constaté que les parents sont issus d'un milieu social plus élevé que la gestatrice et en même temps qu'ils sont en situation d'attente forte par rapport à celle-ci. Cela constitue une situation à risques pour les deux parties. En effet, c'est bien la générosité matérielle des parents d'intention qui peut les conduire à céder à des sollicitations plus ou moins discrètes de gratifications ou de cadeaux. À l'inverse, même si s'instaure au départ une relation de confiance, des tensions, notamment en cas d'échecs répétés de la grossesse, peuvent induire des tentations de pression ou de chantage.

Plus généralement, l'expérience de la Grande-Bretagne montre que l'existence d'un système légal et sécurisé de GPA n'a pas mis fin à des formes clandestines non médicalisées, ce qui n'est pas surprenant. L'admission d'exceptions, à quelque niveau que l'on place le curseur, maintiendrait dans l'illégalité les couples qui ne sont pas dans son champ, soit parce qu'ils sont composés de personnes de même sexe, soit parce que la femme n'est pas atteinte des pathologies dont la société a décidé qu'elles justifient leur prise en charge par une GPA.

Pour le CCNE, ce sont ces dérives inhérentes à la GPA qui conduisent à des réserves sur sa légalisation et non la non-reconnaissance du souhait

d'un couple d'avoir un enfant qui soit génétiquement le sien. Son désir de transmettre, avec son histoire familiale, des caractéristiques physiques ou des ressemblances est naturel et légitime. Ce désir est d'ailleurs, dans bien des cas, l'un des facteurs qui conduisent des couples à recourir au don de gamètes afin que l'enfant soit au moins biologiquement celui de l'un des parents.

Aussi le fait pour un couple de vouloir avoir un enfant qui soit génétiquement celui de ses parents n'a-t-il rien en soi de contraire à l'éthique. Ce sont les conséquences extrêmes qui en découlent lorsque les couples ont recours à une GPA qui est problématique. Selon le Comité, ce désir ou besoin légitime ne peut suffire à justifier une GPA.

La GPA ne peut être éthiquement acceptable du seul fait qu'elle s'inscrirait dans un cadre médical

Certains on l'a vu, sans se prononcer en faveur d'une légalisation de la GPA en général, souhaiteraient que soient apportées à l'interdiction actuelle des dérogations fondées sur des motifs d'ordre médical afin que dans le cas de certaines affections ou malformations très particulières, le désir d'enfant de couples stériles ne demeure pas sans réponse thérapeutique. Mais selon le CCNE, la possibilité pour la médecine d'opérer un contrôle sur les indications d'infertilité donnant accès à la GPA n'atténue pas les objections éthiques que suscite le fait qu'une femme mette son corps au service d'un couple pour permettre la réalisation d'un projet parental. On peut ainsi s'interroger sur le bien fondé d'une «GPA sur ordonnance»¹ qui rendrait acceptable des pratiques que l'on récuserait peut-être si elles demeuraient simplement dans le champ de l'acceptation sociale.

Comme il en va plus généralement en matière de bioéthique, les questions éthiques que soulève la GPA n'ont en leur fond aucun lien avec les connaissances et applications scientifiques et médicales. Il s'agit d'une pratique qui concerne l'avenir même de la société et dont les enjeux dépassent largement les problèmes médicaux : de quoi peut-il être fait commerce concernant la personne humaine ? Jusqu'où le respect de sa dignité peut-il conduire à la protéger contre elle-même sans pour autant porter atteinte à sa liberté ou à son autonomie ? Ces questions ne mettent pas en cause les diagnostics médicaux d'infertilité mais pointent les problèmes éthiques qui pourraient résulter pour l'individu et pour le groupe de la mise en œuvre de tels procédés.

Enfin, le CCNE rappelle qu'il a souligné, dans son avis n° 105 précité que si les principes fondateurs de la législation relative à la biomédecine, notamment la dignité de la personne humaine, la primauté de l'intérêt de l'enfant et la non-commercialité du corps, sont assortis d'exceptions,

1. L'utilisation généralisée de l'acronyme GPA, qui évoque une technique, n'est-elle pas le signe d'un passage de la problématique du champ éthique et sociétal au champ médical ?

celles-ci ne peuvent être trop importantes ni permanentes, sauf à ce que ces principes se vident de leur substance. La juxtaposition de principes et d'exceptions majeures porte atteinte à l'intelligibilité et à la sincérité de la loi.

La référence à un cadre médical n'est donc pas à elle seule de nature à rendre surmontables les objections éthiques fortes envers la GPA.

La mise en œuvre d'éventuelles règles juridiques relatives à la GPA pose des problèmes difficilement solubles au regard de la préservation de l'intérêt des personnes

Le rôle premier du droit est d'organiser les rapports sociaux en protégeant et en conciliant les intérêts en présence. La GPA faisant intervenir au moins trois catégories de personnes, la gestatrice, le couple d'intention et l'enfant, cette conciliation s'avère particulièrement ardue. Toute légalisation, même partielle devrait en effet s'accompagner de dispositions visant à sécuriser la filiation de l'enfant issu de la GPA, qui ne peut être réglée par la seule application des dispositions édictées pour les besoins de l'assistance médicale à la procréation et qui n'ont pour objet que l'établissement de la paternité en cas de recours aux gamètes d'un tiers ou d'accueil d'embryon¹.

On peut se référer à cet égard aux choix opérés par les deux pays européens qui ont autorisé expressément la GPA. En Grande-Bretagne, la femme qui accouche est désignée comme la mère dans le certificat de naissance et son compagnon comme le père. Le transfert de filiation ne peut pas s'effectuer avant un délai de six mois, pendant lequel la gestatrice peut décider de garder l'enfant². En Grèce, au contraire³, dès l'accord passé entre les parents d'intention et la gestatrice, un acte judiciaire enregistre la filiation de l'enfant à l'égard du couple qui en devient dès lors l'unique responsable. Il s'agit en quelque sorte d'une adoption prénatale d'un enfant dont les adoptants seraient aussi les géniteurs.

Le premier schéma est plus protecteur de la gestatrice. Il ne remet pas en cause son autonomie quant aux décisions relatives à sa grossesse. Il préserve la règle traditionnelle d'établissement de la maternité, *Mater semper certa est*, et confère à la gestatrice un droit de repentir. Il n'est cependant pas dépourvu d'ambiguïté puisque, tout en affirmant que l'enfant a bien un lien de filiation avec le couple d'intention, il laisse entendre que la gestatrice est aussi une mère, ce qui, au regard de la philosophie

1. Le consentement à l'assistance médicale à la procréation avec don de gamètes, exprimé devant un juge ou un notaire, fait obstacle à toute contestation ultérieure de la paternité et permet de l'établir contre le gré de celui qui a consenti lorsque, non marié avec la mère, il refuse de reconnaître l'enfant (article 311-20 du Code civil).

2. Une loi de 1985 a été complétée par le *Human Fertilization and Embryology Act* de 1990 modifié en 2008, disponible sur le site www.hfea.gov.uk

3. Lois 3089/2002 et 3305/2005 ; P. Agalopoulou, *Droit de la famille*, 2004, Chron. n° 11.

de l'institution pose problème. Inversement, la législation sur les dons de gamètes fait tout pour que les donneurs n'aient pas de lien de filiation avec l'enfant. Tout se passe comme si le législateur n'assumait pas les conséquences de son choix ou reconnaissait la GPA sans enthousiasme et comme à regret, réticence pouvant entraîner un sentiment d'insécurité préjudiciable à la formation des liens dans la famille d'intention. Un tel système peut aussi être à l'origine de conflits dont l'enfant serait l'enjeu, comme cela était le cas avant 1966 lorsque la loi permettait la restitution de l'enfant même après le placement en vue d'adoption¹. S'il devait arriver que l'enfant ne puisse être finalement accueilli ni par le couple d'intention ni par la gestatrice ou le couple qu'elle forme avec son compagnon, cette circonstance signerait l'échec du processus. De telles situations seraient peut-être rares, mais est-il raisonnable de les rendre possibles ?

La seconde option, consacrée par la loi grecque, est plus radicale. La loi, ayant autorisé la GPA, en tire les conséquences dès le départ du processus. Elle prémunit contre les risques d'insécurité juridique et les revirements psychologiques. On peut toutefois s'interroger, dans un tel système, sur la conciliation entre la renonciation précoce de la gestatrice à toute maternité et ses droits en tant que femme enceinte, au regard du secret médical ou de l'autonomie dont elle bénéficie en matière d'interruption de grossesse, notamment lorsque le fœtus risque d'être atteint d'une anomalie d'une particulière gravité.

Le transfert aux parents d'intention de la décision d'interruption médicale de grossesse, si elle s'explique par le fait que ce sont eux qui, *in fine*, doivent assumer la charge de l'enfant, fût-il lourdement handicapé, est-il compatible avec le fait qu'avant la naissance, le fœtus n'est pas un enfant sur lequel s'exercerait une autorité parentale, et qu'il n'est pas juridiquement distinct de la personne de la femme enceinte ?

De plus, il est très difficile de mettre en œuvre une GPA en respectant le principe de l'anonymat, même aménagé comme c'est le cas en matière d'adoption. Dès lors, on peut se demander si l'anonymat des dons de gamètes, en particulier des dons d'ovocytes, pourrait coexister avec la GPA : en effet, il y aurait un « effet domino » assez automatique de disparition de l'anonymat, interdisant de prendre en compte les exigences propres aux dons de gamètes. Or on sait que l'anonymat a en particulier pour fonction de faire définitivement obstacle à des transferts d'argent, et de renforcer le principe de gratuité. Si le législateur souhaitait mettre fin à l'anonymat des dons de gamètes, au nom du besoin éventuel de certains enfants d'avoir accès à leur histoire, il conviendrait que ce soit à la suite d'un choix raisonné et non par un effet indirect de la légalisation de la GPA.

1. C'est la célèbre affaire *Novack*, Civ. 1^{re}, 6 juillet 1960, Rec. Dalloz 1960, p. 510.

La GPA pourrait porter atteinte au principe de dignité de la personne humaine ou à l'image symbolique des femmes

Le respect de la dignité de la personne humaine, concept clé issu de la Déclaration des droits de l'homme de 1948 et repris dans de nombreux textes internationaux au soutien des droits de l'homme afin de se prémunir contre la barbarie ou l'esclavage¹, repose sur l'égale valeur de l'ensemble des êtres humains. La dignité, qualité intrinsèque de l'humanité, interdit, dans une conception kantienne, de considérer l'homme seulement comme un moyen et de lui conférer un prix. Ce respect est affirmé, dans le domaine de la bioéthique par les lois françaises et par le Conseil constitutionnel². Bien qu'il ne soit pas défini par la loi, il impose à tout un chacun le devoir de respecter la dignité d'autrui et fonde juridiquement des dispositions aussi diverses que celles qui interdisent la traite des êtres humains, l'esclavage moderne ou le harcèlement au travail.

Il demeure cependant, malgré le consensus général en faveur du respect de la dignité humaine, un clivage entre ceux qui estiment que la dignité donne aussi à l'individu des devoirs envers lui-même, afin de se montrer « digne » de sa condition d'homme et ceux qui pensent que, dans la mesure où il n'est pas porté atteinte à la dignité d'autrui, chacun demeure libre de déterminer ce qui est de l'ordre de sa propre dignité.

Le débat relatif à la gestation pour autrui est en partie lié à cette divergence philosophique. Selon les tenants d'une conception de la dignité entendue comme valeur intrinsèque de l'homme, devant être respectée non seulement chez autrui mais aussi en soi-même, la GPA représente une instrumentalisation du corps des femmes et aboutit à considérer l'enfant comme une marchandise, de sorte que cette pratique est d'une manière irréductible contraire au respect de la dignité de la personne humaine. Mais pour les partisans d'une conception plus individualiste de la dignité, ce principe ne permet pas de juger de la valeur éthique de la gestation pour autrui lorsqu'elle est librement consentie par tous et que la gestatrice estime que le processus ne porte pas atteinte à sa propre dignité. Au respect de la dignité s'oppose alors la liberté de disposer de soi.

S'il convient de prendre acte de ce que la société française n'est pas unanime sur le contenu du principe de dignité³, il se dégage au sein du Comité une très grande réserve à l'égard du sort que la GPA ferait à la femme porteuse, certains se plaçant sous le signe de la dignité et d'autres se référant à l'image des femmes. Même si l'on peut admettre que certaines gestatrices agissent dans le cadre d'une liberté effective, il reste qu'on peut ne pas souhaiter que la société accepte ce qui apparaît

1. Voir le rapport du Comité de réflexion présidé par Simone Veil sur la révision du Préambule de la Constitution, p. 119.

2. Décision n° 94-343 DC du 27 juillet 1994.

3. *Ibidem*, p. 128 et s.

comme une aliénation, fût-elle volontaire. En outre, de nombreux témoignages attestent qu'avec la GPA on touche aux limites du consentement libre et éclairé : la liberté, dans la GPA, ne paraît pas la même pour toutes les parties en présence. Si la pratique devenait organisée, la constitution de « pools » de gestatrices agréées¹ heurterait la sensibilité collective, en ce qu'elle ferait assumer à une catégorie de femmes la partie la plus physiquement et moralement contraignante de la maternité tandis que l'aspect le plus humainement valorisant reviendrait à une autre. Le refus d'une acceptation sociale de la GPA, même pour des tenants d'une acception libérale de la dignité humaine, se fonde en outre sur des considérations d'ordre sociologique relevées plus haut selon lesquelles, dans les pays qui ont légalisé la GPA, le statut social des gestatrices est très largement inférieur à celui des couples d'intention.

Des incertitudes demeurent quant à l'avenir de l'enfant issu de la GPA

L'avenir de tout enfant est par nature empreint d'incertitude et il serait illusoire de vouloir garantir à chacun un contexte familial optimal. En outre, la décision de devenir parent ne saurait être soumise à un contrôle social généralisé. Mais s'agissant de la GPA, le Comité estime problématique de se prononcer en faveur de conditions très particulières de venue au monde, que la plupart des individus hésiteraient à mettre en œuvre pour eux-mêmes.

Certes, comme il a été déjà indiqué par le Comité, il est probable que l'enfant issu de la GPA, attendu avec ferveur par ses parents d'intention, bénéficierait d'un accueil favorable. Cependant, de la confrontation des arguments développés par les adversaires et les partisans de la GPA, il ressort que trois séries d'éléments incitent à la prudence : sans affirmer, tout d'abord, que l'enfant à naître souffrirait nécessairement d'un traumatisme de l'abandon, on peut toutefois s'interroger sur les conséquences, sur son développement psychologique, du fait qu'il aura été le fruit d'un projet inhabituel et complexe, enjeu d'une transaction sinon d'une tractation entre des intérêts différents. Ensuite, devant les interrogations et la souffrance de certains jeunes adultes issus de dons de gamètes, il n'est pas possible de négliger l'impact éventuel à long terme d'une dissociation entre filiation maternelle et gestation sur le psychisme des personnes issues de la GPA. Enfin, on peut s'interroger sur les conséquences du processus à l'égard des autres enfants qu'il peut affecter indirectement, qu'il s'agisse des enfants de la gestatrice ou de ceux du couple receveur, et que ces enfants soient déjà nés ou à naître.

Au demeurant, il paraît utopique de prétendre faire la lumière sur ces questions par des études qui ne pourraient que demeurer très partielles et

1. Voir, dans une perspective de science-fiction, le roman de Margaret Atwood, *La servante écarlate*, Paris, Robert Laffont, 2005.

poseraient des problèmes éthiques aigus d'ingérence dans la vie privée des familles et dans l'intimité des enfants. En outre, l'objet de l'évaluation demeure incertain, ainsi que la méthodologie, concernant la détection d'un mal être qui demeure très largement de l'ordre de l'inconscient.

La revendication de la légalisation de la GPA procède d'une conception contestable de l'égalité devant la loi

Certaines des réserves que l'on peut avoir à l'égard de la GPA, on l'a noté à plusieurs reprises, s'apparentent à celles que l'on pourrait exprimer devant d'autres techniques d'assistance médicale à la procréation autorisées en France. Il est également vrai qu'il est désormais admis que la paternité ou la maternité apparente ou sociale et la paternité ou la maternité biologique soient dissociées, dès lors que le don de gamètes est largement pratiqué.

On comprend, dans ces conditions, que les partisans d'une légalisation de la GPA fassent valoir qu'il serait injuste et contraire à notre conception de l'égalité devant la loi de ne pas pallier une forme particulière de stérilité quand la société et la médecine se mobilisent pour répondre aux autres types d'infécondité. Les techniques d'assistance médicale à la procréation ayant connu un essor remarquable, il s'agirait ainsi, selon le rapport d'un groupe de travail du Sénat¹, *« d'éviter d'aggraver la souffrance des couples frappés d'infertilité en donnant le sentiment à ceux qu'elle frappe que toutes les causes d'infertilité ne méritent pas la même considération »*. L'infertilité, dans toutes ses causes, tend ainsi à être présentée non pas seulement comme une pathologie, mais comme un préjudice qu'il appartiendrait à la collectivité de réparer, autant que faire se peut et de manière égalitaire.

Il s'agirait encore, par une légalisation certes maîtrisée de la GPA, de restaurer l'égalité entre les couples plus fortunés, qui ont les moyens de contourner la législation française pour recourir à une mère porteuse dans un pays qui l'autorise ou le tolère et les couples qui ne peuvent l'assumer financièrement.

Il est certain que le développement des techniques d'assistance médicale à la procréation et, notamment, la légalisation du recours aux gamètes d'un tiers donneur, peut donner le sentiment d'un engagement collectif à surmonter toutes les formes de stérilité qu'il conviendrait de compléter pour répondre à la situation des femmes qui ne peuvent porter un enfant.

Mais au-delà des objections éthiques déjà relevées, le CCNE estime aussi qu'il faut se garder d'accréditer l'idée que toute injustice, y compris physiologique, met en cause l'égalité devant la loi. Même si la détresse des femmes stériles suscite un sentiment d'émotion ou de révolte, elle ne

1. Contribution à la réflexion sur la maternité pour autrui, précité.

saurait imposer à la société d'organiser l'égalisation par la correction de conditions compromises par la nature. Une telle conception conduirait à sommer la collectivité d'intervenir sans limites pour restaurer la justice au nom de l'égalité et correspond à l'affirmation d'un droit à l'enfant – alors que le désir ou le besoin d'enfant ne peut conduire à la reconnaissance d'un tel droit.

En outre, cette conception de l'égalité ne trouve pas en elle-même de limites. Comment alors ne pas ouvrir la maternité de substitution pour répondre à d'autres détresses ? Estimer que toute situation de souffrance mérite une solution législative conduit rapidement à une impasse, la souffrance humaine étant à la fois éminemment subjective et infiniment variée dans ses causes.

Le CCNE relève aussi que cette manière de voir les choses peut contribuer à faire peser sur les couples infertiles, une pression difficile à vivre, à stimuler des désirs qui comportent des risques d'échec, la déception étant à la mesure de la pénibilité des tentatives techniques qui auront suscité beaucoup d'espoirs et mobilisé beaucoup d'énergie.

En revanche, il est essentiel que la solidarité nationale soit sollicitée en faveur des couples infertiles auxquels aucune réponse médicale ne peut être apportée. Cela suppose, en premier lieu des investissements dans la recherche médicale consacrés aux causes de l'infertilité féminine que l'on ne peut aujourd'hui traiter et un développement de la prévention pour les causes évitables et, en second lieu, une réflexion sociale sur le discours normatif à propos de la stérilité des femmes et de la maternité.

Conclusion

Finalement, à l'issue d'une réflexion riche et collégiale, pour les six ordres de raisons qui viennent d'être exposées et pour la grande majorité des membres du CCNE, l'ensemble des arguments favorables au maintien de la législation en vigueur l'emportent sur ceux qui sont favorables à la légalisation de ce procédé de PMA, même de manière strictement limitée et contrôlée.

Note annexe pour l'avis sur la gestation pour autrui (GPA)

Les signataires de cette note annexe ont largement participé et adhéré à la réflexion éthique développée dans le présent avis du CCNE. Ils sont conscients des risques et des excès pouvant résulter de l'instauration non encadrée d'une telle pratique médicale. Cependant, ils sont particulièrement sensibles au drame humain que représente pour certains couples le fait de pouvoir obtenir des embryons avec leurs propres gamètes, sans avoir la possibilité de faire mener par la mère « d'intention » la grossesse à son terme, faute d'utérus.

Dans cette situation, en cas de GPA, l'embryon qui se développe dans l'utérus de la femme qui a fait don de sa capacité gestatrice est issu des deux gamètes des « parents d'intention » dont la volonté d'élever un enfant auquel les unissent des liens génétiques forts a été clairement exprimée. Il n'est certes pas question d'accorder une place excessive à de tels liens (dont l'absence permet dans de si nombreux cas de conduire à un épanouissement harmonieux des enfants qui n'en sont pas issus), mais il nous paraît légitime, au sein des multiples facettes de la procréation médicalement assistée, de laisser une porte ouverte à une telle procédure.

Il nous apparaît, de plus, que le maintien de la prohibition et ses conséquences sur l'établissement de la filiation juridique, vont à l'encontre de l'intérêt supérieur de tous les enfants qui continueront de naître grâce à une GPA pratiquée dans des pays où elle n'est pas illégale et où les couples français qui en ont les moyens continueront de se rendre.

Nous exprimons le vœu que la GPA, strictement encadrée de façon à préserver la dignité et la sécurité de tous les protagonistes impliqués, soit prévue, à titre dérogatoire, dans la loi, à l'occasion de sa future révision. Nous souhaitons aussi qu'une telle mesure dérogatoire soit nécessairement accompagnée d'une étude prospective permettant d'en évaluer les conséquences.

*Michaël Azoulay, Joëlle Belaisch-Allart,
Claude Burlet, Danièle Siroux, Dominique Stoppa-Lyonnet,
Claude Sureau, Bertrand Weil*

**Avis sur les problèmes éthiques posés
par l'utilisation des cadavres
à des fins de conservation ou d'exposition muséale**

7 janvier 2010

Introduction

La question du respect dû aux personnes décédées s'est posée une première fois au Comité d'éthique à la suite d'une saisine de la Cité des sciences de la Villette en 2008¹. À cette occasion, le CCNE avait rendu un avis ponctuel et spécifique quant à l'opportunité pour une institution à visée de bien public telle que la Cité des sciences, de participer aux expositions de cadavres mis en situation de pseudo-vie par le procédé de la plastination. Dans sa réponse à l'auteur de la saisine, le CCNE avait émis des réserves au sujet de ce type de manifestation dont les objectifs scientifiques et pédagogiques lui avaient paru mal assurés².

Sa réponse n'ayant pas été officialisée par un avis, le Comité d'éthique a été sollicité à plusieurs reprises dans le courant de l'année 2009 par des acteurs de la société civile et des représentants d'associations réclamant une prise de position moins circonstancielle.

Pour faire droit à cette demande, le Comité a décidé de rendre public un avis d'ordre général au cours duquel il s'interroge plus largement sur l'utilisation du corps des personnes après leur mort à des fins de conservation ou d'exposition muséale. Que peut-on se permettre et que doit-on s'interdire de faire avec des cadavres ou des éléments du corps après la mort des personnes ?

Le récent rapport de l'Assemblée nationale portant sur la révision des lois de bioéthique³ souligne à juste titre que *« la bioéthique ne saurait être définie comme étant seulement l'éthique du vivant. Elle implique aussi de définir ce que les vivants doivent s'interdire de faire avec les corps des morts, ces dépouilles qui portent la mémoire du défunt »*. Les auteurs considèrent que *« s'agissant du don du corps à la science, toutes les conséquences du principe de respect du corps humain après la mort n'ont pas été tirées »*. En accord avec ce constat, le Comité d'éthique se propose de clarifier les enjeux éthiques de cette problématique en distinguant deux types d'usage posthume des êtres humains à des fins d'exposition ou de conservation muséale : d'une part, se pose la question de l'usage actuel de cadavres dans diverses salles d'exposition⁴ ; d'autre part, celle du devenir des collections de vestiges humains au sein des musées, dans un contexte international où ces corps sont parfois réclamés pour inhumation par leurs peuples d'origine.

1. Saisine adressée au Comité par Guillaume Boudy, directeur général de la Cité des sciences et de l'industrie, à propos du projet de l'exposition *Body world*, à vocation anatomique, in *Cahiers du Comité consultatif national d'éthique*, n° 54, janvier-mars, 2008, pp. 52-53.

2. *Ibidem*, p. 52.

3. Rapport d'information « Révision des lois de bioéthique », *Favoriser le progrès médical, respecter la dignité*, n° 2235, rapporteur Jean Léonetti, page 423, chapitre 8 « Le respect de l'identité et du corps de la personne décédée », 2010.

4. C'est le concept même de l'exposition qui est en cause et non telle ou telle des expositions empiriques qui le déclinent différemment selon les organisateurs et les pays d'accueil.

À propos des expositions de cadavres

La déshumanisation du cadavre ... des autres

Depuis plusieurs années, des expositions de cadavres¹ se déroulent dans différents États occidentaux de tradition libérale.

La situation est paradoxale : notre société vit comme une transgression choquante la profanation des cimetières ou l'exhumation d'un mort², tout en acceptant l'exhibition de cadavres. En France, comme en de très nombreux pays, ce qui est conservé et maintenu visible au sein des communes, dans des lieux de souvenir tels que les cimetières, c'est le nom du défunt et souvent son image. La dépouille mortelle demeure soustraite à la vue de tous. La loi prévoit un lieu symbolique de recueillement y compris lorsque le corps est incinéré (les cendres ne peuvent être répandues sur la voie publique).

Le paradoxe se dénoue lorsqu'on observe l'absence de proximité des cadavres exhibés, leur caractère lointain, sinon « exotique ». En effet, bien que le titre de certaines expositions de cadavres laisse entendre que ce que nous voyons n'est rien d'autre que « notre » propre corps (*Our body*), le fait est qu'il s'agit, en réalité, du corps *des autres*. Ce n'est pas le corps d'un être cher, d'une personne de notre environnement proche, dont la famille aurait décidé que le meilleur moyen de lui rendre hommage était de l'exposer anonymement aux yeux de ses concitoyens.

Il existe ainsi deux attitudes radicalement opposées selon qu'il s'agit de « nos » morts, dont nous cachons le corps et maintenons la mémoire du nom, ou d'autres corps, anonymes, qui sont donnés en spectacle. Nous ne savons rien de l'histoire de ces personnes réduites à leur corps. Dans les expositions de cadavres, le corps du mort n'est plus celui d'une personne singulière, celui dont l'histoire intime et unique aurait pu croiser la nôtre. Nul n'imagine se rendre à une exposition où il retrouverait un proche aimé simulant une vie qu'il a désertée à jamais. Anonymisé par un traitement technico-industriel, le défunt devient un cadavre passe-partout.

La curiosité a toujours été vive d'aller voir ce qui est d'habitude lointain ou caché. Dans les siècles passés, il était fréquent de montrer l'exotique, qu'il s'agisse de morts à l'âge adulte ou de fœtus, du cavalier de Fragonard ou de personnes exposées de leur vivant, telle Saartjie Baartman exposée à Paris sous le nom de la « Vénus hottentote », ou encore de Joseph Merrick surnommé *Elephant Man*.

1. Les corps sont conservés par « plastination » également appelée « imprégnation polymérique ». La plastination est une technique visant à préserver des tissus biologiques en remplaçant par du silicone les différents liquides organiques. Cette méthode est notamment utilisée dans les recherches en microchirurgie vasculaire.

2. On se souvient de l'émotion soulevée par la profanation de trente-quatre sépultures du cimetière de Carpentras en mai 1990. Ou encore, en 1997 par l'exhumation du corps du chanteur Yves Montand ordonnée par la cour d'appel pour l'effectuation d'un test de paternité post-mortem.

Un des piliers de l'argumentation éthique consiste à ne pas vouloir pour d'autres ce qu'on voudrait qu'ils nous épargnent. Cette «règle d'or»¹ confronte chacun à la nécessité de se demander s'il accepterait la présence du cadavre des autres dans une exposition dès lors qu'il ne la souhaite ni pour lui-même ni pour ses proches.

Remarques à propos des motifs et finalités invoqués par les organisateurs

L'argument de la transmission du savoir anatomique est récurrent dans les campagnes de promotion de ce type de manifestation. Il postule une analogie avec la présentation anatomique faite aux étudiants de médecine dans les salles de dissection où se trouvent les corps cadavériques de personnes ayant fait don de leur corps à la science. Les expositions de cadavres se borneraient à étendre l'accès au corps des personnes décédées à d'autres catégories de la population que celle des futurs praticiens.

Trois observations doivent être faites à cet égard :

– Les médecins eux-mêmes ont de moins en moins recours à l'étude de cadavres, étant donné que leur formation (notamment celle des chirurgiens) fait plus fréquemment appel à des apprentissages par simulateurs qui sont beaucoup plus efficaces. De plus, les jeunes chirurgiens apprennent leur art au contact des corps vivants, guidés par l'expérience et la présence de leurs aînés. Le Comité avait déjà eu l'occasion de rappeler en 2005 que la conservation de fœtus et d'enfants mort-nés dans des bocaux, sans que plus personne n'y prête attention, était révélateur du caractère périmé de telles pratiques². Ce qui se justifiait naguère à des fins de pédagogie médicale ne se justifie plus aujourd'hui au regard des progrès de l'imagerie et de la reconstitution des corps. Il est faux de croire que l'exposition ou la dissection sont indispensables pour connaître l'intérieur du corps humain. Qu'il s'adresse aux étudiants de médecine ou au grand public, l'enseignement de l'anatomie ne passe pu forcément par l'observation de véritables cadavres.

– La finalité pédagogique et scientifique des expositions de cadavres se trouve obscurcie par une ambition lucrative puisque leur entrée est payante. Cette dimension lucrative ne va pas sans poser problème. Peut-on faire commerce avec l'exposition de cadavres ? Le principe de non-patrimonialité du corps n'est-il pas malmené par le volet commercial de cette mise en scène des corps ? Quand bien même on estimerait

1. On en trouve une première occurrence dans la littérature perse (Zoroastrisme) mille ans avant J. C. : « *Tout ce qui te répugne, ne le fais pas non plus aux autres* » (Shayast-na-Shayast 13,29, environ 1 000 avant J. C). Sur l'importance de la *Golden rule* dans les argumentations en éthique, voir R.M. Hare, *Essays on Political Morality*, 1989 et *Essays on Bioethics*, 1993.

2. Voir à ce sujet l'avis n° 89 du CCNE : « À propos de la conservation des corps des fœtus et enfants mort-nés ». Réponse à la saisine du Premier ministre, 22 septembre 2005.

fondamental pour une population d'avoir accès à la vue du corps de défunts, il ne serait pas pour cela nécessaire d'en faire commerce.

– On constate que les corps livrés à la vue des spectateurs font l'objet d'une présentation différente de celle qui s'adresse traditionnellement au public d'étudiants de médecine. En effet, toutes ces expositions ont ceci en commun de représenter des actes de la vie courante comme effectués par des morts. Cependant, un cadavre en train de courir, de pratiquer un jeu ou de se livrer à des activités sportives ne constitue pas une représentation d'un mort ou de la mort. De façon « ludique », les cadavres sont exhibés au regard public sous l'aspect d'objets de spectacle. Certains organisateurs n'hésitent pas à représenter des cadavres en position de copulation¹. Les morts semblent de la sorte être la proie des désirs et des fantasmes des vivants². Une telle ambiguïté ne peut manquer de jeter la suspicion sur les motifs pédagogiques et anatomiques affichés.

– Le consentement d'une personne, lorsque l'utilisation de son corps après sa mort répond à des finalités manifestement ludiques et lucratives, peut être considéré comme l'alibi d'un abus de pouvoir des vivants sur les morts. La spécificité de ces finalités rend très problématique le rapprochement du consentement des personnes exposées avec le consentement de personnes ayant fait don de leur corps à la science³. Si la démarche éthique relative à l'utilisation du corps humain est fondée depuis soixante ans sur le consentement libre et informé, le fait de consentir à une pratique n'est pas une condition suffisante pour asseoir sa légitimité sur le plan éthique.

Le symptôme d'une crise de la représentation ?

On ne saurait circonscrire le phénomène de l'usage lucratif et ludique de personnes défuntées au seul champ médical et juridique. Il semble devoir être envisagé comme l'un des symptômes de l'impuissance dans laquelle se trouve la société actuelle de retranscrire la réalité en symboles. C'est ce que l'on peut appeler une *crise de la représentation*. Comment ignorer que les organisateurs de ce genre de manifestation n'ont jamais recours à des corps artificiels, en dépit des moyens sans précédent dont nous disposons aujourd'hui au niveau des techniques et des outils informatiques pour apprendre l'anatomie ? La vérité est que le public d'amateurs ne souhaite pas recevoir une leçon d'anatomie à

1. C'est notamment le cas de l'anatomiste allemand Gunther von Hagens.

2. Il est significatif que les Romains proscrivaient toute médisance sur les morts, marquant ainsi le devoir de retenue des vivants à l'égard de ceux qui sont exposés sans défense : *de mortuis nihil nisi bene*.

3. On sait qu'en France, une de ces expositions a été interdite en avril 2009 au motif que la preuve du consentement des personnes décédées à leur exhibition n'avait pas été apportée par l'organisateur, cour d'appel de Paris, arrêt du 30 avril 2009, n° 09/09315. Pour des motifs analogues, l'exposition a également été interdite à Taiwan peu de temps après. Voir le site <http://abcnews.go.com>. *Hawaii Shuts Down Real Human Bodies Show* Island State Becomes First in the Union to Ban Controversial Exhibitions. *Real Human Bodies from China*.

laquelle la représentation plastique du corps humain suffirait, mais *voir des morts réels*. De l'aveu même des organisateurs et de nombreux spectateurs, des cadavres artificiels, même ressemblants à s'y méprendre, feraient perdre toute attractivité à l'exposition. C'est plus dans le désir de voir que dans le désir d'apprendre l'anatomie humaine que réside le ressort fondamental de ce type d'exposition. En soi, l'acte de regarder n'a rien d'illégitime. C'est l'attrait de l'œil pour les dépouilles de personnes *réelles* qui pose problème.

La « fascination » est, du reste, un terme qui revient de façon récurrente dans les témoignages des personnes ayant assisté à ce type de spectacle. Son utilisation à titre d'argument accrédite l'idée trompeuse que l'intensité de nos émotions pourrait nous dispenser d'avoir à mener une réflexion critique sur ce que nous regardons.

Déplacé d'un endroit à un autre de la planète, le cadavre cesse d'être une histoire pour devenir un spectacle. Il devient un objet de curiosité destiné à frapper les regards. Nous sommes en présence de personnes mortes dont le corps est censé demeurer « toujours vivant » du fait d'activités ludiques ou sportives auxquelles elles semblent s'adonner dans les salles d'exposition. Présenter la mort sous un tel angle n'aboutit qu'à la nier dans son aspect tragique et sa force événementielle. La rende ludique et spectaculaire revient à en effacer la dimension ancestrale (le « retour à la poussière ») qui fait du défunt un « disparu », celui qui « n'est plus », ou plus exactement dont l'être ne s'éprouve plus que dans le souvenir, l'évocation et le manque.

L'importance du nombre de visiteurs est mise en avant par les organisateurs pour créditer l'exposition d'une valeur culturelle. Ainsi, le problème éthique serait résolu par le fait que plusieurs millions d'amateurs aient visité ce genre d'exposition et que beaucoup d'entre eux l'auraient trouvée « extraordinaire », « sensationnelle », etc. Cependant, un taux d'audience peut-il servir d'argument culturel ? On doit se souvenir qu'au siècle dernier, les exécutions publiques rencontraient, dans notre pays, un tel succès auprès des foules qu'elles confinaient au trouble à l'ordre public. L'histoire en général témoigne de ce que la foule se passionnait par le spectacle de la mort en direct autant qu'elle était fascinée par celui des personnes torturées, rouées, écartelées ou guillotonnées.

Comme elles l'ont souvent été par le passé, nos sociétés semblent ainsi de nouveau confrontées à la difficulté de passer par des artefacts, par des médiations ou des symboles. Nous montrons la chose au lieu de l'évoquer. Le symbole – qui marque une distance à l'égard de la réalité –, est perçu comme un manque, une déperdition en comparaison du rapport abrupt et frontal avec le réel.

Collections anatomiques: conservation et exposition des vestiges humains dans les musées

Les organisateurs d'exposition de cadavres se recommandent parfois d'une tradition historique de présentation de vestiges dans divers musées nationaux afin de relativiser la portée transgressive de leur démarche. La mise en perspective ainsi établie a d'autant plus d'intérêt qu'elle oblige à poser la question de la légitimité de certaines collections anatomiques dont la présence, dans les musées français, est l'objet de controverses.

Quelles motivations pour la conservation ?

L'acceptation sociale dont bénéficie le culte des reliques laisse apparaître que c'est moins l'exposition des corps de défunts en tant que telle que les motifs de leur exhibition qui suscitent la critique. Un culte de relique obéit à des critères anthropologiques, théologiques et religieux de telle sorte que les corps exposés dans des églises, recouverts de cire et de vêtements, sont non seulement respectés, mais vénérés ou priés. Tout soupçon de mise en scène ou d'ambition lucrative est manifestement exclu.

S'agissant de la conservation ou de l'exposition de vestiges humains dans les musées publics, c'est dans le souhait de préserver un témoignage de l'histoire que réside sa motivation. Elle soulève un cas de conscience du fait du regard critique que l'on porterait sur une pratique similaire si elle se déroulait de nos jours. Nous avons, par exemple, conservé les vestiges de Pompéi. Or, il est clair que si une telle catastrophe se produisait aujourd'hui, il ne serait pas envisageable d'en faire un musée pour que les foules puissent voir les corps des personnes ensevelies par l'éruption volcanique.

Le fait de conserver et d'exposer des vestiges d'humains issus de «chasses à tête» que nous considérons aujourd'hui comme condamnables pose davantage de problèmes éthiques. Admise jusqu'au XIX^e siècle, la décapitation d'esclaves tatoués importés de Nouvelle-Zélande ne présente aucun intérêt scientifique. De telles pratiques ont plutôt concouru à retarder le progrès des sciences en alimentant les préjugés idéologiques de l'époque¹. Le questionnement éthique est rendu d'autant plus aigu que les têtes (que l'usage nomme «restes humains»²) sont réclamées par les populations auxquelles elles appartenaient et que l'époque à laquelle ceux-ci ont été capturés et exécutés n'est pas très éloignée des temps présents.

1. Ainsi, selon Pascal Picq, la «Vénus hottentote» comme les têtes maories sont les traces d'une époque où la science s'appliquait à démontrer, dans un contexte de domination de l'Europe sur le restant du monde, que l'homme blanc était au faite de la hiérarchie des espèces animales, et supérieures à la race des hommes noirs et jaunes. La théorie de l'évolution s'est trouvée déviée pour justifier la domination de la race blanche sur les autres «races» à l'époque. Voir, *Lucy et l'obscurantisme*, Paris, Odile Jacob, 2007, et *Nouvelle histoire de l'homme*, Paris, Perrin, coll. «Tempus», 2007.

2. Le terme «restes» n'est pas satisfaisant dans la mesure où il renvoie à l'idée des débris et reliquats chirurgicaux voués à la destruction.

L'impératif de respecter le devoir des peuples envers leurs morts

L'histoire atteste que tous les peuples ont toujours cherché à rendre hommage à leurs défunts. La requête des populations concernées expriment un besoin anthropologique présent au sein de toutes les civilisations : ritualiser la mort et accorder une sépulture aux défunts. Ce n'est pas simplement reconnaître un droit à un peuple mais lui permettre d'exprimer ses devoirs envers ses morts.

On remarque que les inhumations de vestiges humains (parfois aussi considérés comme des œuvres d'art) se produisent de plus en plus au niveau international. De nombreux musées américains, australiens et européens ont déjà accédé à ces demandes au point que la France a pu sembler de plus en plus isolée dans sa réticence à ouvrir un débat et participer au mouvement général de réflexion éthique, se réfugiant derrière l'argument juridique de l'inaliénabilité des collections (loi de 2002). Cet argument, utilisé par certains conservateurs de musées, est dépourvu de fondement. S'il est en effet exact de dire que le domaine public est inaliénable, il est non moins vrai qu'il suffit de sortir une pièce du domaine public (par simple arrêté ministériel) pour qu'elle devienne aliénable.

Il nous incombe de savoir ce que nous faisons aujourd'hui des vestiges hérités de sombres séquences de notre histoire. Une fin de non-recevoir serait d'autant plus déconcertante que les États perçoivent symboliquement la France comme le pays des droits de l'homme. Sur le plan du droit international, le refus de faire droit aux demandes des peuples concernés mettrait la France en porte-à-faux avec les principes fondamentaux auxquels elle a pourtant adhéré à travers la ratification de la Déclaration des Nations unies sur les droits des peuples d'origine adoptée par l'assemblée générale du 13 septembre 2007¹.

D'ores et déjà, en France, les collections ne sont plus accessibles au public, ce qui affaiblit l'argument déjà controversé d'un possible intérêt pédagogique. Les directeurs de musée ont conscience que les vestiges humains, et singulièrement les têtes décapitées, ne sont plus décentement montrables compte tenu de leur provenance. Il suffit de regarder le visage

1. Voir la Déclaration des Nations unies sur le droit des peuples autochtones : Article 11 : « 1. Les peuples autochtones ont le droit d'observer et de revivifier leurs traditions culturelles et leurs coutumes. [...] 2. Les États doivent accorder réparation par le biais de mécanismes efficaces – qui peuvent comprendre la restitution – mis au point en concertation avec les peuples autochtones, en ce qui concerne les biens culturels, intellectuels, religieux et spirituels qui leur ont été pris sans leur consentement préalable, donné librement et en connaissance de cause, ou en violation de leurs lois, traditions et coutumes. Article 12 : « 1. Les peuples autochtones ont le droit de manifester, de pratiquer, de promouvoir et d'enseigner leurs traditions, coutumes et rites religieux et spirituels ; le droit d'entretenir et de protéger leurs sites religieux et culturels et d'y avoir accès en privé ; le droit d'utiliser leurs objets rituels et d'en disposer ; et le droit au rapatriement de leurs restes humains. 2. Les États veillent à permettre l'accès aux objets de culte et aux restes humains en leur possession et/ou leur rapatriement, par le biais de mécanismes justes, transparents et efficaces mis au point en concertation avec les peuples autochtones concernés. » Résolution adoptée par l'Assemblée générale le 13 septembre 2007, disponible sur le site www.un.org/esa/socdev/unpfii/fr

d'une tête maorie décapitée et conservée en l'état pour comprendre qu'elle n'est pas réductible à un bien patrimonial comme les autres. Un visage n'est pas un assemblage d'os et de tissus mais la partie la plus expressive du corps humain¹.

Les objets de musée impliquant des vestiges humains semblent donc devoir être traités avec le respect qui convient à des personnes ayant vécu. C'est notre rapport présent au passé qui se trouve ici questionné. Nous avons à nous poser la question de savoir comment nous rapporter aux vestiges de ceux qui ont disparu longtemps avant l'élaboration de nos principes éthiques et nos règles juridiques contemporaines. Le regard que nous portons sur les têtes maories doit tenir compte de notre attachement croissant au respect de la dignité de toute personne humaine, y compris après sa mort. On ne saurait continuer à détenir dans nos collections de tels vestiges humains alors que les peuples dont elles proviennent revendiquent leur restitution pour des raisons dont nous reconnaissons la valeur à travers les rites d'inhumation avec lesquels nous accompagnons nous-mêmes nos proches décédés².

Critères de régulation en matière de restitution

Certains conservateurs de musée redoutent que la restitution de têtes maories ne crée un précédent et les contraignent, à terme, à procéder également à la restitution des momies du Louvre, sinon des ossements d'hommes de Cro-Magnon. Il convient, sur ce point, de distinguer deux cas de figure. Les vestiges d'hommes de Cro-Magnon ou de Neandertal ne sauraient nous poser de cas de conscience dans la mesure où ils appartiennent à la préhistoire. Aucune demande de restitution ne peut être formulée à propos de ces corps qui sont, par ailleurs, sources d'études scientifiques enrichissantes pour l'humanité. Les scientifiques ont besoin de ces corps pour les étudier et comprendre l'évolution des espèces.

Même si elle peut être schématique en certaines situations, la différence entre ce qui est contemporain et ce qui est très ancien, entre ce qui est objet de demande de restitution et ce qui ne l'est pas peut donc servir de fil conducteur à la réflexion éthique. À cet égard, il convient de rappeler que le peuple maori, peuple indigène de l'actuelle Nouvelle-Zélande, d'origine polynésienne, n'appartient pas au passé. Les têtes maories peuvent être celles du père ou du grand-père de jeunes hommes qui sont morts

1. Voir E. Lévinas, *Totalité et infini. Essai sur l'extériorité*, M. Nijhoff, La Haye, 1961, p. 21 : « Irréductible à l'apparence physique de la personne, le visage est l'épiphane d'une présence totalement inobjectivable, que je ne dois pas pétrifier, dé-visager ».

2. La ville de Rouen a récemment souhaité engager une démarche humaniste, en décidant de restituer à la Nouvelle-Zélande une tête de maori conservée en dépôt dans l'enceinte de son musée depuis 1875. Il s'est agi, en la circonstance, d'effectuer un geste symbolique destiné à exprimer un respect que l'on doit à un peuple attaché, comme tout autre, à sa culture et son identité. Sous l'instigation de la sénatrice Madame Morin-Dessailly, la Commission des affaires culturelles du Sénat a présenté un texte adopté le 29 juin 2009 à l'unanimité, marquant l'évolution de la France vis-à-vis de ces questions.

sur les champs de bataille lors de la Première Guerre mondiale. Vu sous cet angle, un acte de restitution d'un vestige humain contribue à rendre possible un travail de mémoire et de cicatrisation qui aide à tourner une page sur le regard que l'Européen a longtemps porté sur celui qui était différent de lui. C'est un témoignage symbolique de reconnaissance de la dignité de chaque peuple qui s'inscrit dans une visée universaliste.

Le Comité estime qu'il existe des moyens de mettre en place des garde-fous pour prévenir un effet de réaction en chaîne qui aboutirait à multiplier la restitution de vestiges présents dans nos musées. Ainsi, trois principes d'ordre général pourraient permettre une régulation collégialement contrôlée, de nature dérogatoire, dans la remise aux peuples demandeurs de vestiges conservés en France :

- le pays d'origine qui a formulé la demande de restitution de ces vestiges humains est celui d'un peuple actuel ;
- le vestige n'est pas destiné à être exposé ni conservé dans des réserves au sein du pays d'origine mais inhumé ;
- la décision est prise en concertation avec l'ensemble des directeurs des institutions concernées, les muséums à l'échelle du territoire français, les directeurs de laboratoire de médecine, de pharmacie ainsi que les autorités ministérielles de tutelle.

Synthèse de la réflexion et recommandations

– La séparation entre les vivants et les morts est une codification culturelle qui participe de l'organisation du « vivre-ensemble ». On trouve la trace de son importance anthropologique dans les œuvres les plus anciennes de notre patrimoine culturel¹. C'est, dans l'histoire de l'humanité, une préoccupation récurrente et croissante que le respect à l'égard des cadavres s'exprime à travers le refus de les exhiber.

– Le consentement d'une personne à donner son corps à la science après son décès (pour des raisons anatomiques et pédagogiques) ne saurait être confondu avec un cautionnement de sa mise en scène post-mortem à des fins commerciales. Il n'y a pas d'éthique sans consentement mais le consentement ne suffit pas à donner à une action sa légitimité éthique. La dignité du défunt vaut d'être prise en considération.

– La mise en scène du corps des morts dans des expositions commerciales et ludiques donne la mesure de la nécessité de maintenir un débat collectif sur la façon dont notre société se situe par rapport à d'autres cultures, à d'autres sensibilités que la nôtre, en un mot, sur les formes de coexistence entre « nous » et « les autres ».

1. C'est la pierre angulaire de l'une des plus anciennes et les plus célèbres tragédies de notre culture, celle d'*Antigone* de Sophocle (Voir *Antigone*, trad. P. Mazon, Paris, Belles Lettres, coll. « Classiques en poche », 1997).

– Sur un plan plus spécifiquement pédagogique, chaque acteur de la diffusion des connaissances doit conduire une réflexion destinée à clarifier les motivations pour ce qui relève de l'« anatomie » ou de l'« art » et le désir inavoué de voir des morts¹.

– Le succès des expositions de cadavres met en relief le risque d'appauvrissement des modes de transmission du savoir auquel notre société est exposée. L'escalade indéfinie dans la recherche du choc émotionnel, où les messages devraient être toujours plus percutants pour atteindre leurs destinataires, est une perspective qui ne répond ni aux exigences de la science ni à celles de l'éthique.

– La mise en avant d'une visée soi-disant anatomique et pédagogique peut s'interpréter comme une tentative de minimisation de la dimension lucrative et médiatique de ce type d'exposition. Elle constitue une forme d'exploitation du corps des morts à visée commerciale qui contrevient à l'esprit de la loi française.

– La régulation des pratiques en matière d'exposition du corps des morts doit intervenir autant dans le domaine des expositions publiques que privées. Si l'utilisation des corps au motif d'un prélèvement d'organes ou d'une autopsie est indispensable et répond à des attentes sociales fortes et légitimes, en revanche, à quelque degré que ce soit, l'exhibition du corps d'un mort relève d'une tradition révolue.

– S'agissant des collections de vestiges humains, la réflexion collective est rendue nécessaire par l'évolution des mœurs et la demande des populations d'origine. Elle tient compte de spécificités liées à la manière dont ces collections ont été recueillies. Elle prend en considération l'existence de nouvelles techniques permettant de disposer de copies conformes des corps qui amoindrissent l'intérêt pédagogique d'avoir accès aux originaux.

– La France devrait aborder la question des restitutions de certains vestiges humains lorsqu'ils sont réclamés par les peuples d'origine dans le respect de la Déclaration des Nations unies que notre pays a ratifiée en 2007. Plutôt que de les éluder, il est préférable de se confronter loyalement à ces questions dont la portée n'est pas seulement diplomatique mais revêt également un caractère éthique. Chaque peuple doit pouvoir exprimer son devoir envers ses morts.

– Sans être dépourvu de légitimité, l'argument historique – la nécessité de préserver des traces et des vestiges d'un passé révolu – vaut d'être mis en balance avec d'autres valeurs telles que le respect de chaque civilisation et l'amitié entre les peuples. Rejeter une pratique ne doit pas nécessairement conduire à détruire les témoignages passés de son existence. Il est au contraire essentiel de se souvenir de ce qui a eu

1. Le fait qu'en France comme en certains pays limitrophes, des écoliers aient été obligés par leurs professeurs à se rendre à ce type d'exposition, dans l'optique d'une leçon d'anatomie, souligne la nécessité d'une réflexion collective qui tienne compte des données de l'histoire, de l'anthropologie et de l'éthique.

lieu dans les siècles antérieurs. Pour autant, la conservation de vestiges humains ne saurait constituer un but en soi, *a fortiori* lorsqu'elle blesse l'identité des peuples dont ils sont issus. C'est donc aussi dans l'horizon d'un travail de mémoire entre tous les peuples qu'elle doit être envisagée.

**Avis sur la recherche sur les cellules
d'origine embryonnaire humaine
et la recherche sur l'embryon humain in vitro**

21 octobre 2010

Cette réflexion consacrée à la question de la recherche sur les cellules d'origine embryonnaire humaine et, de façon distincte, à la recherche sur l'embryon humain, constitue une contribution du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé aux réflexions précédant le réexamen de la loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique.

Éléments de contexte

Une brève histoire de l'assistance médicale à la procréation : de la fécondation *in vitro* à la question de la destruction des embryons surnuméraires

La fécondation *in vitro* (FIV), développée dans le cadre de l'assistance médicale à la procréation (AMP) pour pallier une souffrance d'un couple – la stérilité –, a rendu possible une dissociation entre la procréation et la sexualité, et a conduit, en 1978, en Grande-Bretagne, à la naissance du premier « bébé-éprouvette », Louise Brown, puis en 1982, en France, à la naissance d'Amandine.

Ce sont les interrogations éthiques qui ont suivi ce bouleversement dû aux avancées de l'AMP dans notre pays qui ont conduit, en 1983, à la création du CCNE.

Un an plus tard, cette dissociation temporelle prenait une dimension d'une tout autre nature, avec la mise au point de la congélation (ou cryopréservation) des embryons conçus *in vitro*, qui permettait un transfert différé dans le corps de la mère, faisant disparaître toute notion de limite temporelle maximale *a priori* entre le moment de la fécondation et le moment du début de la grossesse.

Depuis, plus de 4 millions de naissances après FIV ont eu lieu dans le monde, dont environ 200 000 en France.

Et ces changements ne pouvaient manquer d'exercer une influence majeure sur les représentations.

Ce n'était pas seulement les représentations concernant l'embryon qui se modifiaient, mais aussi la notion de *projet parental*, qui allait prendre une dimension nouvelle. Le projet parental préexistait, désormais obligatoirement, et devenait un préalable à l'éventualité de la réalisation d'une FIV, c'est-à-dire à la conception de l'embryon hors du corps de la mère.

Et à l'importance nouvelle que prenait le *projet parental* répondait l'émergence d'une forme nouvelle de responsabilité médicale et sociale quant au devenir de cet embryon avant son transfert dans le corps de la mère.

C'est dans ce contexte radicalement nouveau de début de la vie humaine qu'est apparue la question nouvelle du devenir de ces embryons *in vitro* lorsqu'ils n'étaient pas transférés dans le corps de leur mère.

Il y a aujourd'hui au moins trois circonstances qui vont conduire à une décision médicale d'absence de transfert d'un embryon créé *in vitro* par AMP dans le cadre d'un projet parental :

- lorsqu'une anomalie majeure ou une interruption du développement d'un embryon est manifeste *in vitro*, avant son transfert dans le corps de sa mère ;
- lorsqu'au cours d'un diagnostic préimplantatoire (DPI), un embryon se révèle être porteur de la séquence génétique en cause dans une maladie familiale d'une particulière gravité et incurable au moment du diagnostic, séquence génétique dont la recherche a motivé la réalisation du DPI¹. Dans ces deux circonstances, l'embryon humain est détruit ;

- il y a une troisième circonstance, très différente, qui conduit à ne pas transférer des embryons créés *in vitro* : il s'agit de la décision de les conserver par cryopréservation, dans le but d'un transfert ultérieur en cas d'échec du premier transfert, ou en cas de souhait ultérieur d'avoir un autre enfant, sans avoir à réaliser de nouvelles hyperstimulations hormonales et de nouveaux prélèvements d'ovocytes, et donc sans faire courir de risques additionnels à la santé de la future mère. Ces embryons deviennent alors des embryons dits *surnuméraires* – en attente d'un transfert ultérieur.

Mais si, dans un deuxième temps, ces embryons surnuméraires, maintenus en cryopréservation, cessent d'être inscrits dans le projet parental du couple qui a été à l'origine de leur création, ils ne sont plus simplement *surnuméraires* dans le cadre de la réalisation d'une AMP : ils deviennent *surnuméraires* – « en trop » – par rapport au projet parental lui-même qui a été à l'origine de leur conception. C'est dans cette situation que s'est posée la question de *l'arrêt de leur conservation*, c'est-à-dire la question de *leur destruction*.

De la question de la destruction des embryons humains surnuméraires à la question des recherches sur les cellules embryonnaires et sur l'embryon humain *in vitro*

Les réponses que l'AMP (par la création et la cryopréservation d'embryons surnuméraires) et le diagnostic préimplantatoire ont apportées à des problèmes d'éthique médicale (voir plus haut) ont créé un problème éthique d'une autre nature, celui de l'éventualité de l'arrêt de conservation, et donc de la destruction d'embryons *in vitro*, soit lors du DPI, soit lorsque les embryons humains surnuméraires ne sont plus intégrés dans un projet parental. Et ce problème a pris une dimension de plus en plus importante, à mesure que s'étendait le recours à la pratique de l'AMP.

Ainsi, des problématiques d'éthique médicale, datant d'il y a plus de vingt-cinq ans, ont abouti à la décision de destruction d'embryons humains dans le cadre de l'AMP indépendamment de toute considération de recherche éventuelle sur l'embryon ou ses cellules.

1. Voir l'avis n° 107 du CCNE « Sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI) », 15 octobre 2009.

Ce n'est que beaucoup plus récemment, il y a un peu plus de dix ans, que les cellules souches humaines d'origine embryonnaire ont été identifiées, ont pu être isolées, et sont soudainement devenues d'un intérêt scientifique majeur pour toute une série de domaines de la recherche biomédicale, ce qui a conduit à envisager de considérer les embryons humains comme une source potentielle de cellules souches pour la recherche biomédicale et la médecine.

Des positions *a priori* inconciliables

Par-delà les différences : une position commune ?

Il ne s'agit pas ici de décrire de manière exhaustive la très grande diversité des positions concernant la conduite à l'égard de l'embryon humain *in vitro*, ni les différentes traductions législatives de cette conduite dans différents pays du monde, mais de tenter de dégager à la fois les différences essentielles qui les opposent souvent de manière radicale d'un point de vue éthique et, par-delà ces différences, de rechercher d'éventuelles représentations communes.

Pour certains, la création même d'un embryon *in vitro*, dans le cadre de l'AMP devrait faire l'objet d'un interdit, le désir d'enfant ne devant être réalisé que s'il est possible sans avoir recours à la FIV.

Mais à l'exception de ce point de vue, il y a au moins un point commun – trop rarement souligné – à toutes les manières radicalement différentes de considérer la conduite à l'égard de l'embryon humain *in vitro* : c'est le fait qu'il ne peut être porté atteinte à son intégrité aussi longtemps qu'il demeure inscrit dans le projet parental qui a été à l'origine de sa création.

En d'autres termes, il y a un véritable interdit commun, partagé par tous : c'est l'interdit de porter atteinte à l'intégrité de l'embryon *in vitro* tant qu'il est inscrit dans le désir et le projet d'avoir un enfant du couple qui demande sa création.

Cette position commune de respect pour l'embryon humain *in vitro*, aussi longtemps qu'existe un projet parental, est partagée y compris par ceux qui estiment que le projet parental ne peut pas constituer la seule cause de respect pour l'embryon humain.

Cette position commune a une caractéristique qui mérite d'être soulignée : il s'agit d'un respect et d'un interdit qui concernent la préservation d'un lien humain.

Ce lien humain, entre le couple de futurs parents et leur futur enfant, préexiste à la création de l'embryon *in vitro*. Il est la condition même de sa création dans le cadre de l'AMP.

C'est l'existence et la persistance de ce lien humain qui fait de la «personne humaine potentielle» qu'est l'embryon *in vitro* une «personne humaine potentielle» en devenir¹.

Ce n'est plus le développement biologique qui détermine alors, à lui seul, son devenir, mais le lien humain dans lequel est inscrit l'embryon. L'inscription dans la lignée humaine ne se résume pas seulement à une donnée biologique, elle procède d'une inscription dans une relation humaine.

Mais la création d'embryons humains surnuméraires ouvre la possibilité d'une rupture de ce lien. L'embryon surnuméraire n'est en effet plus inscrit dans le lien comme l'unique fin en soi de ce lien – un futur enfant à naître – mais il devient aussi de fait un des moyens de cette fin. Il est non plus *en devenir*, mais *en attente*, pendant qu'une autre «personne humaine potentielle» est inscrite dans l'immédiateté de ce lien, et dans la réalité du devenir.

Quand l'embryon humain in vitro n'est plus – ou n'a pas été – inscrit dans un projet parental : des positions radicalement différentes

Différentes approches sur le devoir être à l'égard de l'embryon s'opposent de manière radicale. Elles sont fondées notamment sur des positions philosophiques ou religieuses difficilement conciliables.

On peut, de manière schématique, et probablement trop réductrice, distinguer les positions suivantes :

– Pour certains, un embryon humain ne peut être créé que dans le cadre d'un projet parental, mais cela est strictement subordonné au respect pour le devenir de l'embryon.

À partir de la fécondation, la dignité de la personne humaine est déjà présente à part entière : il y a *déjà tout* (en termes de dignité et de respect)², même si ce *tout* ne se manifeste encore que sous la forme d'un début, d'un développement, d'un devenir.

Dans cette représentation, l'embryon *in vitro* est déjà entièrement engagé dans la «lignée humaine» dans la mesure où avec lui est commencé le continuum du développement d'un être humain. Il est le lieu d'une vie humaine commencée, et cette vie commencée est déjà considérée non pas comme une *personne potentielle* mais comme une *personne en devenir*.

Aussi importantes soient-elles, les conditions de son devenir – implantation, relation au corps de la mère, épigénèse, projet parental –

1. C'est en référence explicite à ce lien humain que «l'Avis citoyen du Panel de Marseille» lors des États Généraux de la Bioéthique de 2009 a utilisé le terme de «*personne humaine en devenir*» pour caractériser l'embryon tant qu'il est inscrit dans un projet parental.

2. On peut noter que, dans sa dimension biologique, cette frontière de la fécondation, entre l'état *encore rien* et l'état *déjà tout*, correspond à un processus, cette frontière devenant d'autant plus nette qu'elle est vue de manière rétrospective. En effet, il s'écoule environ 24 heures entre le moment où le spermatozoïde pénètre dans l'ovule et le moment où ses chromosomes ont fusionné avec ceux de l'ovocyte, aboutissant à la formation des chromosomes et de la première cellule de l'embryon.

ne préjugent pas de son être. Dès la fécondation d'un ovule par un spermatozoïde se trouve inaugurée une vie nouvelle qui pourra se révéler, au cours d'un processus continu, comme personnelle. Le continuum l'emporte sur tous les « stades » qui pourront être discernés par ailleurs.

Même si l'embryon n'est pas encore considéré comme une personne, sa dignité est *déjà* celle d'une personne, et le respect qui lui est dû est donc le même que celui qui est dû à une personne.

D'où la demande de la formulation d'un interdit fondamental sur toute atteinte à l'intégrité de l'embryon, et dans ce but, notamment, sur la production d'embryons surnuméraires et leur cryopréservation lors de l'AMP.

– Pour d'autres, et c'est notamment le cas des États Généraux de la Bioéthique de 2009, un embryon ne peut être créé que dans le cadre d'un projet parental, mais le respect pour le devenir de l'embryon est entièrement subordonné au respect pour le devenir du projet parental.

Le respect pour l'embryon *in vitro* ne correspond pas à un temps donné – à une étape donnée – du développement de l'embryon, ni au moment du lien concret de l'embryon avec sa mère – le moment de l'implantation – mais à une préfiguration de ce lien à venir, et à une inscription de l'embryon dans cette projection du lien de parentalité à venir. L'abandon du projet parental retire rétrospectivement à l'embryon *in vitro* sa protection contre une atteinte à son intégrité¹.

– Pour d'autres encore, le respect pour l'embryon n'est conditionné que par son inscription dans un projet parental et l'absence de tout projet parental permet la création *in vitro*, en dehors de l'AMP, d'embryons à visée de recherche.

1. Rapport des États Généraux de la Bioéthique, annexe 9, « Les Contributions issues des forums régionaux ». « Avis citoyen du panel de Marseille », États Généraux de Bioéthique, le chapitre I « Cellules souches et recherche sur l'embryon » de l'Avis citoyen débute ainsi : « Nous citoyens considérons qu'il faudrait donner un statut protecteur à l'embryon, dans le cadre d'un projet parental, au nom du principe de non-instrumentalisation de l'enfant à naître. L'embryon ne devrait avoir un statut de personne en devenir qu'à partir du moment où il s'inscrirait dans un projet parental. C'est ce projet qui confère un statut à l'embryon, et ainsi le définit. L'absence de projet parental annule ce statut donné à l'embryon. Dès lors qu'il n'y a plus de projet parental, comme cela peut être le cas pour les embryons surnuméraires, nous sommes favorables à l'utilisation de l'embryon à des fins de recherche, sous réserve de l'accord explicite des concepteurs. À l'inverse nous sommes opposés à toute recherche sur un embryon destiné à être implanté puisqu'il s'inscrit dans un projet parental. » En ce qui concerne la durée de conservation des embryons surnuméraires, l'Avis ajoute : « Nous considérons que le délai de conservation de cinq ans des embryons surnuméraires ne s'inscrivant plus dans un projet parental est trop long. Nous préconisons que ce délai soit ramené de cinq à un an renouvelable une fois. L'absence de réponse des parents, une fois ce délai écoulé, signifie la fin du projet parental. Parallèlement, nous souhaitons vivement qu'une information approfondie soit dispensée au couple entamant une démarche parentale et qu'il lui soit demandé dès cet instant de décider du devenir des embryons surnuméraires, en cas d'absence de réponse de leur part par la suite (destruction, don à un autre couple ou don à la recherche) ; cela permettra de mieux préciser le fait que l'éventuelle destruction de l'embryon sera de la responsabilité des concepteurs et non des médecins. Cela permettra également une meilleure compréhension de l'intérêt du don d'embryons à la recherche. » Cette recommandation d'un délai de cryopréservation des embryons surnuméraires ne dépassant pas un an, et renouvelable une fois avait déjà été faite, il y a près de vingt-cinq ans, par le CCNE dans son avis n° 8 « Relatif aux recherches et utilisation des embryons humains *in vitro* à des fins médicales et scientifiques », 15 décembre 1986.

La question éthique est alors celle du délai maximal avant la destruction de l'embryon.

Il s'agit d'une frontière, d'une limite, qui correspond à une étape particulière du processus de développement de l'embryon *in vitro*.

Et il y a plusieurs conceptions, différentes, d'une telle frontière :

– pour certains, cette frontière est l'étape de développement biologique qui correspond à la possibilité d'implantation dans le corps de la mère. Cette étape de développement apparaît au septième jour de développement *in vitro* de l'embryon. Un embryon créé pour la recherche devrait donc être détruit avant d'avoir atteint ce stade¹²;

1. C'est dans ce contexte qu'a été formulée la proposition de dénomination de *pré-embryon* pour l'embryon *in vitro*, tant qu'il n'a pas atteint le stade de développement lui permettant de s'implanter. Et la création d'embryons *in vitro* à seule visée de destruction et de recherche est considérée comme ne posant aucun problème éthique autre que le prélèvement d'ovocytes à visée de recherche, évoqué plus haut (voir plus haut), à condition que l'embryon *in vitro* soit détruit avant le septième jour qui suit sa création. Pour d'autres, on retrouve la même notion de frontière, et d'absence de problème éthique, en ce qui concerne les modalités de création d'embryons *in vitro* qui n'ont pas recours à la fécondation, tel que le *transfert de noyau* d'une cellule du corps somatique dans le cytoplasme d'un ovocyte dont on a retiré le noyau (ou *clonage à visée scientifique*), ou encore la formation de *cybride* (par transfert de noyau d'une cellule humaine dans un ovocyte animal dont on a retiré le noyau). Dans ces cas, pour certains, non seulement il n'y aurait pas de problème éthique parce qu'il s'agirait d'un *pré-embryon*, mais il y aurait encore moins de problème parce qu'il s'agit d'un *pré-embryon artificiel*, dont on a décidé à l'avance qu'il ne pourrait en aucun cas être implanté.

2. La lecture de l'avis n° 67 du CCNE « Sur l'avant-projet de révision des lois de bioéthique », 18 janvier 2001, révèle à quel point la notion de frontière est prégnante, et comment le refus de valider une forme de frontière radicale, par refus apparent de ce principe même, peut conduire à valider une autre forme de frontière, tout aussi radicale. Dans le chapitre intitulé « La nature de l'embryon » (consacré à la création à visée de recherche d'embryons par transfert de noyau ou « clonage dit thérapeutique ») « Le CCNE souligne le fait, à ses yeux très positif, que l'avant-projet de loi désigne indifféremment ces trois catégories d'embryons par le terme « embryon humain », ce qui n'allait pas de soi pour deux raisons. En premier lieu, si l'on envisage l'opération consistant à transférer le noyau d'une cellule dans un ovocyte énucléé, le produit qui en est issu participe bien de la nature de l'embryon humain. La lui dénier conduirait, au cas où l'interdit serait transgressé, à refuser par avance à l'enfant qui en serait issu le statut d'être humain. On ne saurait donc tracer une telle frontière entre un embryon [créé dans le cadre d'une AMP] et un embryon [créé par transfert de noyau à visée de recherche], même s'il est clair que leur origine, sexuée d'un côté, non sexuée de l'autre, introduit une différence essentielle, qui tient en partie à la nature du projet qui les a suscités et qui justifie la différence radicale de traitement introduite par la loi. » Le CCNE concluait sur « le ferme rappel du principe selon lequel la création d'embryons humains pour la recherche est interdite. » Mais « Sur la question du clonage thérapeutique, en revanche, les opinions divergent. Si tous s'accordent à estimer que cette question soulève des problèmes éthiques très difficiles, les membres du CCNE sont partagés, selon leur vision du monde et du futur, entre les deux positions qui ont été présentées, une majorité se dégageant en faveur de la seconde de ces positions c'est-à-dire celle qui est favorable à l'autorisation encadrée du clonage dit thérapeutique. » En d'autres termes, cette opération qui consiste d'abord à rejeter une frontière radicale, puis à adopter une autre frontière, tout aussi radicale mais de nature différente aboutit à des propositions paradoxales, dont le caractère apparemment contradictoire n'est pas discuté : d'une part, l'embryon créé par transfert de noyau est un « embryon humain » ; d'autre part, « la création d'embryons humains pour la recherche est interdite » ; pourtant, une majorité du CCNE se dégage pour l'autorisation de la création d'embryons humains par transfert de noyau à visée de recherche !

– pour d’autres encore, la frontière radicale est plus tardive, apparaissant au quatorzième jour de développement *in vitro* avec l’émergence des premières cellules différenciées qui vont donner naissance au système nerveux¹.

«La recherche d’un moindre mal»

C’est peut-être à partir du seul point commun entre ces positions *a priori* inconciliables – le respect pour l’embryon *in vitro* inscrit dans un lien humain, un projet parental, condition même de son devenir – que peut être abordée la question éthique d’une conduite commune, partageable à l’égard de l’embryon.

Dans ce contexte, attacher une importance exclusive au projet parental, au désir d’un couple de faire naître un enfant, risque de conduire à ne plus accorder aucune importance à la création et au devenir d’embryons surnuméraires. Inversement, accorder une importance exclusive au devenir des embryons surnuméraires risque de conduire à ne plus accorder d’importance au lien humain qui est la raison même de la création des embryons *in vitro* : la relation entre les membres du couple, et la projection de cette relation dans un projet parental, le désir d’un lien à venir avec un futur enfant.

C’est l’existence de ce lien humain, l’inscription dans un projet parental, qui, comme l’ont exprimé les États Généraux de Bioéthique, fait de la «personne humaine potentielle» qu’est l’embryon *in vitro* pour le CCNE une personne humaine potentielle «en devenir».

Comme le notait le CCNE il y a près d’un quart de siècle : «*Pour n’être pas de l’ordre du démontrable, la croyance en une vie humaine qui échappe en partie à la maîtrise, parce qu’elle n’est pas un produit que l’on fabrique, est une garantie de notre liberté et de notre dignité*².»

La position du CCNE a (presque³) toujours consisté à ne pas tracer de frontière qui se traduirait en termes de tout ou rien en matière de respect à l’égard de l’embryon, et à considérer «la question de la nature exacte de l’embryon» comme une énigme : «*Il serait tout aussi excessif de considérer l’embryon en phase préimplantatoire comme un simple amas de cellules d’origine humaine que de le sacrifier en tant que personne humaine en puissance. La notion de “processus embryonnaire en cours” témoignerait peut-être de l’énigme [c’est nous qui soulignons] qui entoure la nature exacte de l’embryon aux premiers stades de sa vie. Quoi qu’il en*

1. C’est le cas en Grande-Bretagne (voir plus bas, chapitre III des éléments de réflexion.) Avant, durant les deux premières semaines, l’embryon *in vitro* n’est encore rien (en termes de dignité et de respect). La création d’embryons à seule visée de recherche et de destruction, que ce soit par fécondation, *transfert de noyau*, ou la création de *cybride* ne pose, comme dans la configuration précédente, aucun problème éthique, à condition que l’embryon créé *in vitro* pour la recherche soit détruit avant le quatorzième jour qui suit sa création.

2. Avis n° 8 «Relatif aux recherches et utilisation des embryons humains *in vitro* à des fins médicales et scientifiques», 15 décembre 1986.

3. L’exception concerne la réflexion du CCNE sur le *clonage thérapeutique*, voir *supra*, note 1.

soit, et en raison même de cette énigme [idem], le Comité affirme son attachement à l'idée selon laquelle l'embryon humain doit, dès sa formation, bénéficier du respect lié à sa qualité¹. »

Si l'on considère que l'embryon *in vitro*, dès sa création, est *déjà une personne*, la question éthique de la création d'embryon surnuméraire, et donc de son éventuelle destruction, ne se pose même pas : la création d'embryon surnuméraire n'est pas envisageable.

Si l'on considère au contraire, que l'embryon *in vitro* n'est *rien* d'autre qu'un ensemble de quelques cellules, la question éthique de sa création à visée de recherche ne se pose pas : la création d'embryon à visée de recherche ne pose aucun problème.

Affirmer l'*énigme* de la personne humaine potentielle, c'est, après avoir entendu ces deux positions extrêmes et inconciliables, aussi légitimes soient-elles en elles-mêmes, choisir une conduite qui puisse véritablement prendre en compte cette notion difficile et essentielle d'*entre-deux* : la notion de « personne humaine potentielle ».

Devant cette *énigme*, le CCNE a considéré qu'il n'y avait pas de réponse unique et absolue à la conduite que requiert le respect pour l'embryon ; cette conduite dépendra du contexte dans lequel des choix s'imposent, et de leurs enjeux : « *Les exigences éthiques ne peuvent pas toujours être formulées en termes "d'absolus" de caractère dogmatique. L'élaboration des règles et leur mise en œuvre impliquent des compromis que le principe éthique du moindre mal peut rendre tolérables. Ce moindre mal devrait être apprécié au regard des avantages et des risques immédiats, à moyen ou à long terme, qu'ils soient de nature scientifique ou médicale, psychologique ou sociale, culturelle ou philosophique². »*

« *La position de fond défendue par le Comité consiste à reconnaître l'embryon [humain] ou le fœtus [humain] comme une personne humaine potentielle, dont le respect s'impose à tous. Les avis successifs sur le sujet manifestent le souci d'accorder cette exigence de respect à d'autres requêtes éthiquement recevables³. »*

Dans un tel contexte, la question de la possible destruction d'un embryon *in vitro* n'est pas une question qui se pose uniquement pour elle-même, de manière isolée d'un point de vue éthique, mais doit être avant tout considérée dans le cadre des problèmes éthiques que posent des situations particulières qui peuvent conduire à envisager la destruction. Ainsi, la destruction dans le cadre de l'AMP d'un embryon qui ne sera pas transféré ne sera pas confondue avec la destruction d'un embryon dans d'autres circonstances.

1. Avis n° 67 « Sur l'avant-projet de révision des lois de bioéthique », 18 janvier 2001.

2. Avis n° 8 « Relatif aux recherches et utilisation des embryons humains *in vitro* à des fins médicales et scientifiques », 15 décembre 1986.

3. Avis n° 67 « Sur l'avant-projet de révision des lois de bioéthique », 18 janvier 2001.

Dans son avis n° 8 du 15 décembre 1986 « Relatif aux recherches et utilisation des embryons humains *in vitro* à des fins médicales et scientifiques », le CCNE – avant de recommander, en termes juridiques, une autorisation sous conditions – abordait tout d’abord la question de la destruction des embryons surnuméraires après abandon du projet parental en termes éthiques de *moindre mal* : « *On peut aussi relever la contradiction que porte en elle la fécondation in vitro, qui voulant agir pour créer la vie, est conduite en même temps à la détruire. [...] La destruction apparaît comme un paradoxe d’une technique [l’AMP] qui vise à créer la vie. [...] Le Comité considère que cette destruction ne peut être considérée que dans la perspective de la recherche d’un moindre mal et qu’elle est inévitable lorsque la conservation n’est pas possible. Cette destruction heurte tous ceux pour qui la vie de l’embryon doit être protégée dès la fécondation.* »

« *Dans le cas où le projet du couple est entre-temps abandonné, ou irréalisable (en raison par exemple de la séparation du couple), la seule solution retenue par le Comité, au titre du moindre mal¹, consiste en la destruction des embryons (sous réserve des possibilités éventuelles de dons en vue de la recherche).* »

C’est dans un tel contexte que le CCNE envisageait « *les compromis que le principe éthique du moindre mal peut rendre tolérables².* »

Les précédents avis du CCNE concernant la destruction des embryons humains, la recherche sur les cellules d’origine embryonnaire et la recherche sur l’embryon humain *in vitro*

Les questions éthiques liées aux recherches concernant l’embryon humain – et plus généralement aux avancées de l’assistance médicale à la procréation (AMP) qui ont conduit à la fécondation *in vitro* et à la

1. Les États Généraux de la Bioéthique (comme le Conseil d’État et l’OPECST) formuleront, sur un plan juridique, la même recommandation que celle qu’avait formulée le CCNE dans tous ses précédents avis : une recommandation d’*autorisation sous conditions* à la fois pour la destruction des embryons *in vitro* après abandon du projet parental, pour la recherche sur les cellules issues des embryons détruits, et pour la recherche sur l’embryon humain *in vitro* avant sa destruction. Mais la position du CCNE, dans ses précédents avis, différait de celle des « États Généraux de Bioéthique » par son caractère beaucoup plus nuancé sur deux points essentiels : d’une part, le CCNE a toujours considéré l’embryon *in vitro* comme une « *personne humaine potentielle* » et non déjà comme une « *personne en devenir* » ; et d’autre part, le CCNE a toujours considéré que la destruction des embryons *in vitro* en raison d’un abandon du projet parental était *la seule solution* qui puisse être *retenue au titre du moindre mal*, une position très différente de celle proposée par les « États Généraux de la Bioéthique », qui est une position de tout ou rien, dans laquelle l’abandon du projet parental semble mettre fin à tout problème éthique. La position du CCNE a été jusqu’à ce présent avis que cette *solution* – contingente, dans la mesure où elle dépend des modalités et contraintes actuelles de l’AMP, dont on peut espérer qu’elles seront susceptibles d’évoluer – est *la seule solution* qui permette de prendre en compte la complexité des problèmes éthiques, sans les faire disparaître, mais en leur apportant la réponse la plus humaine possible.

2. Avis n° 8 « Relatif aux recherches et utilisation des embryons humains *in vitro* à des fins médicales et scientifiques », 15 décembre 1986.

création d'embryons *in vitro* – ont été au cœur des réflexions du CCNE depuis sa création.

Ces travaux du CCNE ont donné lieu, en plus d'un quart de siècle, à plus de vingt avis qui ont abordé différentes problématiques éthiques liées à l'embryon humain ou au fœtus, qu'il s'agisse de l'AMP, qui a conduit à la fécondation *in vitro* et à la conservation d'embryons surnuméraires, du diagnostic préimplantatoire, du diagnostic anténatal, des recherches sur les cellules souches embryonnaires ou sur l'embryon.

Cela a été le cas du premier avis qu'a rendu le CCNE, l'avis n° 1 du 22 mai 1984 « Sur les prélèvements de tissus d'embryons et de fœtus humains morts, à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques ».

Cinq autres avis – de l'avis n° 8, du 15 décembre 1986 à l'avis n° 67 du 18 janvier 2001, concernant la révision de la précédente loi de 1994 relative à la bioéthique – ont spécifiquement traité des questions éthiques liées aux recherches sur l'embryon humain créé *in vitro*, et non transféré, ou aux recherches sur des cellules issues de l'embryon humain après sa destruction.

Ces différents avis du CCNE ont tous repris, en les développant de différentes façons, les grandes lignes de réflexions de l'avis n° 1, proposant :

- un refus de réification de l'embryon humain, et une reconnaissance du respect qui lui est dû en tant que « personne humaine potentielle » ;
- un refus de « donner une définition normative » de l'embryon humain ;
- un respect se manifestant par la nature des conduites prescrites à son égard ;
- une distinction entre les problèmes éthiques et les conduites autorisées en fonction de son état préimplantatoire, *in vitro*, ou de son développement dans le corps de sa mère.

Et en faisant un certain nombre de recommandations précises, de nature juridique, notamment :

- une autorisation de la destruction d'embryons humains surnuméraires en cas d'abandon du projet parental et d'absence d'accueil des embryons par d'autres couples ;
- une autorisation sous conditions des recherches sur des cellules issues d'embryons humains détruits *in vitro* dans les conditions mentionnées plus haut ;
- une autorisation sous conditions de certaines recherches sur l'embryon humain conçu *in vitro*, avant sa destruction autorisée dans les conditions mentionnées plus haut ;
- une interdiction de création d'embryons humains à visée de recherche, avec « l'introduction d'une exception à ce principe dans le cadre de l'évaluation des nouvelles techniques d'AMP. »

Les avis de différentes instances durant les deux dernières années.

Les travaux préparatoires au réexamen de la loi relative de la loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique ont fait l'objet de nombreux rapports, dont le rapport du conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine¹, du CCNE² et en particulier des rapports comportant des recommandations d'ordre juridique, dont ceux notamment de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST), du Conseil d'État, des États Généraux de la Bioéthique, et de la Mission d'information parlementaire sur la révision de la loi de bioéthique.

En ce qui concerne spécifiquement *la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires*, le rapport de la Mission d'information parlementaire sur la révision de la loi de bioéthique a recommandé le maintien de l'actuelle *interdiction de la recherche avec dérogations*, alors que les rapports de l'OPECST, du Conseil d'État et des États Généraux de la Bioéthique ont recommandé le remplacement de l'interdiction par une *autorisation sous conditions* de la recherche.

*

* *

Dans ce contexte, le CCNE a considéré que la contribution la plus utile qu'il pouvait faire aujourd'hui à la réflexion de la société et du législateur était de revisiter les questions éthiques liées à la recherche sur les cellules souches d'origine embryonnaire humaines et à la recherche sur l'embryon humain, et de poser ainsi un cadre général de réflexion visant à faire ressortir les enjeux éthiques des choix, plutôt que de recommander – comme il l'avait fait jusque-là, et comme l'ont fait de nombreuses instances récemment consultées – ce qu'il conviendrait que la loi prescrive.

Mais absence de recommandation de nature juridique ne signifie pas absence de proposition. Comme on le verra, dans cet avis, à mesure que sont abordées les différentes questions, des recommandations précises sont faites : elles consistent notamment à dégager les différents enjeux éthiques essentiels qu'il conviendrait de prendre en compte.

Le CCNE insiste sur l'importance d'une recherche de compromis, non comme une incapacité à choisir, mais au contraire comme le choix d'une conduite raisonnée, partageable, refusant les certitudes, mais prenant pleinement en compte la complexité de cette énigme de la « personne humaine potentielle », et en accordant toute sa place au projet parental qui inscrit l'embryon humain, avant même sa création, dans une relation humaine qui est la condition même de son devenir.

1. Leçons d'expérience (2005-2008) et questionnements.

2. Avis n° 105 « Questionnements sur les États Généraux de la Bioéthique », 9 octobre 2008.

Le CCNE poursuit ici – fidèle à sa réflexion depuis son origine – un questionnement fondamental appelant au discernement en conscience et à une sage humilité dans l'élaboration des réponses. Au sein du CCNE, différentes positions s'exprimant à partir de fondements philosophiques et religieux sont à ce titre difficilement conciliables au point de paraître irréductibles. Ce texte ne prétend pas dépasser ces oppositions, mais esquisser des pistes de réflexion qui puissent aider la société à discerner les enjeux éthiques et à élaborer les meilleures réponses possibles.

Cette démarche répond à l'une des missions essentielles du CCNE, qui est de contribuer à l'animation de la réflexion collective et au débat public sur les questions éthiques.

Éléments de réflexion

De la fécondation in vitro à la recherche sur les cellules souches d'origine embryonnaire humaine : une réflexion au cœur des questionnements du CCNE depuis sa création

Une révolution de l'assistance médicale à la procréation : la fécondation in vitro et l'émergence in vitro de l'embryon

Dans la seconde moitié du XX^e siècle, les avancées de la recherche biomédicale et de la pratique médicale ont rendu possible, non seulement, avec la contraception, de dissocier la sexualité de la procréation, mais aussi, avec la fécondation *in vitro* (FIV), de dissocier la procréation de la sexualité.

Avec la FIV – développée dans le cadre de l'assistance médicale à la procréation (AMP) pour pallier une souffrance d'un couple, la stérilité –, apparaissait une étape radicalement nouvelle, celle de la création et de l'existence d'un embryon commençant à se développer, pendant quelques jours, dans un tube à essai (*in vitro*), *en dehors* du corps de sa mère, et *avant* son implantation dans le corps de sa mère. Cette dissociation, à la fois dans l'espace et dans le temps, allait conduire, en 1978, en Grande-Bretagne, à la naissance de Louise Brown, puis en 1982, en France, à la naissance d'Amandine.

Ce sont les interrogations et les inquiétudes qui ont suivi ce bouleversement dû aux avancées de l'AMP dans notre pays qui ont conduit, au début de l'année 1983, à la création du CCNE.

Une discontinuité radicalement nouvelle: un embryon dissocié de sa mère, à la fois dans l'espace et le temps

Comme beaucoup d'autres avancées biomédicales, la FIV, en rendant soudain possible ce qui semblait jusque-là impossible, allait soulever des questionnements éthiques nouveaux.

Ce qui était jusque-là un processus de conception puis de développement continu, dans le corps de sa mère, devenait soudain un processus discontinu, débutant dans un *avant* et un *ailleurs* – un tube à essai. Le lien maternel, dans cette première étape, se désincarnait, dans un premier temps du moins, et était entièrement remplacé par sa composante symbolique – le projet parental – sous le contrôle provisoire mais entier, avant le transfert de l'embryon, de biologistes et de médecins¹.

Cette dissociation temporelle allait prendre une dimension d'une toute autre nature, encore plus troublante, avec la mise au point de la congélation des embryons conçus *in vitro*, qui permettait un transfert différé dans le corps de la mère, et allait conduire, en 1984 en Australie, à la naissance de Zoé.

Non seulement l'embryon pouvait commencer, après la fécondation *in vitro*, une existence autonome de quelques jours en dehors du corps de sa mère, mais la congélation (ou cryopréservation) – suspendant le cours du développement, et plus radicalement le cours de la vie même, au sens de processus biologique – faisait aussi disparaître toute notion de limite temporelle maximale *a priori* entre le moment de la fécondation et le moment du début de la grossesse.

Pour la première fois, il devenait possible qu'un embryon humain, avant même de commencer à se développer dans le corps de sa mère, puisse survivre au couple qui l'avait créé.

De nouveaux questionnements éthiques

Ce qui caractérisait jusqu'alors l'embryon, puis le fœtus, était sa présence, depuis son tout début, à l'intérieur du corps de sa mère. Et c'était la naissance, c'est-à-dire le début de la séparation d'avec le corps de la mère, qui définissait juridiquement le début de son existence en tant que personne.

Or la FIV conduisait à l'émergence d'une situation inédite, transitoire et profondément ambiguë sur ce plan: comment se représenter cet embryon humain qui, pour un temps, jusqu'à ce qu'il soit constitué d'environ une centaine de cellules, n'était *pas encore* dans le corps de sa mère, tout en en étant *déjà* séparé?

1. Dans son avis n° 3 « Sur les problèmes éthiques nés des techniques de procréation artificielles », 23 octobre 1984, le CCNE indiquait: « [Ces] nouvelles techniques ouvrent un champ inconnu. La procréation, acte complexe, est dissociée. Cet acte, jusqu'à maintenant décidé et accompli de concert par un homme et une femme, conduit à son terme par l'association de l'embryon et de cette femme, peut ne plus être décidé ensemble et en même temps. Des tiers interviennent. »

Convenait-il de se représenter l'embryon *in vitro* comme *identique* à l'embryon *in vivo*, aux mêmes stades de son développement, à l'intérieur du corps de sa mère? Devait-on le considérer comme *pas encore* tout à fait un embryon, parce qu'il lui manquait ce lien au corps de sa mère? Ou, au contraire, comme *déjà un peu plus* qu'un embryon, parce qu'il avait déjà une dimension d'individualité liée à sa séparation du corps de sa mère?

Ces différentes représentations n'ont cessé de se mêler confusément ou de s'affronter.

D'autres représentations allaient aussi être remises en question: non seulement celles qui concernaient l'embryon, mais aussi celles qui concernaient les adultes à l'origine de sa création. Ainsi, la notion de *projet parental* allait prendre une dimension nouvelle. Il préexistait désormais obligatoirement à la conception de l'embryon hors du corps de la mère. Et parce que l'existence de ce *projet parental* constituait la condition même de la réalisation d'une FIV dans le cadre de l'AMP, sa dimension affective et symbolique devenait d'autant plus importante qu'elle se substituait désormais à tout lien corporel avec la mère, avant l'implantation de l'embryon dans son corps.

Dans le même temps, le fait qu'un embryon était créé et se trouvait, pendant la période initiale de son existence, pour la première fois isolé, faisait des biologistes et des médecins qui l'avaient créé, et dont il dépendait entièrement jusqu'à son implantation, des acteurs responsables à part entière de son devenir. Et par leur intermédiaire, c'était la société, en rendant possible la prise en charge de cette toute première étape de la vie humaine, qui se découvrait soudain dans une situation de responsabilité inédite.

À l'importance nouvelle que prenait le *projet parental* répondait l'émergence d'une forme nouvelle de responsabilité médicale et sociale.

Cette situation inédite allait conduire à des questionnements nouveaux concernant les droits et les devoirs respectifs du couple engagé dans le projet parental et de la société qui rendait possible sa réalisation.

Était-ce à la mère, comme dans le cas du développement d'un embryon dans son corps, de décider seule de son devenir? Était-ce au couple, parce que le futur père et la future mère sont encore, à ce stade, liés de la même façon à l'embryon par le même projet parental symbolique, et que l'embryon n'est pas encore dans le corps de la mère? Était-ce à la société, parce que c'est d'elle indirectement, par l'intermédiaire de la médecine, que dépend, à ce stade, le devenir de l'embryon?

Ces questions et leurs implications éthiques n'ont cessé, à des degrés divers et sous différentes formes, d'être soulevées et débattues.

C'est dans ce contexte radicalement nouveau de début de la vie humaine, surgi il y a plus de trente ans des avancées de l'AMP dans le cadre des efforts de la médecine et de la société visant à rendre possible, malgré la stérilité, la réalisation d'un projet parental, qu'est apparue la question nouvelle du devenir de ces embryons *in vitro*, dissociés de leur future mère dans l'espace et le temps, lorsqu'ils n'étaient pas transférés.

Du devenir des embryons créés in vitro dans le cadre de l'AMP et qui ne sont pas transférés.

Il y a au moins deux circonstances qui vont conduire à une décision médicale d'absence de transfert dans le corps de la mère, d'un embryon créé *in vitro* par AMP, dans le cadre d'un projet parental :

- lorsqu'une anomalie majeure ou une interruption du développement d'un embryon est manifeste *in vitro*, avant l'implantation ;
- lorsqu'au cours d'un diagnostic préimplantatoire (DPI), un embryon se révèle porteur de la séquence génétique dont la recherche a motivé la réalisation du DPI¹.

Dans ces deux circonstances, l'embryon humain est détruit.

Il y a une troisième circonstance, très différente, qui conduit à ne pas transférer des embryons créés *in vitro* : il s'agit de la décision de les conserver par cryopréservation, dans le but d'un transfert ultérieur en cas d'échec du premier transfert : ils deviennent alors des embryons dits *surnuméraires*, créés lors d'une FIV dans le cadre de l'AMP.

La FIV rend nécessaire pour la future mère (ou pour la donneuse d'ovocytes) une procédure d'hyperstimulation hormonale et de ponction ovarienne pour prélèvement d'ovocytes, procédure qui indépendamment de son caractère très contraignant, l'expose à des risques pour sa santé.

La cryopréservation d'embryons surnuméraires a pour but de permettre au couple de pouvoir avoir de nouveau recours à l'avenir à l'AMP, en cas d'échec de la première grossesse (la probabilité de naissance d'un enfant après FIV n'est toujours, aujourd'hui, que de l'ordre de 20 %), ou en cas de souhait ultérieur d'avoir un autre enfant, sans avoir à réaliser de nouvelles hyperstimulations hormonales et de nouveaux prélèvements d'ovocytes, et donc sans faire courir de risques additionnels à la future mère (ou à la donneuse d'ovocytes)².

Mais si ces embryons surnuméraires, maintenus en cryopréservation, cessent d'être inscrits dans le projet parental du couple qui a été à l'origine de leur création, ils ne sont plus simplement *surnuméraires* dans le cadre de la réalisation d'une AMP, par rapport à l'implantation initiale qui a suivi la FIV : ils sont de plus devenus *surnuméraires* – « en trop » – par rapport au projet parental lui-même qui a été à l'origine de leur création. Le même adjectif – surnuméraire – décrit donc deux situations complè-

1. Le diagnostic préimplantatoire représente une situation très particulière d'AMP, où l'indication de la fécondation *in vitro* n'est pas un problème de stérilité, mais la préoccupation du couple de ne pas transmettre à leur enfant une séquence génétique conduisant à une affection d'une particulière gravité, incurable au moment du diagnostic.

2. Dans l'avis n° 107 « Sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI) », 15 octobre 2009, le CCNE notait, à propos du diagnostic préimplantatoire, que la fécondation *in vitro* (FIV) « nécessite un dispositif relativement lourd (stimulation, ponction ovarienne, etc.) ainsi que des gestes invasifs. » « Il existe, d'une part, des risques avérés liés à l'hyperstimulation et à la ponction ovarienne. » Et « [La FIV] ne va pas sans anxiété puisqu'à chaque étape de la démarche, le risque d'échec est important. »

tement différentes en ce qui concerne le devenir de l'embryon humain : le choix d'adjectifs différents trouverait ici sa pertinence et aiderait à une meilleure perception des questionnements éthiques.

C'est dans cette situation que s'est posée, de manière différée dans le temps par rapport à leur création, la question de *l'arrêt de leur conservation*, c'est-à-dire la question de *leur destruction*¹.

De la création des embryons humains surnuméraires à l'arrêt de leur conservation : une question éthique en soi, indépendante de la question éthique de la recherche sur des cellules d'origine embryonnaire humaine

La création *in vitro*, dans le cadre d'une AMP, d'embryons surnuméraires, et leur conservation par cryopréservation, avaient pour but d'apporter une réponse à un problème d'éthique médicale : le souci de préserver au mieux la santé de la future mère (ou de la donneuse d'ovocytes). Mais elles avaient aussi pour conséquence *a priori* inévitable de conduire à un autre problème éthique, celui du devenir de ces embryons surnuméraires en cas d'abandon ultérieur du projet parental (que la cause de cet abandon en soit des échecs répétés de l'AMP, ou au contraire la naissance d'enfants, ou encore une séparation du couple, ou encore le décès de l'un ou des deux membres du couple...).

Une problématique éthique léguée par les pratiques d'hier...

L'un des devenirs possibles d'un embryon surnuméraire actuellement conservé par cryopréservation, après abandon du projet parental du couple à l'origine de sa création, est son *accueil* par un autre couple en demande d'AMP, c'est-à-dire une demande d'implantation de l'embryon de la part d'une femme n'ayant pas la possibilité de réaliser une FIV à partir de ses propres ovocytes, et dont le couple, stérile, est désireux d'accueillir un embryon surnuméraire d'un autre couple, sous réserve évidemment de l'accord des parents biologiques de cet embryon².

Une autre conduite théoriquement possible pour éviter la destruction des embryons surnuméraires après abandon du projet parental du couple à l'origine de leur création consisterait à conserver par cryopréservation ces embryons le plus longtemps possible, voire indéfiniment, repoussant vers d'autres, et d'autres temps, la responsabilité de leur devenir.

Indépendamment des problèmes de faisabilité technique et économique, le problème éthique qui se poserait alors est celui de confier à

1. Le CCNE a utilisé de manière interchangeable les termes d'*«arrêt de conservation»* ou de *«destruction»* des embryons surnuméraires (voir, par exemple, l'avis n° 60 «Réexamen des lois de bioéthique», 25 juin 1998).

2. Cette forme d'*accueil* rendue possible en France, après avis d'un juge, par la loi du 6 août 2004, est pour l'instant très rare. À titre de comparaison, il y a eu moins d'une dizaine d'adoptions d'embryons surnuméraires en France depuis son autorisation par la loi, alors qu'il y avait, à la fin 2007, sur les plus de 150 000 embryons surnuméraires conservés par cryopréservation, 50 000 embryons surnuméraires en situation d'abandon du projet parental ou d'absence de réponse du couple à l'origine de leur création.

d'autres que le couple qui a été à l'origine de leur création, voire de confier à des générations futures, le choix de la conduite à adopter vis-à-vis de ces embryons surnuméraires.

L'alternative à cette conduite consiste, après un délai donné, à décider, sous réserve d'un accord du couple, l'arrêt de conservation des embryons surnuméraires, c'est-à-dire leur destruction. La question même de la durée d'un tel délai pose un problème complexe¹, de même que la question des rapports entre les choix du couple et les choix de la société.

Ainsi, la réponse que la cryopréservation d'embryons surnuméraires dans le cadre de l'AMP, a apportée à un problème d'éthique médicale – le souci d'éviter de faire courir des risques à la santé de la future mère – a créé un problème éthique d'une autre nature, celui de l'éventualité de la destruction de ces embryons surnuméraires en cas d'abandon du projet parental². Et ce problème a pris une dimension de plus en plus importante, à mesure que s'étendait le recours à la pratique de l'AMP.

*... et une problématique éthique concernant
les pratiques de demain*

À cette réflexion sur une problématique de nature rétrospective, concernant la façon de résoudre au mieux aujourd'hui une situation créée par les pratiques antérieures, s'ajoute un questionnement prospectif.

Comme le notait très récemment le CCNE, *«le taux de grossesses menées à terme après le recueil des ovocytes est de l'ordre de 20 % et il est peu probable que ce chiffre augmente dans les années à venir car il est assez proche de celui d'une conception naturelle³.»*

1. La loi de 2004 relative à la bioéthique prévoit un délai maximal de conservation des embryons surnuméraires d'une durée «au moins égale à cinq ans» en l'absence de réponse du couple à l'origine de la création de l'embryon aux courriers annuels leur demandant s'ils maintiennent leur projet parental. En revanche, le CCNE, il y a vingt-cinq ans, dans son avis n° 8 «Relatif aux recherches et utilisation des embryons humains *in vitro* à des fins médicales et scientifiques», 15 décembre 1986 et les États Généraux de la Bioéthique, en 2009 (rapport des États Généraux de la Bioéthique, annexe 9 «Les Contributions issues des forums régionaux»; «Avis citoyen du panel de Marseille», États Généraux de Bioéthique) ont recommandé un délai maximal de cryopréservation des embryons surnuméraires plus bref, ne dépassant pas un an, renouvelable une fois.

2. Dans l'avis n° 8 «Relatif aux recherches et utilisation des embryons humains *in vitro* à des fins médicales et scientifiques», 15 décembre 1986, le CCNE notait qu'*«on peut aussi relever la contradiction que porte en elle la fécondation in vitro, qui voulant agir pour créer la vie, est conduite en même temps à la détruire.»* «La destruction apparaît comme un paradoxe d'une technique [l'AMP] qui vise à créer la vie. Sur un plan éthique, la destruction, parce qu'elle est volontaire comme l'a été la fécondation, ne peut être justifiée par l'argument puisé dans l'observation que, dans la nature, nombre d'embryons dépérissent avant l'implantation. Le Comité considère que cette destruction ne peut être considérée que dans la perspective de la recherche d'un moindre mal et qu'elle est inévitable lorsque la conservation n'est pas possible. Cette destruction heurte tous ceux pour qui la vie de l'embryon doit être protégée dès la fécondation.» «Dans le cas où le projet d'un couple est entre-temps abandonné, ou irréalisable (en raison par exemple de la séparation du couple), la seule solution retenue par le Comité, au titre de moindre mal, consiste en la destruction des embryons (sous réserve des possibilités éventuelles de dons en vue de la recherche).»

3. Avis n° 107 «Sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals: le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI)», 15 octobre 2009.

Les avancées de l'AMP permettront-elles à l'avenir, comme le CCNE en exprimait déjà le souhait il y a près d'un quart de siècle¹, de ne pas créer – et donc de ne pas conserver – d'embryons surnuméraires, sans faire courir des risques à la santé de la future mère en cas d'échec de la grossesse et de futur recours à l'AMP² ?

Si de telles avancées avaient lieu, la question de la destruction d'embryons surnuméraires cesserait d'être une problématique liée à la pratique de l'AMP, du moins quand l'indication de l'AMP est la stérilité du couple.

Mais même dans cette éventualité, une tout autre indication de l'AMP, le DPI – permettant à un couple de donner naissance à un enfant ne présentant pas la ou les séquences génétiques identifiées comme responsables d'une maladie génétique familiale grave et incurable, et ce sans avoir recours à une éventuelle interruption de grossesse – aura pour conséquence, dans un nombre de cas actuellement très faible par rapport au nombre d'embryons surnuméraires conservés par cryopréservation³, la destruction d'embryons conçus *in vitro*. (On rappellera ici que dans un avis récent consacré aux questions liées au diagnostic anténatal, et notamment au DPI⁴, le CCNE a recommandé la poursuite de la pratique du DPI tel qu'il est actuellement autorisé et encadré par la loi.)

Ainsi, des problématiques d'éthique médicale ont conduit à la décision de destruction d'embryons dans le cadre de l'AMP indépendamment de toute considération d'utilisation possible de l'embryon ou de ses cellules à visée de recherche.

Ce n'est que beaucoup plus récemment, il y a un peu plus de dix ans, que les cellules souches humaines d'origine embryonnaire sont soudainement devenues d'un intérêt scientifique majeur pour toute une série de domaines de la recherche biomédicale, ce qui a conduit à envisager les embryons humains comme une source potentiellement importante de cellules souches pour la recherche.

1. Dans l'avis n° 8 «Relatif aux recherches et utilisation des embryons humains *in vitro* à des fins médicales et scientifiques», 15 décembre 1986: «Le Comité constate que le développement de la procréation par la fécondation *in vitro* accentue la tendance à réduire les corps humains à l'état d'instruments; de plus, des techniques telles que la congélation des embryons renforcent le caractère artificiel de la reproduction, notamment par la dissociation entre la fécondation et la gestation. [...] On peut envisager et souhaiter que la recherche permette à l'avenir de ne féconder que des ovocytes destinés à être transplantés en vue de la naissance d'un enfant.»

2. Cette question est liée notamment à celle de l'avancée des recherches visant à la mise au point de nouvelles techniques d'AMP, mais la réalisation de telles recherches est interdite en France, du fait qu'elles impliquent, en principe, la création d'embryons à visée de recherche (voir plus loin, chapitre IV «La question particulière des recherches visant à évaluer de nouvelles techniques d'AMP»).

3. Entre 150 et 200 la fécondation *in vitro* par an (aboutissant à environ cinquante naissances par an) ont été réalisées dans le cadre du diagnostic préimplantatoire en France en 2006 et 2007.

4. Avis n° 107 «Sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals: le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI)», 15 octobre 2009.

*De la question de la destruction de l'embryon
non transféré à la question de la recherche
sur les cellules souches d'origine embryonnaire*

C'est en 1998, vingt ans après la naissance de Louise Brown, que sera posée de manière toute nouvelle la question de la possibilité et de l'intérêt scientifique de réaliser des recherches sur des cellules souches issues d'embryons humains détruits. Des travaux de recherche indiquent alors que les cellules souches embryonnaires humaines – de même que les cellules souches d'embryons de souris, découverte qui datait des années quatre-vingt – peuvent être isolées et cultivées *in vitro*, se renouveler *in vitro*, et donner naissance *in vitro*, en fonction de l'environnement qu'on leur fournit, à la quasi-totalité – voire à la totalité – des plus de 200 familles différentes de cellules qui composent le corps humain adulte.

Des débuts, des moyens, et des fins

L'une des modalités théoriquement possibles d'obtention de lignées de cellules souches embryonnaires à partir d'embryons *in vitro*, sans destruction de ces embryons, pourrait être à partir de la cellule (ou des deux cellules) qui sont prélevée(s) lors de la réalisation d'un DPI sur un embryon *in vitro* qui se révèle exempt de l'anomalie génétique recherchée, et qui sera donc transféré.

À ce jour, malgré des recherches dans ce domaine, il n'a pas été possible, pour des raisons techniques, de dériver des lignées de cellules souches embryonnaires à partir de la cellule ou des deux cellules prélevée(s) sur un embryon humain pour la réalisation d'un DPI. Si à l'avenir, ces obstacles techniques étaient surmontés, les recherches sur les cellules souches d'origine embryonnaire ne seraient plus obligatoirement réalisées à partir de cellules ayant pour origine des embryons détruits¹.

Mais pour l'instant, les recherches sur les cellules souches d'origine embryonnaire humaine ne peuvent être initiées qu'à partir d'un embryon humain détruit.

1. Une très grande importance a été parfois attribuée, sur un plan éthique, à l'éventualité d'une telle avancée technique. Pourtant elle ne résoudrait en rien la question de la destruction des embryons au cours du diagnostic préimplantatoire. On aboutirait en effet à une situation où le lien entre destruction des embryons et recherche sur les cellules d'origine embryonnaire serait maintenu, mais sous une forme indirecte : le diagnostic préimplantatoire, qui conduit à la destruction pour raison médicale de certains embryons créés *in vitro*, deviendrait aussi le moyen de disposer pour la recherche de cellules d'origine embryonnaire à partir d'embryons vivants, indemnes de l'anomalie génétique recherchée, et qui sont donc implantés. Mais ce n'est pas parce que la recherche sur les cellules d'origine embryonnaire pourrait se faire à partir d'embryons vivants que serait résolue pour autant la problématique éthique de la destruction, pour raison médicale, dans le cadre du diagnostic préimplantatoire, des embryons créés *in vitro* et porteurs de l'anomalie génétique recherchée par le diagnostic préimplantatoire. En revanche, d'un point de vue médical, si une telle avancée était un jour réalisée, elle permettrait d'envisager la possibilité de dériver, et d'utiliser un jour de telles cellules au bénéfice éventuel de l'embryon à partir duquel ces lignées cellulaires auraient été dérivées au décours d'un diagnostic préimplantatoire.

Et il y a au moins deux contextes, très différents quant à leurs implications éthiques, dans lesquels ces recherches peuvent être entreprises :
– l'utilisation à visée de recherche, des cellules isolées lors de la destruction d'un embryon surnuméraire créé *in vitro* dans le cadre d'une AMP, et non transféré – destruction décidée pour des raisons qui n'ont rien à voir avec l'éventualité de la réalisation d'une recherche ;
– la création *in vitro* d'un embryon humain dans le seul but de le détruire pour pouvoir utiliser ses cellules à visée de recherches.

Cette deuxième approche est radicalement différente de la première, du point de vue notamment du risque de réification de l'embryon humain : c'est en effet le projet de réaliser une recherche qui est alors à l'origine à la fois de la création d'un embryon et de sa destruction.

*Un cas particulier de création d'embryon humain in vitro :
le transfert de noyau dans le cadre du clonage dit thérapeutique*

En 1996, une découverte a conduit à envisager la possibilité de mener des recherches radicalement nouvelles sur des cellules d'origine embryonnaire : pour la première fois, était réalisé chez un mammifère un *clonage dit reproductif*, qui donnait naissance à la brebis Dolly. Ce *clonage* avait consisté à créer *in vitro* un embryon génétiquement identique à une brebis adulte, en transférant, dans un ovocyte dont on avait préalablement retiré le noyau, le noyau d'une cellule du corps de cette brebis adulte.

Cette approche ouvrait théoriquement, pour la première fois, la perspective nouvelle de pouvoir créer *in vitro* des embryons humains génétiquement identiques aux cellules d'une personne adulte donnée, et d'en isoler des cellules souches embryonnaires en détruisant ces embryons. Cette découverte – dont personne ne savait alors si elle était applicable à des cellules humaines – allait conduire d'une part à une condamnation internationale de l'éventualité d'utilisation de cette technique dans le cadre de l'AMP, dans le but de faire naître des enfants par *clonage dit reproductif* ; et d'autre part à l'élaboration de projets à seule visée scientifique de création d'embryons *in vitro* par transfert de noyaux de cellules humaines dans des ovocytes humains, posant le problème de la création *in vitro* d'embryons dans le seul but de les détruire pour tenter d'en isoler des cellules souches embryonnaires dans un but de recherche.

L'un des objectifs était de pouvoir éventuellement utiliser un jour de telles cellules à titre thérapeutique chez la personne à partir de laquelle on aurait prélevé le noyau utilisé dans le transfert, étant donné que l'identité génétique entre ces cellules souches embryonnaires et la personne permettait d'espérer une absence de rejet immunologique de ces cellules. D'où le choix prématuré et inapproprié du terme de *clonage dit thérapeutique*, qui confondait à dessein une technique – le transfert de noyau – et une approche de recherche – *le clonage à visée scientifique* – avec l'une des éventuelles perspectives d'application que l'on pouvait en espérer dans le futur, le traitement des maladies graves et aujourd'hui incurables.

Le problème éthique majeur posé par le *clonage à visée scientifique* est la création d'embryons *in vitro* dans le seul but de les détruire, afin de pouvoir utiliser leurs cellules à visée de recherches.

Pour certains, le problème éthique majeur n'est pas la création d'embryons *in vitro* à seule visée de recherche, mais l'utilisation possible des avancées de ces travaux par ceux qui voudraient appliquer cette technique de transfert de noyau comme technique d'AMP, afin de réaliser un *clonage dit reproductif*.

Pour d'autres encore, il n'y a pas de problème éthique majeur parce que l'embryon n'étant pas créé par fécondation, est *moins* ou *autre* qu'un embryon¹.

Néanmoins, l'un des problèmes éthiques posé par ces projets, que tous s'accorderont à reconnaître, est le fait qu'ils impliquent la nécessité de disposer d'ovocytes humains, c'est-à-dire d'exposer des femmes aux risques de la stimulation ovarienne et du prélèvement d'ovocytes en dehors de tout projet d'AMP pour leur couple ou pour un autre couple.

Les cybrides : une réponse scientifique (et un nouveau problème éthique) à un problème éthique créé par une avancée scientifique ?

Un commentaire inclus dans l'avis n° 8 du CCNE, du 15 décembre 1986 « Relatif aux recherches et utilisation des embryons humains *in vitro* à des fins médicales et scientifiques », remarquait que certains « *pensent que si la science crée des problèmes, davantage de science les dissipera*². » Il y a près d'un siècle le généticien John Haldane avait rattaché cette vision de la science au mythe de Dédale³, Dédale n'ayant cessé de

1. Dans l'avis n° 67 « Sur l'avant-projet de révision des lois de bioéthique », 18 janvier 2001, le CCNE abordait la question des problèmes éthiques posés par le « clonage thérapeutique » et indiquait que ses membres n'étaient pas sur ce point parvenus à un accord. Le CCNE concluait : « *Sur la question du clonage thérapeutique, en revanche, les opinions divergent. Si tous s'accordent à estimer que cette question soulève des problèmes éthiques très difficiles, les membres du CCNE sont partagés, selon leur vision du monde et du futur, entre les deux positions qui ont été présentées, une majorité se dégageant en faveur de la seconde de ces positions c'est-à-dire celle qui est favorable à l'autorisation encadrée du clonage dit thérapeutique.* »

2. Commentaire de France Quéré.

3. Dans cette conférence prononcée en 1923, intitulée (et publiée sous le titre de) *Dédale ou la science et le futur*, Haldane oppose ainsi le mythe de Dédale l'inventeur, prototype du scientifique moderne, au mythe de Prométhée, le transgresseur, qui vole le feu aux dieux (cité par Henri Atlan, *L'Utérus artificiel*, Paris, Le Seuil, 2005). François Jacob développera lui aussi, dans *La souris, la mouche et l'homme*, Paris, Odile Jacob, 1997, le mythe de Dédale comme métaphore d'« un mal de notre époque » écrivant notamment : « *En Dédale se profile la "science sans conscience".* »

tenter de résoudre par de nouvelles inventions scientifiques et techniques les problèmes causés par chacune de ses précédentes inventions¹.

Un exemple en est une approche de nature scientifique qui allait être proposée pour résoudre le problème éthique posé par le *clonage dit thérapeutique* : la nécessité de recourir à des ovocytes humains pour obtenir des cellules souches embryonnaires humaines génétiquement identiques à une personne donnée, en utilisant la technique du transfert de noyau. La solution qui sera proposée sera la réalisation de *cybrides*, c'est-à-dire d'un embryon *hybride* humain-animal, par transfert du noyau d'une cellule humaine dans le cytoplasme (d'où le préfixe cy) d'un ovocyte animal dont on a préalablement retiré le noyau.

Mais l'éventualité de création de tels *cybrides* posait à la fois de nouveaux problèmes scientifiques, et de nouveaux problèmes éthiques². La succession et l'accumulation rapides de ces différentes propositions de développements scientifiques et techniques – création d'embryons humains *in vitro* par fécondation à visée de recherche ; création d'embryons humains *in vitro* par transfert de noyau à visée de recherche ; création *in vitro* de *cybrides* à visée de recherche – et l'insistance mise sur les annonces d'applications thérapeutiques majeures attendues, donnaient une impression de vertige, posant la question des limites, et faisaient craindre la perte de tout repère éthique.

C'est dans ce contexte de développements scientifiques radicalement nouveaux et rapidement évolutifs, d'annonces spectaculaires de perspectives d'applications médicales et thérapeutiques, et d'inquiétude éthique croissante que seront menés les réflexions et les débats concernant la révision de la loi de 1994 relative à la bioéthique, qui aboutira à la loi de 2004.

1. Pour rappel, Dédale crée un dispositif permettant à la reine de Crète Pasiphaé, épouse du roi Minos, de s'accoupler avec un taureau sacré dont le dieu Poséidon, pour se venger de Minos, l'a rendue follement amoureuse. De cette union naît le Minotaure – une chimère homme-taureau, qui se nourrit d'êtres humains. Minos demande alors à Dédale de construire une prison pour y enfermer le monstre : ce sera le Labyrinthe. C'est encore Dédale qui donne à Ariane, la fille de Minos, devenue amoureuse de Thésée, la solution (le fil d'Ariane) qui permet à Thésée de s'échapper du Labyrinthe après avoir tué le Minotaure. Minos punit Dédale, et son fils Icare, en les faisant enfermer dans le Labyrinthe. Dédale, l'inventeur de la colle, crée alors des ailes en collant des plumes d'oiseau. Les ailes leur permettent de s'échapper du Labyrinthe par les airs, mais Icare, n'écoutant pas ses conseils de prudence, s'approche du soleil, qui fait fondre la colle qui tient les ailes, et il meurt en tombant dans la mer. Et la succession de ces inventions de Dédale, qui apportent des solutions aux drames et aux problèmes causés par ses précédentes inventions, s'achève (pour un temps) sur cette tragédie.

2. D'un point de vue scientifique, se posait la question des effets possibles sur ces cellules (et donc des effets possibles quant à leur éventuelle future utilisation à titre *thérapeutique*) de la coexistence, dans une même cellule, d'un cytoplasme animal, et notamment des mitochondries (et de leurs gènes) présentes dans le cytoplasme, avec un noyau et un génome humain. D'un point de vue éthique, cette éventualité faisait naître un profond malaise devant ce qui évoquait la notion de *chimère*. S'agissait-il d'une dégradation du début de la vie humaine ? Ou s'agissait-il d'un début de vie non humaine ? La perspective d'une telle approche faisait naître, en des termes encore plus inquiétants que la perspective du *clonage dit reproductif* humain, la crainte de l'éventualité d'un transfert (que ce soit chez un animal, ou à plus forte raison, chez une femme) en vue d'une naissance, des *cybrides* qui seraient créés *in vitro*, et donc la question des modalités d'une interdiction effective et absolue d'une telle conduite.

Des cellules souches embryonnaires aux cellules souches adultes : l'essor récent des recherches sur les cellules souches humaines

En dehors des effets d'annonce spectaculaires et prématurés, les recherches sur les cellules souches humaines étaient depuis un peu plus de dix ans en train d'amorcer une véritable révolution scientifique.

Une propriété ancestrale du vivant

De manière schématique, une cellule souche est une cellule dotée à la fois d'une grande fécondité et d'une grande plasticité; c'est-à-dire une cellule ayant à la fois une grande capacité de renouvellement, et une capacité de donner naissance à des cellules différentes.

Sur un plan très général, c'est sous la forme de cellules souches que le vivant s'est propagé depuis ses origines, depuis plus de 3,5 milliards d'années. Les organismes unicellulaires, qui ont été les seuls organismes durant les premières initiales d'évolution du vivant, étaient constitués de cellules souches, capables à la fois de renouvellement, et d'un certain degré de plasticité. L'émergence ultérieure des animaux et des plantes multicellulaires s'est accompagnée, notamment chez les animaux, d'une restriction progressive des capacités de renouvellement des cellules à mesure qu'elles construisent la complexité d'un corps, et d'une augmentation considérable de leur capacité à donner naissance à la diversité. Et c'est au début de notre développement embryonnaire que nos cellules souches possèdent leur plus grand potentiel de fécondité, et leur plus grand potentiel de diversification, donnant progressivement naissance aux plus de 200 familles de cellules différentes qui composeront notre corps.

La révolution de l'épigénétique, ou les effets de l'environnement sur la façon d'utiliser les gènes

Le grand domaine de recherche qui explore actuellement ces questions est celui de l'*épigénétique* : il s'agit de l'étude des interactions entre les gènes et leur environnement, un domaine de recherche actuellement en pleine expansion.

Littéralement, *épigénétique* signifie ce qui est *au-dessus* des gènes, au-delà des gènes : il s'agit de l'effet de différents facteurs de l'environnement sur la façon dont les cellules et les corps utilisent leurs gènes.

En effet, l'une des dimensions essentielles, ancestrales et universelles de la complexité du vivant est la capacité de cellules génétiquement identiques d'utiliser leurs gènes de manières très différentes en fonction de leur environnement et de leur histoire, conduisant à une diversification des caractéristiques et des potentialités des cellules, qu'on appelle la différenciation cellulaire.

Une cellule de notre foie est très différente d'une cellule de notre peau, de notre cœur ou de notre cerveau. Les différences entre ces cellules génétiquement identiques résultent de ce qu'elles n'utilisent pas les mêmes gènes. Nées de la même cellule initiale (résultant de la fusion d'un spermatozoïde et d'un ovocyte) puis des mêmes cellules souches embryonnaires, leur histoire et leurs environnements ont eu pour conséquence de leur

rendre la plupart de leurs 20 000 gènes inaccessibles : mais ce ne sont pas les mêmes gènes qui sont devenus inaccessibles dans les cellules du foie, de la peau ou du cerveau. Cette inaccessibilité est due à des réactions enzymatiques qui ont entraîné des modifications chimiques de certaines régions de l'ADN et des protéines qui entourent l'ADN, modifications potentiellement réversibles, mais très stables, et qui se transmettent de façon héréditaire au long des générations cellulaires : une cellule du foie donnera presque toujours naissance, dans le corps, à une cellule du foie, à une cellule de la peau... et pas à un embryon... Ainsi, la complexité de notre corps naît d'un vaste processus de soustraction différentielle dans les possibilités d'utiliser nos gènes, faisant émerger une mosaïque de plus de 200 modalités différentes de soustraction, qui donnera naissance à la diversité des plus de 200 familles de cellules de notre corps.

Pendant les tout premiers jours du développement embryonnaire, chaque cellule de l'embryon est capable, si elle se retrouve isolée de l'embryon, de donner à elle seule naissance à un nouvel embryon : ces cellules sont dites *totipotentes*.

Puis, à partir du cinquième jour du développement, les cellules localisées à la périphérie de l'embryon se sont transformées en *trophoblastes*, qui vont permettre l'ancrage dans la muqueuse utérine, et donc l'implantation de l'embryon. Elles vont participer à la formation du placenta, le pont indispensable – le lien – entre l'embryon et sa mère.

Les cellules au centre de la sphère que forme l'embryon sont les *cellules souches embryonnaires*, qui vont donner naissance à toutes les cellules du corps, mais qui sont devenues incapables de donner naissance à des *trophoblastes* : aucune de ces cellules souches embryonnaires ne peut donc, spontanément, donner naissance à un nouvel embryon. Ces cellules souches sont dites *pluripotentes*.

Puis, à mesure que se poursuit le développement, le potentiel de diversification des cellules souches va se restreindre : elles deviendront *multipotentes*, puis, pour certaines, *unipotentes*, c'est-à-dire capable de donner naissance à une seule famille de cellules de notre corps. Les cellules souches de notre corps, après la naissance, sont pour certaines *multipotentes*, pour d'autres *unipotentes*, mais elles ont, en l'état actuel des connaissances, toutes perdu leur *pluripotence* (du moins de façon spontanée, voir plus loin : « Une question éthique majeure : la création d'embryon humain *in vitro* à visée de recherche », p. 149), et *a fortiori* leur *totipotence*.

De la cellule à l'embryon, ou d'une donnée scientifique à une problématique éthique

L'embryon humain, apparaît tout d'abord sous la forme d'une seule cellule, né de la fusion de deux cellules (un ovocyte et un spermatozoïde).

Cette première cellule est, à elle seule, l'embryon humain.

Puis cette cellule va donner naissance à de nouvelles cellules, et chacune des premières générations de cellules, *totipotentes*, qui constituent l'embryon, vont conserver une capacité, si on les isole de leurs

voisines, de donner naissance à elles seules à un nouvel embryon (comme mentionné plus haut) : elles sont à ce stade à la fois des composantes de l'embryon, tant qu'elles demeurent dans l'embryon, et l'origine possible d'un nouvel embryon, si elles sont séparées du précédent. Si on les isole *in vitro* de l'embryon qu'elles composent, elles s'engageront, en fonction de la nature de l'environnement qu'on leur procurera *in vitro*, soit dans une transformation spontanément irréversible vers des cellules souches pluripotentes, soit dans la construction d'un nouvel embryon.

Ces cellules totipotentes, une fois isolées de l'embryon, pourraient être considérées comme une *potentialité* d'embryon humain, c'est-à-dire – si l'on reprend les termes que le CCNE a utilisés pour caractériser l'embryon humain – comme une *potentialité* de « *personne humaine potentielle* ».

Puis, à mesure qu'elles vont donner naissance à de nouvelles cellules, elles vont perdre cette potentialité, et une frontière va apparaître entre l'embryon en tant que tel, et chacune des cellules qui le composent.

L'embryon ne peut désormais plus renaître des éléments qui le constituent.

Ainsi, la connaissance scientifique semble ici permettre d'opérer une distinction claire, sur le plan éthique, fondée sur les potentialités spontanées des cellules en fonction du stade de développement de l'embryon *in vitro* (mais pour une discussion de cette question dans un contexte plus large, et plus complexe, voir plus loin : « Une réflexion prospective : questions éthiques liées à la recherche sur les cellules souches adultes »).

De l'imitation de la nature à la découverte de la nouveauté.

Il y a au moins deux grandes questions d'ordre scientifique concernant les cellules souches :

- la première concerne la nature des mécanismes moléculaires qui sous-tendent leur capacité à donner naissance à d'autres cellules souches identiques, c'est-à-dire leur capacité de renouvellement ;
- une seconde question concerne la nature des mécanismes moléculaires qui sous-tendent leur plasticité, leur répertoire, c'est-à-dire la diversité des familles de cellules auxquelles elles peuvent donner naissance.

Une illustration spectaculaire des effets de l'environnement sur la façon d'utiliser les gènes a été apportée par les expériences de transfert de noyau (ou clonage), mentionnées plus haut : le noyau d'une cellule de la peau transplanté dans un cytoplasme d'ovocyte dont on a ôté le noyau va permettre une utilisation des gènes qui aboutira à la création d'un embryon.

Quelles sont les frontières de la plasticité cellulaire ? Quelles sont les particularités de composition ou de structure moléculaire du corps cellulaire (le cytoplasme) d'un ovocyte qui lui permettent, lorsqu'il est fécondé, de donner naissance à des cellules souches embryonnaires, alors qu'une cellule de la peau, possédant les mêmes gènes, en est spontanément incapable ?

Jusqu'à quel point des modifications de l'environnement pourraient-elles être capables, dans certaines ou la plupart des cellules du

corps adulte de restaurer les potentialités initiales que l'environnement du corps en train de se construire semble avoir progressivement figées ?

Les recherches sur les cellules souches humaines se sont engagées dans quatre grandes voies :

– Les deux premières ont consisté à tenter d'imiter la nature.

D'abord, depuis plus de trente ans, en utilisant les propriétés spontanées de *multipotence* de certaines cellules souches du corps adulte, les cellules souches hématopoïétiques de la moelle osseuse, pour reconstituer, avec une remarquable efficacité thérapeutique, la production de l'ensemble des cellules du sang à partir de la greffe de moelle osseuse.

Ensuite, beaucoup plus récemment, en essayant, avec un remarquable succès dans le domaine des recherches, de faire emprunter, *in vitro*, à des cellules souches embryonnaires *pluripotentes*, extraites de leur environnement naturel, les chemins dans lesquels elles s'engagent spontanément à l'intérieur d'un corps en train de se construire, conduisant à leur transformation dans les plus de 200 familles différentes de cellules qui composent le corps adulte.

– Une troisième démarche de recherche a visé à explorer jusqu'à quel point des cellules spontanément *multipotentes*, dont les cellules du sang de cordon ombilical (ou les cellules du cordon ombilical) du nouveau-né, extraites de leur environnement naturel, étaient capables de s'engager dans une transformation en certaines des familles de cellules du corps adulte. Certains travaux récents ont montré que des cellules souches de la moelle osseuse ou de sang de cordon pouvaient, dans le corps des patients auxquels elles sont greffées à titre de traitement (voir plus haut), se transformer spontanément en cellules de la peau, du tube digestif, ou de vaisseaux sanguins. D'autres travaux récents suggèrent que des facteurs ajoutés *in vitro* aux cellules du sang de cordon pourraient transformer ces cellules en de nombreuses populations cellulaires, dont des cellules du pancréas ou des cellules nerveuses.

– Une toute autre démarche, enfin, a consisté à essayer de modifier de manière artificielle des caractéristiques épigénétiques de certaines cellules du corps adulte et de leur faire emprunter des voies de différenciation (ou plutôt de dédifférenciation) autres que celles sur lesquelles elles s'engagent dans notre corps.

Ainsi, depuis 2006, à partir de cellules de souris, et depuis 2007, à partir de cellules humaines, des résultats spectaculaires et inattendus ont été obtenus : la transformation de cellules différenciées du corps adulte en cellules souches *pluripotentes* (*iPS*, ou *induced pluripotent stem cells*, c'est-à-dire *cellules souches pluripotentes induites*), aux propriétés semblables à celles de cellules souches embryonnaires *pluripotentes*.

Cette manipulation permet de faire parcourir, *in vitro*, à une cellule du corps humain adulte un chemin de dédifférenciation qui était considéré comme impossible dans le monde animal, et qui les transforme en cellules ayant la (quasi ?) totalité des caractéristiques de cellules souches embryonnaires *pluripotentes* humaines, sans passer par la formation d'un embryon.

Il suffit en fait de forcer des cellules de la peau (des fibroblastes, par exemple) à utiliser quatre de leurs gènes qui leur sont spontanément devenus inaccessibles. Ces quatre gènes sont utilisés par les cellules souches embryonnaires au cours des premières étapes de développement de l'embryon. Et cette restauration de la capacité de cellules de la peau à utiliser ces quatre gènes (pour l'instant, en introduisant artificiellement des copies supplémentaires de ces gènes dans ces cellules) permet à une petite partie de ces cellules de peau adulte d'acquérir des propriétés de cellules souches semblables à celles des cellules souches embryonnaires *pluripotentes*, c'est-à-dire capable de se renouveler, et dans des environnements *in vitro* appropriés, de donner naissance à la plupart, voire la totalité des plus de 200 familles de cellules qui constituent notre corps adulte.

Les recherches sur les cellules souches somatiques adultes ont des implications qui remettent en question, dans de nombreux domaines, des concepts jusque-là considérés comme bien établis¹.

Ces grandes aventures scientifiques – l'imitation des phénomènes spontanés de différenciation cellulaire au cours du développement ou l'invention de formes inédites de différenciation cellulaire – se déroulent actuellement de manière à la fois parallèle et complémentaire, leurs avancées respectives s'enrichissant mutuellement, découvrant un continent jusque-là insoupçonné dont personne ne peut aujourd'hui préfigurer les contours.

La recherche sur les cellules d'origine embryonnaire humaine et la recherche sur l'embryon humain : une réflexion au cœur des préoccupations du CCNE depuis sa création

Depuis sa création, en 1983, le CCNE a consacré une part importante de ses travaux aux questions éthiques concernant l'embryon ou le fœtus. Ces réflexions ont donné lieu, en plus d'un quart de siècle, à plus de vingt avis, qui ont abordé différentes problématiques éthiques liées à

1. En ce qui concerne le *vieillessement*, par exemple, des travaux récents indiquent que des cellules souches *iPS*, avec des capacités de *pluripotence* et de renouvellement qui semblent similaires à celles de cellules souches d'origine embryonnaire, peuvent être dérivées à partir de cellules de la peau de personnes âgées de plus de 80 ans. Le caractère dit «vieux» de ces cellules n'est donc pas dû à des phénomènes d'usure intrinsèques de ces cellules : c'est leur appartenance à l'environnement du corps d'une personne âgée de plus de 80 ans qui leur donne leur caractère dit «sénescence». Il suffit de leur permettre d'utiliser quatre de leurs gènes que leur histoire et leur environnement les empêchent d'utiliser pour qu'elles retrouvent des propriétés de «jeunesse» semblables à celles des cellules souches embryonnaires. En d'autres termes, une partie au moins des potentialités qui caractérisent la «jeunesse» ou la «vieillesse» de ces cellules apparaît non pas comme une caractéristique intrinsèque mais comme un état d'actualisation, réversible en fonction de l'environnement, de leurs potentialités. En ce qui concerne les *cancers*, des travaux récents indiquent d'une part que les cancers émergent non seulement à partir d'altérations génétiques qui touchent des cellules souches normales, mais aussi d'altérations épigénétiques, qui modifient non pas la séquence de leurs gènes, mais leur capacité à utiliser certains de leurs gènes. Et d'autre part, que de nombreux cancers sont constitués d'une toute petite sous population de cellules souches cancéreuses, qui donnent naissance à la fois à la très grande population de cellules cancéreuses qui envahissent le corps, vieillissent et disparaissent, et à la toute petite population de nouvelles cellules souches qui sont responsables du renouvellement et de la propagation du cancer. Ces découvertes suggèrent que l'efficacité ou l'échec des traitements anticancéreux pourrait dépendre de leur capacité à cibler cette petite sous population de cellules souches.

l'embryon humain ou au fœtus, qu'il s'agisse des techniques d'AMP, du diagnostic préimplantatoire, du diagnostic anténatal, des recherches sur les cellules souches embryonnaires ou des recherches sur l'embryon.

Six de ces avis ont spécifiquement concerné la recherche sur les cellules d'origine embryonnaire humaine et la recherche sur l'embryon humain *in vitro*.

Cela a été le cas dès le premier avis qu'a rendu le CCNE, l'avis n° 1 du 22 mai 1984 « Sur les prélèvements de tissus d'embryons et de fœtus humains morts, à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques ».

Cet avis n° 1 exposait des positions qui pouvaient *a priori* apparaître contradictoires :

- d'une part, le CCNE indiquait que « *l'embryon ou le fœtus doit être reconnu comme une personne humaine potentielle qui est ou a été vivante et dont le respect s'impose à tous* » ;

- d'autre part, le CCNE recommandait une autorisation des recherches sur l'embryon mort, sous condition notamment d'une absence d'opposition de la part des parents ;

- enfin, le CCNE recommandait d'opérer une distinction entre l'embryon *in vitro*, et l'embryon *in vivo*, après implantation dans le corps de sa mère, indiquant que « *dans les problèmes éthiques soulevés par l'utilisation des embryons humains, il est indispensable de séparer ces deux stades qui posent des problèmes très différents*¹ » et réservant ses réflexions concernant spécifiquement l'embryon *in vitro* à un avis ultérieur.

Cinq avis : le premier étant l'avis n° 8, du 15 décembre 1986, le dernier, l'avis n° 67 du 18 janvier 2001, concernant la révision de la précédente loi, de 1994, relative à la bioéthique – traiteront spécifiquement des questions éthiques liées aux recherches sur l'embryon humain créé *in vitro*, et non transféré, ou aux recherches sur des cellules issues de cet embryon humain après sa destruction.

Ces avis reprendront, en les développant sous différentes formes, les réflexions et recommandations de l'avis n° 1.

Ainsi, l'avis n° 8 du 15 décembre 1986 « Relatif aux recherches et utilisation des embryons humains *in vitro* à des fins médicales et scientifiques » :

- rappelle que : « *L'embryon humain, dès la fécondation, appartient à l'ordre de l'être et non de l'avoir, de la personne et non de la chose ou de l'animal.*

1. On peut retrouver une référence à cette distinction, sous une toute autre forme, en matière de protection de l'embryon, à un niveau juridique, à la fois dans le droit français et européen. En France, l'article 16 du Code civil indique que la loi « *garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie.* » Mais le Conseil constitutionnel (décision du 27 juillet 1994) indique que « *le législateur a assorti la conception, l'implantation et la conservation des embryons fécondés in vitro de nombreuses garanties* » mais « *n'a pas considéré que devrait être assurée la conservation, en toutes circonstances et pour une durée indéterminée, de tous les embryons déjà formés ; [...] il a considéré que le principe du respect de tout être humain dès le commencement de sa vie ne leur était pas applicable.* » Quant à la Cour européenne des droits de l'homme, elle jugera (8 juillet 2004, arrêt *Vo c./ France*, considérant 82) que « *le point de départ du droit à la vie relève de la marge d'appréciation des États* ».

Il devrait éthiquement être considéré comme un sujet en puissance, comme une altérité dont on ne saurait disposer sans limite et dont la dignité assigne des bornes au pouvoir ou à la maîtrise d'autrui» et qu'«il s'agit de prendre en considération, non seulement les significations anthropologiques, culturelles et éthiques du début de la vie humaine, mais aussi les conséquences ou les bouleversements que certaines pratiques ou recherches pourraient entraîner sur l'ensemble des représentations de la personne humaine. [...] Ces considérations doivent prévaloir sur les avantages qui pourraient résulter, pour le progrès des connaissances ou l'amélioration des thérapeutiques, d'une réduction à l'état d'objet de la personne humaine, fut-elle potentielle. Le respect de la dignité humaine doit guider à la fois le développement des connaissances et les limites ou les règles que la recherche doit observer» ;

- mais il précise que : *«Les exigences éthiques ne peuvent pas toujours être formulées en termes “d’absolus” de caractère dogmatique¹» ;*
- il exprime le refus de la création d'embryons humains à visée de recherche² ;
- mais : *«Il considère néanmoins que le don d'embryons humains surnuméraires en vue de la recherche peut être tolérable dès lors qu'elle est strictement encadrée³».*

L'avis n° 53 du 11 mars 1997 « Sur la constitution de collections de cellules embryonnaires humaines et leur utilisation à des fins thérapeutiques ou scientifiques » (qui précède d'un an la découverte des cellules souches pluripotentes humaines dérivables à partir de la destruction d'embryons créés *in vitro*) inscrit ses recommandations dans une réflexion prospective⁴ : *«Seuls pourraient être utilisés à des fins de recherches les embryons congelés provenant de dons des couples qui, par consentement écrit, ont abandonné leur projet parental et décidé de l'arrêt de la*

1. «L'élaboration des règles et leur mise en œuvre impliquent des compromis que le principe éthique du moindre mal peut rendre tolérables. Ce moindre mal devrait être apprécié au regard des avantages et des risques immédiats, à moyen ou à long terme, qu'ils soient de nature scientifique ou médicale, psychologique ou sociale, culturelle ou philosophique.»

2. L'avis introduit néanmoins l'idée d'une dérogation possible à cette interdiction, concernant l'AMP : *«La fécondation des ovocytes dans un but de recherche ne peut avoir lieu. Il s'agirait de fécondations contraires au principe énoncé ci-dessus. Toutefois, on peut envisager, à titre diagnostique, que la fécondation puisse être obtenue avec le sperme du mari, (à l'exclusion des tests de fécondation dite croisée). Il appartiendra au couple de décider, en accord avec le médecin, de la réimplantation des embryons ainsi obtenus, de leur destruction ou de leur don en vue de la recherche, comme s'il s'agissait d'embryons surnuméraires. Ces embryons seront alors soumis aux règles ci-dessus énoncées.»* Cette proposition de dérogation sera reprise et développée quinze ans plus tard dans l'avis n° 67.

3. «[Le CCNE] affirme notamment que la finalité de la fécondation humaine est d'abord et avant toute chose une finalité procréative qui ne peut ignorer la considération du bien de l'enfant à naître, lequel est en droit de naître au sein d'un couple uni. L'utilisation d'embryons dits surnuméraires à des fins de recherche ne peut avoir qu'un caractère subsidiaire lorsqu'il apparaît manifestement impossible d'envisager la transplantation de tous les embryons.»

4. «De telles cellules souches humaines, équivalentes des cellules ES [cellules souches embryonnaires] de souris, n'existent pas encore aujourd'hui, mais plusieurs laboratoires dans le monde, hors de France, travaillent à leur établissement. De ce fait, le CCNE considère de sa mission de faire d'ores et déjà des recommandations sur les conditions de leur établissement et de leurs utilisations éventuels».

conservation. » Et « toute création de novo d'embryons humains à d'autres fins que la conduite d'un projet parental demeure exclue. »

Enfin, l'avis n° 67 du 18 janvier 2001 « Sur l'avant-projet de révision des lois de bioéthique » :

– commence par rappeler que : « La question de la légitimité et des limites éthiques de la recherche sur les embryons humains a fait l'objet, de la part du CCNE, et depuis ses premiers travaux, de nombreuses réflexions et de plusieurs avis motivés. Ces réflexions s'inscrivent dans un débat philosophique et éthique qui n'est pas clos et qui ne le sera peut-être jamais. La position de fond défendue par le Comité consiste à reconnaître l'embryon ou le fœtus comme une personne humaine potentielle, dont le respect s'impose à tous. Les avis successifs sur le sujet manifestent le souci d'accorder cette exigence de respect à d'autres requêtes éthiquement recevables » ;

– il aborde ensuite la question des recherches sur les cellules souches embryonnaires¹. Il rappelle à la fois la distinction opérée dans l'avis n° 1 entre le stade préimplantatoire, *in vitro*, et le stade *in vivo*, après transfert² et le refus d'une réification de l'embryon *in vitro*³ ;

1. « C'est sur ce point que porte l'essentiel du débat éthique. Ainsi qu'il a été dit plus haut, le Comité s'était prononcé dès 1997 en faveur de la levée des obstacles légaux qui, jusqu'à présent, ne permettaient aux équipes de recherche françaises de constituer des lignées de cellules-souches embryonnaires qu'à partir d'embryons ou de fœtus issus d'avortements naturels ou provoqués [...]. (Avis n° 53 « Sur la constitution de collections de cellules-souches humaines et leur utilisation à des fins thérapeutiques ou scientifiques »). Cette prise de position s'appuyait sur les perspectives thérapeutiques que laissaient entrevoir les progrès scientifiques très rapides enregistrés dans ce domaine. Or depuis, ces espoirs n'ont fait que se confirmer, plus rapidement encore que prévu. C'est pourquoi le Comité approuve le fait que l'avant-projet autorise les chercheurs à utiliser des embryons surnuméraires en tant que sources de cellules-souches. Pour le CCNE, deux considérations essentielles doivent encadrer cette possibilité. La première, c'est que seuls peuvent être considérés comme disponibles à cette fin des embryons sans avenir reproductif. La seconde, c'est que le passage par la constitution de lignées de cellules-souches ne puisse en aucun cas ni sous aucune forme redonner à ces embryons un avenir reproductif. »

2. « Le CCNE s'est toujours refusé à donner une définition normative de l'embryon, encadrée par des stades biologiques bien définis. De même, la loi avait jusqu'à présent évité de distinguer des phases dans le développement qui suit la première division de l'ovule fécondé. Pour fixer une limite au développement *in vitro* des embryons destinés à la constitution de lignées de cellules – souches, l'avant-projet innove en introduisant une référence à un stade de développement, celui de la différenciation tissulaire. Le CCNE comprend cette démarche mais propose d'adopter une référence plus claire sur le plan biologique. À ses yeux, la différenciation tissulaire constitue en effet une référence abstraite et ambiguë, car cette expression renvoie à un processus continu, plutôt qu'à un stade de développement précis. Ainsi, selon qu'on considère le moment où les tissus qui donneront le placenta se différencient de ceux qui donneront le bouton embryonnaire, ou celui auquel se différencie tel ou tel tissu de l'embryon, on se situe à des stades de développement très éloignés dans le temps. L'implantation de l'embryon dans l'utérus constitue en revanche un événement ponctuel considérable. Le Comité recommande donc de substituer à la référence proposée une référence à la fin du stade préimplantatoire, c'est-à-dire au moment où l'embryon acquiert la capacité à s'implanter dans l'utérus. »

3. « L'introduction d'une telle référence ne doit cependant pas, aux yeux du CCNE, fournir un argument aux partisans de la réification de l'embryon aux premiers stades de son développement. Il serait tout aussi excessif de considérer l'embryon en phase préimplantatoire comme un simple amas de cellules d'origine humaine que de le sacrifier en tant que personne humaine en puissance. La notion de "processus embryonnaire en cours" témoignerait peut-être de l'énigme qui entoure la nature exacte de l'embryon aux premiers stades de sa vie. Quoi qu'il en soit, et en raison même de cette énigme, le Comité affirme son attachement à l'idée selon laquelle l'embryon humain doit, dès sa formation, bénéficier du respect lié à sa qualité. »

– et il conclut: «*Les principaux points d'accord concernent: le ferme rappel du principe selon lequel la création d'embryons humains pour la recherche est interdite¹; la possibilité encadrée d'utiliser des embryons IFIV surnuméraires pour la recherche, en particulier sur les cellules souches embryonnaires.*»

Ainsi, ces différents avis du CCNE ont tous repris les grandes lignes de la position exprimée dès l'avis n° 1, recommandant à la fois:

- un refus de réification de l'embryon humain, et une reconnaissance du respect qui lui est dû en tant que «*personne humaine potentielle*»;
- un refus de «*donner une définition normative*» de l'embryon humain;
- un respect se manifestant par la nature des conduites prescrites à son égard;
- une distinction entre les problèmes éthiques et les conduites autorisées en fonction de son état préimplantatoire, *in vitro*, ou de son développement dans le corps de sa mère;
- un refus de création d'embryons humains à visée de recherche²;
- une autorisation de la destruction d'embryons humains surnuméraires en cas d'abandon du projet parental et d'absence d'accueil des embryons par d'autres couples;
- et une autorisation sous conditions, dans ce cadre, de certaines recherches sur l'embryon humain conçu *in vitro* avant sa destruction, et sur des cellules issues d'embryons humains conçus *in vitro* et détruits avant transfert.

C'est par cette question de la destruction des embryons qui, après avoir été créés dans le cadre de l'assistance médicale à la procréation ne sont pas implantés, que nous allons engager la réflexion à partir de la loi de 2004 relative à la bioéthique.

La recherche sur les cellules d'origine embryonnaire humaine après destruction de l'embryon déjà créé *in vitro* dans le cadre de l'AMP: réflexions éthiques dans le contexte de la loi de 2004 relative à la bioéthique

La loi³ autorise la destruction des embryons humains qui ne sont pas transférés...

En cas de détection, au cours d'un DPI, d'un embryon porteur de la séquence génétique dont la recherche a motivé la réalisation du DPI,

1. Mais l'accord se fait aussi comme dans l'avis n° 8 «*Sur l'introduction d'une exception à ce principe dans le cadre de l'évaluation des nouvelles techniques d'AMP*».

2. Avec une possibilité d'exception, voir note précédente.

3. Voir le site Légifrance http://www.legifrance.gouv.fr/html/actualite/actualite_legislative/2004-800/bioethique.htm

la loi prévoit le non transfert de l'embryon, cette absence de transfert conduisant de fait à sa destruction.

Dans la situation plus complexe des embryons surnuméraires qui cessent d'être inscrits dans le projet parental du couple qui a été à l'origine de leur création dans le cadre de l'AMP, la loi relative à la bioéthique de 2004 a prévu deux possibilités :

– Dans le cas où le couple à l'origine de la création de l'embryon donne son accord au don de cet embryon surnuméraire cryopréservé à un couple d'accueil qui en a fait explicitement la demande, et que cette demande a été acceptée par un juge, l'embryon pourra être transféré.

– En dehors de ce cas, le couple à l'origine de la création de l'embryon peut à tout moment demander l'arrêt de conservation, et donc la destruction, de l'embryon surnuméraire cryopréservé. En l'absence de réponse du couple (ou de l'un des membres du couple) à l'origine de la création de l'embryon aux courriers annuels leur demandant s'ils maintiennent leur projet parental, ou en cas de désaccord des membres du couple sur le maintien du projet parental ou le devenir de l'embryon surnuméraire, l'embryon surnuméraire cryopréservé sera détruit au bout d'un délai « d'au moins de cinq ans » de conservation. Sauf opposition exprimée par les parents biologiques.

En d'autres termes, en l'absence d'une suite donnée au projet parental par le couple à l'origine de la création d'embryons *in vitro* dans le cadre de l'AMP, la loi autorise l'arrêt de la conservation, et donc la destruction de ces embryons surnuméraires à tout moment, en cas de demande du couple, ou dans un délai maximal de cinq ans suivant la cryopréservation des embryons surnuméraires, sous réserve d'une simple absence d'opposition exprimée par ce couple¹.

... mais elle interdit la recherche sur les cellules issues des embryons humains détruits

En revanche, en ce qui concerne la possibilité de réaliser une recherche sur des cellules issues de cet embryon humain détruit, non seulement une absence d'opposition du couple ne suffit pas, mais un

1. Article L. 2141-4, modifié par la loi n° 2004-800 du 6 août 2004, art. 24, *JORF*, 7 août 2004. Les deux membres du couple dont des embryons sont conservés sont consultés chaque année par écrit sur le point de savoir s'ils maintiennent leur projet parental. S'ils n'ont plus de projet parental ou en cas de décès de l'un d'entre eux, les deux membres d'un couple, ou le membre survivant, peuvent consentir à ce que leurs embryons soient accueillis par un autre couple dans les conditions fixées aux articles L. 2141-5 et L. 2141-6, ou à ce qu'ils fassent l'objet d'une recherche dans les conditions prévues à l'article L. 2151-5, ou à ce qu'il soit mis fin à leur conservation. Dans tous les cas, le consentement ou la demande est exprimé par écrit et fait l'objet d'une confirmation par écrit après un délai de réflexion de trois mois. Dans le cas où l'un des deux membres du couple consultés à plusieurs reprises ne répond pas sur le point de savoir s'il maintient ou non son projet parental, il est mis fin à la conservation des embryons si la durée de celle-ci est au moins égale à cinq ans. Il en est de même en cas de désaccord des membres du couple sur le maintien du projet parental ou sur le devenir des embryons. Lorsque les deux membres d'un couple, ou le membre survivant, ont consenti, dans les conditions prévues aux articles L. 2141-5 et L. 2141-6, à l'accueil de leurs embryons et que ceux-ci n'ont pas été accueillis dans un délai de cinq ans à compter du jour où ce consentement a été exprimé par écrit, il est mis fin à la conservation de ces embryons.

consentement exprès du couple est lui aussi insuffisant, puisque toute recherche sur l'embryon humain détruit ou sur des cellules issues de cet embryon détruit est interdite.

Toutefois, à titre de dérogation à cette interdiction, la loi prévoit la possibilité d'une autorisation, par l'Agence de la biomédecine, au cas par cas, de recherches sur les cellules issues de l'embryon détruit, sous réserve notamment que le couple ait donné son consentement à la recherche, que *«la recherche soit susceptible de permettre des progrès thérapeutiques majeurs»*, et qu'elle *«ne puisse être poursuivie par une méthode alternative d'efficacité comparable»*.

Ceci est vrai aussi dans les deux autres cas où les embryons vont être immédiatement détruits après leur création *in vitro*, et où aucune possibilité de transfert différé ne sera envisagée – la manifestation *in vitro* d'une anomalie majeure ou d'une interruption du développement de l'embryon, ou la mise en évidence chez un embryon de l'anomalie génétique recherchée au cours d'un DPI.

Le législateur, en interdisant la recherche, veillait à supprimer toute possibilité d'instrumentalisation des embryons surnuméraires. Le questionnement complémentaire ici est de réfléchir aux interrogations que la lecture de la loi peut faire naître quant à la signification d'un interdit portant spécifiquement sur la recherche.

En effet, il y a dans la loi – par-delà l'objectif essentiel de régulation de nos conduites, de notre façon de vivre ensemble – une dimension pédagogique qui traduit la manière dont notre société met en pratique les valeurs qui la fondent, et donc qui renvoie à ces valeurs.

La loi dispose que, dans des situations précises, la destruction d'un embryon humain créé *in vitro* dans le cadre de l'AMP et qui ne sera pas transféré, est autorisée. En revanche, l'utilisation à visée de recherches de cellules issues de cet embryon après sa destruction constituerait une transgression majeure, qui justifierait son interdiction.

L'interdit semble donc concerner en l'occurrence non pas la conduite – la destruction – mais le fait que cette conduite puisse ou non devenir source de recherche de connaissances nouvelles.

Cette contradiction était plus forte encore dans la loi de 1994 relative à la bioéthique, puisque la destruction de l'embryon humain *in vitro* était autorisée dans certains des cas mentionnés plus haut, et que la recherche était interdite sans dérogation.

Le CCNE notait cette contradiction dans la conclusion de son avis n° 53 du 11 mars 1997 «Sur la constitution de collections de cellules embryonnaires humaines et leur utilisation à des fins thérapeutiques ou scientifiques»: *«On se dirige vers des situations paradoxales résultant de la loi: interdiction des recherches portant atteinte à l'embryon in vitro et donc pouvant le détruire, mais possibilité de destruction après conservation au-delà de cinq ans.»*

Dans la problématique de la recherche sur les cellules d'origine embryonnaire, c'est la destruction de l'embryon humain, décidée indépendamment de toute idée de recherche de connaissance nouvelle, qui peut ouvrir la possibilité de la recherche, et non pas la recherche d'une connaissance nouvelle qui entraîne la destruction.

La recherche et le partage de connaissances nouvelles ont toujours été, pour le CCNE, une valeur éthique essentielle. En revanche les problèmes éthiques concernent, en amont, la nature des moyens mis en œuvre par la recherche, et en aval, la façon dont les connaissances et les applications de la connaissance seront appliquées.

Ce n'est pas parce que la société est préoccupée, à juste titre, par la question des applications possibles des avancées de la recherche, qu'il y a dans la démarche même de la recherche scientifique quelque chose qui est, en tant que tel, de nature radicalement transgressive, et qu'une conduite particulière poserait moins de problème éthique, moral et sociétal du simple fait que l'on décide qu'elle ne s'accompagnera pas – qu'elle ne sera pas l'occasion – de recherche de connaissances scientifiques nouvelles. Faute de quoi, il y aurait comme un renversement de causalité et de temporalité en faisant porter à la recherche, qui viendrait en aval de la décision et de l'acte de destruction d'un embryon humain, la responsabilité même de cette décision et de cet acte¹...

Bien sûr, la volonté de recherche de connaissances nouvelles peut créer des problèmes éthiques lorsqu'elle est elle-même à l'origine de conduites qui posent des problèmes éthiques: c'est notamment le cas de la recherche *sur* l'embryon humain surnuméraire *in vitro* avant sa destruction, une fois que sa destruction a été décidée en raison de l'abandon du projet parental (voir «La recherche *sur* l'embryon humain en développement *in vitro* (embryon créé dans le cadre de l'AMP et qui ne sera pas transféré): réflexions éthiques dans le contexte de la loi de 2004 relative à la bioéthique», p. 147), et à plus forte raison, le cas de la création d'embryons humains à visée de recherche (voir «Une question éthique majeure la création d'embryons humains *in vitro* à visée de recherche», p. 149).

Bien sûr encore, comme noté plus haut, toute recherche de connaissances nouvelles peut poser des problèmes éthiques du fait de ses modalités de réalisation ou de ses éventuelles applications.

Mais considérer que la recherche de connaissances poserait, en tant que telle, un problème éthique majeur a des conséquences d'une toute autre nature. On peut en effet penser que refuser de tirer des connaissances nouvelles à partir d'une conduite que l'on considère licite pose, en soi, un problème éthique.

1. Le fait qu'une dérogation à l'interdiction de la recherche ne soit possible que si elle est «susceptible de permettre des progrès thérapeutiques majeurs» renforce l'idée que c'est la recherche en tant que telle qui poserait un problème: seule une recherche dont on connaîtrait déjà l'application peut être envisagée. La dérogation concerne donc plus l'application prévisible, et souhaitée, que la recherche en tant que telle (voir plus loin, p. 135).

L'interdiction de la recherche concerne aussi des cellules d'origine embryonnaire déjà isolées et cultivées in vitro

À ce jour, la plupart des recherches sur les cellules souches d'origine embryonnaire menées en France dans le cadre de la loi de 2004 n'ont pas été réalisées sur des cellules isolées d'embryons surnuméraires détruits dans notre pays après échec de l'AMP. Elles ont été menées – en vertu de la dérogation à l'interdiction apportée par le législateur – sur des lignées de cellules en culture, isolées à partir d'embryons détruits plusieurs années auparavant dans d'autres pays, dans des conditions correspondant aux conditions requises en France pour la destruction d'embryons conçus dans le cadre d'une AMP, et pour lesquelles le couple a donné son consentement libre et informé à une utilisation des cellules pour la recherche.

L'interdiction porte donc ici sur l'utilisation à visée de recherche de connaissances nouvelles, de cellules déjà isolées et cultivées parfois depuis longtemps dans un tube à essai.

Le même problème d'interdiction se pose pour des cellules déjà isolées à partir d'un embryon humain détruit en France, et qui ont déjà été utilisées, par dérogation, pour une recherche particulière. Une fois le projet de recherche réalisé, toute autre possibilité de recherche sur ces cellules déjà isolées et cultivées *in vitro* demeurera interdite, sauf nouvelle dérogation.

Ces dispositions résultent du souci général du législateur d'éviter toute réification de l'embryon.

Mais l'interdiction – sauf dérogation – de toute recherche sur ces cellules déjà isolées et cultivées *in vitro* ne peut manquer de suggérer l'idée que c'est la recherche sur ces cellules qui présente, en elle-même, un caractère transgressif.

Tenter d'acquérir des connaissances nouvelles à partir de cellules dont l'origine est embryonnaire poserait-il en soi un problème éthique majeur ? Et inversement, le refus de tenter d'obtenir des connaissances nouvelles à partir de l'étude de ces cellules déjà isolées et cultivées *in vitro* constituerait-il une manifestation rétrospective de respect pour l'embryon humain ?

S'agirait-il là de l'application d'un principe général, ou cette approche n'est-elle mise en œuvre que dans le cas de cellules humaines dont l'origine est embryonnaire ?

Réflexions éthiques sur une exception

Après une interruption volontaire de grossesse (IVG) ou une interruption médicale de grossesse (IMG), la loi autorise l'isolement de cellules à partir de l'embryon humain ou du fœtus détruit et la réalisation de recherches sur ces cellules, dans le régime des dispositions générales qui s'appliquent à toute recherche sur des cellules d'origine humaine, et sous réserve non pas d'un consentement spécifique de la mère, mais, après information, d'une simple absence d'opposition de sa part.

Lorsque des cellules d'origine fœtale humaine sont déjà en culture depuis un certain temps, et sous réserve qu'elles aient été isolées dans les conditions mentionnées plus haut, l'autorisation d'entreprendre des recherches sur ces cellules, comme sur toute cellule d'origine humaine, dépend d'une évaluation indiquant qu'il s'agit d'une véritable recherche, mais ne dépend pas – contrairement à ce qui est le cas pour les cellules isolées à partir d'un embryon humain *in vitro* détruit – d'une dérogation à une interdiction.

D'une manière beaucoup plus générale, il n'existe pas – en dehors des cellules d'origine embryonnaire – pour des cellules humaines, une fois que l'on a autorisé leur isolement et leur culture *in vitro*, d'interdiction de recherche.

Il s'agit donc, en ce qui concerne les cellules souches d'origine embryonnaire humaine, d'une exception.

Quelles peuvent être les raisons d'une telle exception ?

– Les raisons pourraient être liées à la procédure d'isolement des cellules embryonnaires.

L'interdiction de recherche sur des cellules isolées après destruction de l'embryon humain pourrait en effet exprimer l'idée que ce n'est pas la recherche sur ces cellules en tant que telle qui est considérée comme le problème éthique majeur, mais l'isolement même des cellules lors de la destruction de l'embryon, ou plutôt le fait que des modalités particulières de destruction pourraient résulter de la décision d'isoler les cellules. Au contraire, le simple arrêt de conservation, avec interdiction de recherche, conduirait à une disparition spontanée de l'embryon humain sans geste particulier de prélèvement de cellule.

Pourtant, il faut noter que le législateur n'a émis aucune recommandation sur la façon dont devrait être encadré l'arrêt de conservation de l'embryon humain. En d'autres termes, ce n'est ni la destruction ni une modalité particulière de destruction, ni même le prélèvement et l'isolement de cellules qui sont interdits : seule la recherche sur ces cellules fait l'objet d'une interdiction.

– Une autre raison possible pour l'existence d'une telle exception est la nature particulière des propriétés de certaines cellules souches d'origine embryonnaire humaine, et notamment leur totipotence initiale, au stade le plus précoce de développement de l'embryon. En effet ces cellules *totipotentes* peuvent, si elles sont isolées de l'embryon, donner naissance à un embryon humain.

Pourtant, la loi interdit déjà (sans aucune dérogation) la création d'embryon humain *in vitro* à visée de recherche. Elle pourrait non seulement interdire de création d'embryon humain *in vitro* à visée de recherche, mais aussi l'isolement et la culture de cellules *totipotentes*. Dans ce cas, seules les cellules souches embryonnaires *pluripotentes*, qui apparaissent après quelques jours de développement de l'embryon *in vitro*, pourraient être isolées et cultivées (Mais voir plus loin, « Implications éthiques d'un

respect pour le début de la vie», p. 155, pour une discussion des implications plus générales, sur le plan éthique, d'une telle approche).

Mais ce n'est pas seulement cette interdiction de la recherche sur des cellules d'origine embryonnaire qui constitue une exception : il en est de même de la nature particulière des dérogations qui ont été prévues à cette interdiction.

Éthique de la recherche et finalité thérapeutique de la recherche

«Des recherches susceptibles de permettre des progrès thérapeutiques majeurs»

La loi de 2004 relative à la bioéthique dispose que *«les recherches peuvent être autorisées sur l'embryon et les cellules embryonnaires lorsqu'elles sont susceptibles de permettre des progrès thérapeutiques majeurs et à la condition de ne pouvoir être poursuivies par une méthode alternative d'efficacité comparable en l'état des connaissances scientifiques; [...] la décision est prise en fonction de la pertinence scientifique du projet de recherche, de ses conditions de mise en œuvre au regard des principes éthiques et de son intérêt pour la santé publique.»*

Certaines de ces dispositions peuvent apparaître redondantes : en effet, d'une part, il semble évident que des recherches ne peuvent *«être susceptible de permettre des progrès thérapeutiques majeurs»* que si elles sont *«scientifiquement pertinentes»*; et d'autre part, si elles sont *«susceptibles de permettre des progrès thérapeutiques majeurs»*, cela semblerait justifier *a priori* de leur *«intérêt pour la santé publique»*. En fait, cette accumulation de conditions pour partie redondantes semble surtout avoir pour effet de suggérer le caractère tout à fait exceptionnel qu'aurait une dérogation à l'interdiction de ces recherches.

Sur un plan scientifique et médical, la restriction de cette dérogation aux seules recherches *«susceptibles de permettre des progrès thérapeutiques majeurs»* risque d'avoir paradoxalement pour effet de freiner les avancées de la recherche – y compris d'éventuelles découvertes dans le domaine thérapeutique. Une recherche en génétique qu'on aurait décidé de limiter durant les cinquante dernières années qui ont suivi la découverte de l'ADN aux seules approches présumées prévisibles, et utiles de thérapie génique, n'aurait probablement pas pu donner naissance aux bouleversements en matière de connaissances et d'applications imprévisibles que nous avons connus. Elle aurait pu au contraire apparaître, de manière paradoxale, aux yeux de la société, comme une recherche de plus en plus difficile à justifier car uniquement liée à l'attente exclusive d'applications en termes de thérapie génique, qui commencent en fait seulement aujourd'hui, après un demi-siècle, à faire la preuve de leur faisabilité.

La restriction de la dérogation des recherches sur les cellules souches embryonnaires aux seules recherches *«susceptibles de permettre des progrès thérapeutiques majeurs»* peut aussi conduire à de

faux espoirs¹ qu'une telle insistance donnée aux promesses thérapeutiques de ces recherches peut faire naître au niveau de la société^{2,3}.

«Non, mille fois non, il n'existe pas une catégorie de sciences auxquelles on puisse donner le nom de sciences appliquées. Il y a la science et les applications de la science, liées entre elle comme le fruit à l'arbre qui l'a porté» disait Pasteur.

La société a souvent la tentation de vouloir se consacrer au fruit, et à abandonner l'arbre. Pourtant, la recherche dite fondamentale ou cognitive et la recherche dite appliquée ou finalisée sont toutes deux essentielles, et ne sont pas réductibles l'une à l'autre⁴.

1. Le Comité a rappelé, dans son avis n° 109 «Communication d'informations scientifiques et médicales, et société: enjeux éthiques», 4 février 2010, le danger de «certaines annonces (qui) peuvent être source de faux espoirs ou de désillusions, et accroître certaines interrogations sur le rôle de la recherche scientifique, en particulier la recherche médicale, dans notre société».

2. On se souvient peut-être de l'une des manifestations les plus scandaleuses (et rétrospectivement absurde) de cette représentation, sous la forme d'un timbre-poste que la Corée du Sud avait fait imprimer après les publications scientifiques (qui allaient se révéler frauduleuses) de Woo-suk Hwang en 2004 et 2005 dans *Science*, décrivant l'obtention (fictive) *in vitro* de cellules souches embryonnaires pluripotentes humaines à partir d'embryons créés *in vitro* par transfert de noyau. Le timbre-poste représentait une personne paralysée se levant de son fauteuil roulant pendant qu'un chercheur (ou un médecin) se tenait auprès d'elle, un tube à essai (ou une seringue) à la main!

3. Lorsque la loi suggère qu'il est possible de sélectionner, et donc d'entreprendre dès aujourd'hui des recherches susceptibles de permettre des progrès thérapeutiques majeurs, l'idée apparaît que de tels traitements sont attendus à court terme. Le discours porte essentiellement aujourd'hui sur l'éventualité de traitements dans le cadre d'une *médecine régénérative* visant à greffer des cellules souches dans toute une série de maladies graves caractérisées par une disparition anormale ou un dysfonctionnement de certaines populations cellulaires. Paradoxalement, en donnant déjà à ces cellules d'origine embryonnaire un statut *thérapeutique*, et en suggérant que ce statut devrait rapidement s'inscrire dans la réalité, la société ne peut que se projeter dans un avenir très proche où ces *cellules médicaments* devront être disponibles en très grande quantité pour répondre aux besoins de la médecine. D'une certaine façon, l'idée se développe, de manière implicite, qu'il faudrait dès aujourd'hui prévoir pour un avenir proche, la destruction d'un très grand nombre d'embryons pour répondre aux promesses thérapeutiques déjà annoncées. L'objet de ces remarques n'est bien évidemment pas de préjuger si tel sera ou non le cas. Mais il est, beaucoup plus simplement, de rappeler, encore une fois, que la recherche est avant tout recherche de connaissances nouvelles, et que si un jour des applications thérapeutiques surgissent de ces recherches, elles pourraient être d'une tout autre nature que la simple utilisation de cellules d'origine embryonnaire en tant que «médicament». En d'autres termes, la réalisation aujourd'hui de recherches sur les cellules d'origine embryonnaires ne permet en rien de préjuger des éventuels «besoins» en cellules d'origine embryonnaire qui seraient ceux de la médecine de demain.

4. On peut noter que sur ce point, le CCNE a, à plusieurs reprises, mais de façon non exclusive, lié ses recommandations d'autorisation de la recherche sur les cellules souches d'origine embryonnaire ou de la recherche sur l'embryon, à la notion d'intérêt thérapeutique de ces recherches. Ainsi, dans l'avis n° 8 «Relatif aux recherches et utilisation des embryons humains *in vitro* à des fins médicales et scientifiques», 15 décembre 1986, il s'agit «d'apprécier l'intérêt de la recherche pour le progrès des thérapeutiques» mais plus loin «la valeur et de l'intérêt médical du projet de recherche». Dans l'avis n° 53 «Sur la constitution de collections de cellules embryonnaires humaines et leur utilisation à des fins thérapeutiques ou scientifiques», 11 mars 1997, il est indiqué que «l'utilisation des cellules souches embryonnaires humaines devra être limitée à des activités de recherche fondamentale, ou à des recherches thérapeutiques.» Et dans l'avis n° 67 «Sur l'avant-projet de révision des lois de bioéthique», du 18 janvier 2001 le CCNE parle de «recherches à finalité thérapeutique» et de «recherches à finalité médicale». Ainsi, si le législateur a choisi de ne pas suivre les recommandations du CCNE d'autorisation sous condition des recherches sur les cellules d'origine embryonnaires, des recherches sur l'embryon, et (à titre dérogatoire à une interdiction) de création d'embryons à visée de recherche dans le cadre de l'évaluation de nouvelles techniques d'AMP, le législateur semble s'être inspiré, de manière très restrictive, des recommandations du CCNE dans le domaine particulier des implications thérapeutiques de la recherche.

*«Mesurer l'importance d'un travail scientifique
à l'intensité de la surprise qu'il provoque»*

Le domaine des recherches sur les cellules souches, qu'il s'agisse de cellules souches d'origine embryonnaire, fœtale, néonatale (dérivées du cordon ombilical) ou adulte, connaît actuellement une révolution, qui s'inscrit dans un bouleversement plus général des connaissances sur le vivant.

Qu'est-ce qu'une cellule souche? Est-ce une cellule qui serait «immortelle», comme on l'entend souvent, ou s'agit-il plutôt d'une cellule capable de division asymétrique, qui vieillit puis meurt, mais est capable de donner naissance à des cellules plus jeunes et plus fécondes, qui à leur tour vieillissent et meurent, comme c'est le cas, par exemple, pour ces cellules souches ancestrales que sont les cellules de levure? Quels sont les mécanismes qui contrôlent la survie, le vieillissement et la mort d'une cellule souche?

D'autres questions essentielles concernent les relations entre les cellules souches et le développement embryonnaire, la réparation et le vieillissement du corps, ou les cancers.

Dans tous ces domaines, les recherches sont déjà en train de commencer à bouleverser nos connaissances et nos représentations, et pourraient à l'avenir conduire à des débouchés thérapeutiques aujourd'hui imprévisibles qui dépasseront peut-être de très loin les seules perspectives actuellement envisagées d'injection de cellules souches réparatrices dans le cadre d'approches de médecine dites à visée «régénératrice».

Les progrès de la connaissance – ce qu'on pourrait considérer comme la véritable finalité de la recherche – et la possibilité d'essayer de développer des applications éventuellement bénéfiques – ce qu'on pourrait considérer comme l'une des utilités de la recherche – se déploient dans des espaces temporels différents.

Il est prioritaire d'essayer de développer les applications utiles, quand elles deviennent possibles, mais illusoire et dangereux de penser que les applications futures ne viendront pas d'un mouvement de fond d'exploration de l'inconnu et de remise en cause permanente des connaissances.

François Jacob a écrit qu'*«on peut presque mesurer l'importance d'un travail scientifique à l'intensité de la surprise qu'il provoque. [...] La part vraiment intéressante, c'est celle qu'on ne peut prévoir¹.»*

1. «Il y a une catégorie de citoyens auxquels ne plaît guère ce caractère imprévisible de la recherche scientifique. Ce sont les politiciens et les administrateurs de la science. Ceux-là n'aiment pas les entreprises dont on leur dit qu'on ne peut prévoir où elles mènent.» «Et pourtant, la science est imprévisible. La recherche est un processus sans fin dont on ne peut jamais dire comment il évoluera. L'imprévisible est dans la nature même de l'entreprise scientifique. Si ce que l'on va trouver est vraiment nouveau, alors c'est par définition quelque chose d'inconnu à l'avance.», François Jacob, *La souris, la mouche et l'homme*, op. cit.

Ce qui implique aussi le caractère le plus souvent totalement inattendu des applications auxquelles elle peut donner lieu. Il est possible que des recherches sur les cellules souches d'origine embryonnaire qui n'auraient pas aujourd'hui d'applications thérapeutiques prévisibles, puissent bouleverser les connaissances et conduire, dans l'avenir, à des progrès thérapeutiques entièrement imprévus.

Bien sûr, toute recherche peut poser des problèmes éthiques, et doit pour cette raison faire l'objet d'une évaluation rigoureuse, concernant ses modalités de réalisation et ses éventuelles applications.

En ce qui concerne les recherches sur les cellules souches, et notamment sur les cellules souches d'origine embryonnaire humaine, le CCNE a insisté, dans son avis n° 93 du 11 novembre 2006 « Commercialisation des cellules souches humaines et autres lignées cellulaires », sur l'importance d'engager une réflexion sur la question des brevets et licences, et sur la nécessité de faire en sorte que des considérations commerciales ne conduisent pas à une limitation de l'accès des plus démunis dans le monde aux applications éventuellement utiles de ces recherches pour la santé.

On peut noter de plus un paradoxe : alors que la dérogation à l'interdiction de la recherche sur les cellules souches d'origine embryonnaire requiert qu'elles soient susceptibles de permettre des progrès thérapeutiques majeurs, aucune institution impliquée dans la réglementation des essais thérapeutiques – AFSSAPS, Agence de la biomédecine, Direction générale de la santé... – n'a à ce jour donné de réponse à au moins l'une des demandes formulées par une équipe de recherche française de pouvoir initier une recherche clinique visant à évaluer chez des patients l'efficacité d'un nouveau traitement fondé sur l'utilisation de cellules dérivées de cellules souches d'origine embryonnaire dans une maladie particulière pour laquelle il n'existe pas aujourd'hui de traitement alternatif efficace.

Éthique de la recherche et processus de consentement libre et informé

On a trop souvent tendance à oublier qu'il n'y aura de recherche sur des cellules d'origine embryonnaire humaine que si le couple donne son consentement libre et informé à la réalisation de telles recherches. En d'autres termes, si aucun couple ne donne son consentement à de telles recherches – si chaque couple refuse – la question même de la réalisation de telles recherches disparaît. La loi fait du choix du couple dans ce domaine la condition nécessaire, même si elle n'est pas suffisante, de la recherche.

Le CCNE a toujours insisté sur la très grande importance qu'il convient d'accorder au plan éthique, dans le cadre de la recherche, à la qualité du processus de choix libre et informé. Tout ce qui risque d'amoindrir la portée ou la signification de ce processus risque de remettre en cause le caractère éthique de la démarche de recherche.

Pour cette raison, il convient de considérer les modalités du processus de choix libre et informé qui est proposé au couple en cas d'abandon explicite du projet parental (en cas d'abandon implicite, c'est-à-dire de non-réponse après un délai de cinq ans, l'embryon sera détruit, et toute recherche est interdite).

Il y a au moins trois points concernant le processus de choix libre et informé tel qu'il est prévu par la loi de bioéthique de 2004 qui méritent réflexion :

Un même et unique consentement (ou refus) pour la recherche sur des cellules isolées après la destruction de l'embryon et pour la recherche sur l'embryon vivant avant sa destruction

Le législateur a soumis au même régime juridique les recherches *sur un embryon humain* vivant et des recherches *sur des cellules* d'origine embryonnaire humaine, sous le titre de « *recherche sur l'embryon et les cellules souches d'origine embryonnaire* ».

Ces deux situations ont donc été traitées de la même façon (elles posent pourtant des questions éthiques de nature différente, voir plus loin : « La recherche *sur l'embryon* humain en développement *in vitro* (embryon créé dans le cadre de l'AMP et qui ne sera pas transféré) : réflexions éthiques dans le contexte de la loi de 2004 relative à la bioéthique », p. 147).

De ce fait, le couple ne peut consentir à la recherche qu'en termes de tout ou rien : soit il consent à la recherche et alors celle-ci pourra être tout autant une recherche *sur l'embryon* vivant avant sa destruction qu'une recherche *sur des cellules* isolées à partir de l'embryon détruit.

La loi ne permet pas au couple de consentir uniquement à la seconde possibilité tout en refusant la première. En d'autres termes, l'information donnée au couple présuppose *a priori* qu'un consentement à la recherche sera un consentement à une recherche *sur l'embryon* vivant.

Cette ambiguïté concernant le processus de choix libre et informé est exprimée par la formulation même du choix : la loi stipule en effet que le couple peut consentir à ce que les embryons fassent l'objet d'une recherche *ou* [c'est nous qui soulignons] à ce qu'il soit mis fin à leur conservation. Il est évident que ce *ou* prend tout son sens lorsque la recherche est une recherche *sur l'embryon* vivant, avant sa destruction.

En revanche, lorsqu'il s'agit d'une recherche sur des cellules isolées à partir de l'embryon détruit, ce *ou* devrait être remplacé par un *et* : il devrait s'agir d'un consentement (ou d'un refus) à ce qu'il soit mis fin à la conservation des embryons *puis* (donc *et*) à ce que les cellules issues des embryons détruits fassent l'objet de recherches.

Une articulation entre évaluation éthique de la recherche et consentement à la recherche qui inverse l'ordre habituel

Lorsque la possibilité de réalisation d'une recherche dans le domaine biomédical est conditionnée par un processus de choix libre

et informé, la première étape est l'évaluation de la recherche par une même (ou plusieurs) instance(s) scientifique et éthique. Ce n'est que si la recherche est considérée comme à la fois comme scientifiquement valable et éthiquement acceptable qu'un processus de choix libre et informé peut être proposé.

Ici, le processus de choix libre et informé est proposé au couple avant même que le projet de recherche ait été examiné par le conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine, qui réalise son évaluation sur le plan éthique, après avoir pris connaissance de l'évaluation scientifique faite par un groupe d'experts nommés par l'Agence.

C'est donc le principe de la réalisation d'une recherche qui est ici l'objet du processus de choix libre et informé proposé au couple, et non le projet de recherche particulier qui sera entrepris en cas de consentement.

On peut supposer que le caractère lui aussi exceptionnel (voir plus haut) de la restriction *a priori* des recherches qui seront autorisées à celles qui seraient «susceptibles de permettre des progrès thérapeutiques majeurs» constitue une forme d'information, non pas comme c'est le cas habituellement à la fois sur la nature et le but de la recherche, mais du moins sur sa finalité. Il n'en demeure pas moins qu'il s'agit d'une information incomplète.

Dans son avis n° 93 du 11 novembre 2006 «Commercialisation des cellules souches humaines et autres lignées cellulaires», le CCNE avait proposé qu'un autre type d'information soit aussi donné au couple pour lui permettre de choisir lorsqu'il s'agit d'un projet de recherche concernant les cellules souches d'origine embryonnaire humaine: non seulement une information sur la nature et les objectifs de la recherche, mais aussi une information sur le modèle économique de la recherche, et notamment sur le fait que les applications seront développées à but lucratif ou à but non lucratif, qu'il y aura ou non prise de brevet, et, que s'il y a prise de brevet, des dispositions seront ou non prises pour éviter d'exclure l'accès aux applications des populations les plus démunies.

Cette inversion de la séquence habituelle – procédure d'évaluation scientifique et éthique du projet de recherche, puis processus de choix libre et informé – a aussi pour conséquence de ne fixer aucune limite temporelle à la conservation des embryons après abandon du projet parental et consentement du couple à la recherche.

On comprend que cette situation particulière a pour effet de favoriser la qualité de la recherche, puisqu'elle permet d'attendre, et qu'une recherche ne sera entreprise que si, et quand, un projet de recherche aura été considéré comme ayant tous les critères permettant de l'autoriser.

Mais cette conservation sans délai maximal, potentiellement indéfinie, entre le moment de l'abandon du projet parental et le moment éventuel d'une recherche à venir opère un véritable changement dans la façon d'aborder la question éthique du devenir de l'embryon, qui dans ce cas

est devenu un embryon dont la cryopréservation pourra être indéfiniment poursuivie uniquement *pour* la recherche¹.

Le choix libre et informé et les recherches «susceptibles de permettre des progrès thérapeutiques majeurs»

Le caractère exceptionnel (par rapport à tous les autres projets de recherche soumis au processus de choix libre et informé) des conditions de la recherche sur les cellules d'origine embryonnaire requises, et évaluées par l'Agence de la biomédecine, en aval de l'éventuel consentement du couple à l'origine de la création de l'embryon, peut suggérer au couple que dans ce cas, et contrairement à toutes les autres recherches, la société peut agir comme garante du fait que ces recherches pourraient effectivement permettre de mettre au point des traitements pour les patients.

Il y a donc là un risque d'orienter le processus de choix libre et informé du couple vers un consentement à la recherche, en atténuant le caractère obligatoirement incertain de toute recherche en ce qui concerne la nature des résultats qu'elle peut produire, et en lui donnant l'impression qu'il ne s'agira pas vraiment de *chercher* à acquérir des connaissances nouvelles mais de *trouver* des traitements, à pour conséquence probable de favoriser le consentement des couples.

Il y a là un paradoxe, auquel il conviendrait de réfléchir: celui non seulement d'inverser, d'un point de vue temporel, comme noté plus haut, la séquence habituelle d'une évaluation scientifique et éthique, par une instance indépendante, du projet de recherche, suivie de la présentation de ce projet au choix libre et informé – mais aussi de favoriser en amont la condition nécessaire première qui rend ces recherches possibles, à savoir le consentement du couple, tout en accumulant en aval une série de conditions exceptionnellement restrictives dans leur énoncé, mais peu crédibles quant au caractère réaliste de leur objectif.

1. Ces réflexions amènent trois remarques, qui renvoient à la discussion plus haut concernant la recherche *sur les cellules* d'origine embryonnaire *après destruction* de l'embryon ou *sur l'embryon vivant avant sa destruction*. La première est que la cryoconservation de l'embryon dans l'attente d'une éventuelle recherche ne devrait être envisagée que si le couple a donné son consentement à une recherche *sur l'embryon*. La seconde est que dans ce cas, il serait approprié de proposer un délai maximal de conservation de l'embryon. La troisième remarque est que si le couple avait la possibilité de ne donner spécifiquement son consentement qu'à une recherche *sur les cellules* isolées à partir de l'embryon détruit, il ne serait pas nécessaire de poursuivre la cryopréservation de l'embryon. Il pourrait être mis fin à sa conservation, et les cellules isolées à partir de cet embryon détruit pourraient être alors cryopréservées sans qu'aucune question éthique ne se pose alors quant à une éventuelle limite temporelle. Comme déjà noté plus haut, seul le consentement du couple à la recherche *sur l'embryon* représenterait, y compris dans la dimension temporelle de la prolongation de sa cryopréservation, une alternative – un véritable *ou* – par rapport à l'arrêt de sa conservation. Le consentement à la recherche *sur les cellules* d'origine embryonnaire, quant à lui, correspondrait à un *et*: arrêt de conservation de l'embryon puis isolement de cellules à partir de l'embryon détruit.

Autorisation sous conditions ou dérogation à un interdit ? Réflexions éthiques sur des formulations juridiques

La question éthique première est celle de la destruction de l'embryon humain, et non la décision de réaliser des recherches sur les cellules après la destruction de l'embryon

La réalisation éventuelle d'une recherche sur des cellules isolées à partir d'un embryon détruit en raison de l'abandon du projet parental, ou au cours d'un DPI, n'influe en rien sur la décision de destruction de l'embryon. Elle vient après.

En d'autres termes, ce n'est en aucun cas l'éventualité d'une recherche qui influe sur la décision de détruire l'embryon.

On ne protège pas l'embryon humain de la destruction en interdisant la recherche.

La question éthique première est donc celle de la destruction de l'embryon humain.

La formulation juridique choisie par le législateur pour définir cette conduite que le CCNE a caractérisée comme une conduite de *moindre mal* est (comme l'avait recommandé le CCNE dans tous ses avis) une *autorisation sous condition*.

La question de la destruction éventuelle d'embryons surnuméraires, en cas d'abandon du projet parental, se pose en fait en amont, lors de leur création et de leur conservation¹. La création et la cryoconservation de ces embryons surnuméraires n'est pas une procédure systématique, et n'est actuellement réalisée, après information et consentement du couple, que pour 25 % des couples engagés dans l'AMP et la FIV². Pour certains une information préalable plus précise sur le devenir des embryons surnuméraires devrait être délivrée aux couples avant d'envisager leur éventuelle création et conservation³.

Certains estiment que cette formulation d'autorisation sous condition de la création, de la conservation, puis de l'arrêt de conservation (et donc

1. En vue de permettre une nouvelle tentative de transfert d'embryon, en cas d'échec de la grossesse, ou de nouveau projet parental après la naissance d'un enfant précédent sans avoir à recourir à de nouvelles hyperstimulations hormonales et à de nouvelles ponctions ovariennes.

2. Actuellement, la cryopréservation d'embryons n'est effectuée que pour 25 % des couples engagés dans l'AMP et la fécondation *in vitro*. In audition de M^{me} Jacqueline Mandelbaum, p. 83, rapport d'information n° 2235, fait au nom de la mission d'information sur la révision des lois de bioéthique, Assemblée nationale (président Alain Claeys, rapporteur, Jean Leonetti), janvier 2010.

3. C'est ce qui a été proposé lors des États Généraux de la Bioéthique, 2009 : « *Nous soutenons vivement qu'une information approfondie soit dispensée au couple entamant une démarche parentale et qu'il lui soit demandé dès cet instant de décider du devenir des embryons surnuméraires, en cas d'absence de réponse de leur part par la suite (destruction, don à un autre couple ou don à la recherche)* », rapport des États Généraux de la Bioéthique, annexe 9, « Les Contributions issues des forums régionaux » ; « Avis citoyen du panel de Marseille », États Généraux de bioéthique. Pour des extraits plus exhaustifs de cet avis, voir p. 153.

de la destruction) des embryons dans le cadre de l'AMP, telle qu'elle est actuellement formulée par la loi n'a pas de valeur symbolique suffisante¹.

Pourrait-on envisager que la destruction d'embryons surnuméraires ou au cours d'un DPI soit formulée sous forme de dérogations à un interdit² ?

La question éthique principale est peut-être de savoir si la société dans son ensemble pourrait poser le principe d'une interdiction de la création, de la conservation et de la destruction éventuelle des embryons humains surnuméraires, comme une affirmation du respect accordé à l'embryon humain, et d'une dérogation, dans des conditions précises, à l'interdiction, dérogation conçue comme une conduite de *moindre mal*.

Les différentes significations possibles d'une dérogation à un interdit

L'article 16 du Code civil indique que la loi « *garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie*³. »

1. Et que c'est en raison même de cette faiblesse symbolique concernant la destruction de l'embryon *in vitro* que le législateur aurait été conduit à faire peser, par une forme de compensation, une charge symbolique supplémentaire *ailleurs*, en l'occurrence sur la recherche sur les cellules issues de l'embryon détruit.

2. Encore faudrait-il prendre en considération le risque d'accentuation d'un sentiment déjà fréquent de transgression, voire de culpabilité, des couples ayant recours à l'AMP ou surtout au diagnostic préimplantatoire, dont la démarche est déjà la conséquence d'une situation de souffrance, due à la stérilité pour les premiers, et aux épreuves liées à la fatalité de la survenue dans la famille de maladies incurables d'une particulière gravité pour les seconds. Il apparaîtrait par ailleurs important, dans une telle démarche, de séparer, sur un plan éthique, le cas de la création et de la conservation des embryons surnuméraires, qui conditionne en amont l'éventualité de leur destruction, du cas de la destruction des embryons dans le cadre de la réalisation d'un diagnostic préimplantatoire, qui se pose dans un contexte éthique de nature très différente. C'est ce qu'a toujours fait le CCNE qui s'est interrogé sur la possibilité, à l'avenir, de diminuer le recours à la conservation d'embryons surnuméraires, afin de limiter l'éventualité de leur destruction, sans aborder, dans ce contexte la question de la destruction des embryons dans le cadre du diagnostic préimplantatoire. Voir, par exemple, à ce sujet, l'avis n° 67 « Sur l'avant-projet de révision des lois de bioéthique », 27 janvier 2000 : « Le CCNE rappelle que le nombre des embryons surnuméraires potentiellement disponibles pour la recherche est normalement appelé à décroître dans l'avenir, compte tenu de la meilleure maîtrise des techniques et de la diminution des besoins liée à la réduction du nombre moyen des embryons transférés à chaque intervention. Il ne faudrait pas, dans ces conditions, que l'assistance médicale à la procréation soit mise à profit pour constituer volontairement des embryons surnuméraires en vue de les utiliser ultérieurement pour la recherche. » Dans l'avis n° 8 « Relatif aux recherches et utilisation des embryons humains *in vitro* à des fins médicales et scientifiques », 15 décembre 1986, le CCNE écrivait : « Les situations de fait que représente la production d'embryons en nombre supérieur aux possibilités médicales de transplantation posent en outre des questions auxquelles il convient de répondre ; mais les solutions proposées par le présent avis ne légitiment pas cette situation de fait. Ces solutions ne sont, en conséquence, pas définitives : on peut envisager et souhaiter que la recherche permette à l'avenir de ne féconder que des ovocytes destinés à être transplantés en vue de la naissance d'un enfant. » Mais près d'un quart de siècle plus tard, le CCNE constatait dans l'avis n° 107 « Sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI) », 15 octobre 2009, « que la recherche dans ce domaine n'avait pas fait d'avancée significative », et que « le taux de grossesses menées à terme après le recueil des ovocytes est de l'ordre de 20 % et il est peu probable que ce chiffre augmente dans les années à venir car il est assez proche de celui d'une conception naturelle. »

3. L'article 16 du Code civil inscrit cette disposition dans un contexte beaucoup plus large : « La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie. »

Mais la loi autorise aussi l'arrêt de conservation, et donc la destruction des embryons surnuméraires cryopréservés qui ne font plus l'objet d'un projet parental, et la destruction, dans le cadre du DPI, des embryons porteurs de l'anomalie génétique dont la recherche est l'objet du DPI.

De fait, la formulation de la loi correspond sur ce plan à l'avis du Conseil constitutionnel (dans sa décision du 27 juillet 1994), indiquant que « *le législateur a assorti la conception, l'implantation et la conservation des embryons fécondés in vitro de nombreuses garanties* » mais « *n'a pas considéré que devrait être assurée la conservation, en toutes circonstances et pour une durée indéterminée, de tous les embryons déjà formés.* »

Qu'il s'agisse des embryons surnuméraires, ou des embryons porteurs de la séquence génétique recherchée au cours du DPI, la destruction de l'embryon humain correspond bien à une exception aux dispositions de l'article 16 du Code civil.

Pourtant, le législateur n'a pas encadré cette conduite sous la forme d'une dérogation à un interdit, mais sous la forme d'une autorisation sous condition.

Dans ce cas, du moins, la formulation d'une *autorisation sous condition* a été considérée comme équivalente – ou plutôt préférée – par le législateur à celle d'une *dérogation à un interdit*.

Mais il y a d'autres cas où ces deux formulations de dérogation à un interdit et d'autorisation sous condition n'ont pas la même signification.

Une *dérogation à un interdit* peut en effet avoir au moins deux significations très différentes. En d'autres termes, il y a au moins deux catégories très différentes de conduites qui sont encadrées en utilisant cette même formulation :

- pour une première catégorie de conduite, la dérogation ne concerne pas une exception ponctuelle à un interdit, mais une conduite dont les conditions de réalisation et les objectifs sont précisément définis¹ ;
- pour une seconde catégorie de conduite, la dérogation à un interdit est d'une toute autre nature : il consiste à s'assurer que la dérogation reste une exception, la dérogation étant elle-même une transgression qu'il s'agit de limiter au cas par cas autant que faire se peut.

1. C'est par exemple le cas, dans un tout autre contexte, de la chirurgie que la loi définit comme une dérogation d'ordre général à l'interdit de porter atteinte à l'intégrité du corps humain. Il est évident que cette dérogation à un interdit ne vise pas à faire porter aux chirurgiens la responsabilité d'une transgression, ni de restreindre *a priori* le nombre des dérogations pour en faire des exceptions. Le rappel de l'interdiction a ici une vertu symbolique forte qui a pour objet le rappel de la valeur accordée à l'affirmation du respect de l'intégrité du corps humain.

Si la première forme de dérogation peut-être considérée comme très proche d'une autorisation sous condition, il n'en est pas du tout de même de la seconde¹.

On peut noter qu'il est difficile, si l'on souhaite éviter toute confusion, d'utiliser indifféremment la même formule de dérogation à un interdit pour caractériser à la fois la première et la seconde catégorie de conduite.

C'est probablement pour cette raison que le CCNE avait choisi dans ses recommandations :

- d'utiliser la formule d'*autorisation sous condition* pour caractériser la conduite de la destruction de l'embryon humain surnuméraire après abandon du projet parental (et pour caractériser la réalisation d'une recherche sur les cellules d'origine embryonnaire ou sur l'embryon dans ce contexte), qu'il définissait comme une conduite encadrée de *moindre mal* ;

- et d'utiliser la formule de la *dérogation à un interdit* pour caractériser une conduite radicalement différente, qu'il considérait comme une exception ne pouvant être envisagée qu'au cas par cas, et comme une transgression à l'interdit de création d'embryon à visée de recherche : la création d'embryon à visée de recherche dans le cadre de l'évaluation de nouvelles techniques d'AMP².

Ainsi, si la dérogation a toujours pour effet de rappeler un interdit, et si le rappel d'un interdit a toujours une valeur symbolique forte, la signification d'une dérogation, et donc de la nature de l'interdit et de la conduite que la dérogation autorise, n'est pas forcément évidente, et nécessite d'être explicitée pour être véritablement comprise par la société.

Le CCNE exprime le souhait d'une démarche qui viserait à harmoniser, dans les nombreuses lois concernant des questions d'éthique biomédicale, les utilisations respectives des formulations d'*autorisation sous condition* et de *dérogation à un interdit* dans les situations où elles paraissent s'appliquer à des situations semblables. Cette démarche d'harmonisation permettrait de donner toute sa valeur à la formulation de dérogation à un interdit, d'éviter une banalisation de son utilisation, de favoriser la compréhension par la société de ses enjeux éthiques, et de réserver son utilisation aux situations d'exception qui posent au cas par cas les problèmes éthiques les plus importants et les plus difficiles à résoudre³.

1. Mais en tout état de cause, il est important que la dérogation à un interdit ne soit pas confondue – ce qui est trop souvent le cas – avec une négation ou une abolition de l'interdit en tant que tel. Il s'agit toujours d'une tentative de résolution d'un conflit éthique entre différentes valeurs, principes ou droits essentiels qui, dans une situation particulière, entrent en opposition.

2. Avis n° 8 « Relatif aux recherches et utilisation des embryons humains *in vitro* à des fins médicales et scientifiques », 15 décembre 1986 et avis n° 67 « Sur l'avant-projet de révision des lois de bioéthique », 27 janvier 2000.

3. En ce qui concerne la destruction des embryons *in vitro* après abandon du projet parental et la recherche sur les cellules issues de ces embryons détruits, le CCNE, comme mentionné plus haut, a toujours considéré que la *formulation juridique la plus appropriée* pour prendre en compte la complexité des enjeux éthiques en cause n'était ni celle d'une simple autorisation ni celle d'une dérogation à un interdit, mais celle d'une autorisation sous condition.

Même s'il ne l'a pas formulé en ces termes, on pourrait inférer de l'ensemble des avis du CCNE qu'il a toujours considéré que les deux circonstances dans lesquelles il présente comme inévitable la destruction d'embryons créés *in vitro* dans le cadre de l'AMP et non implantés – embryons surnuméraires après abandon du projet parental et absence d'accueil par un autre couple stérile, et embryons chez qui est détectée, au cours d'un DPI, l'anomalie génétique qui a motivé la réalisation du DPI – constituent des solutions inévitables, ce qui éthiquement n'en fait pas pour autant un bien, et que le CCNE traduit en termes éthiques par la notion de *moindre mal*.

Pour le présent avis, la démarche éthique devrait prendre en compte tout à la fois :

- l'affirmation d'un respect pour l'embryon humain en tant que « personne humaine potentielle » ;
- la reconnaissance à tout le moins d'une grande perplexité quant à toute éventuelle définition de son statut ;
- et l'acceptation contingente de l'éventualité qu'une atteinte puisse être portée à son intégrité dans des circonstances particulières qui dépendent notamment de la capacité ou non de l'inscrire dans une relation humaine, un projet parental dont l'existence est une condition nécessaire à son devenir.

C'est dans un tel contexte que pourraient être envisagés, selon la formule antérieure du CCNE, « *les compromis que le principe éthique du moindre mal peut rendre tolérables*¹. »

Le CCNE insiste sur l'importance de cette recherche de compromis², non comme une incapacité à choisir, mais au contraire comme le choix d'une conduite raisonnée, partageable, refusant les certitudes, mais prenant pleinement en compte la complexité de cette énigme de la « *personne humaine potentielle* », et en accordant toute sa place au projet parental qui inscrit l'embryon humain, avant même sa création, dans une relation humaine qui est la condition même de son devenir.

1. Avis n° 8 « Relatif aux recherches et utilisation des embryons humains *in vitro* à des fins médicales et scientifiques », 15 décembre 1986.

2. Il reste à exprimer en termes juridiques ce compromis : – soit en reprenant les réflexions antérieures du CCNE visant à retenir la formulation juridique d'une autorisation sous conditions, ce que le rapport du Conseil d'État a pour sa part retenu ; – soit en retenant un régime juridique d'interdit avec dérogations, pour donner le plus possible droit au symbolique de la vie humaine potentielle, et en en explicitant l'enjeu éthique ; – soit en cherchant une formulation juridique nouvelle, si l'on considère : que le régime d'autorisation sous conditions ne serait pas symboliquement suffisamment fort ; que le régime d'interdit avec dérogation le serait trop, au regard notamment des autres dispositions législatives en matière de bioéthique. Le CCNE exprime le souhait que la formulation juridique que retiendra le législateur puisse exprimer au mieux à la fois la notion d'autorisation et la notion de *moindre mal*.

La question de la recherche sur l'embryon humain en développement in vitro (embryon créé dans le cadre de l'AMP et qui ne sera pas transféré): réflexions éthiques dans le contexte de la loi de 2004 relative à la bioéthique

De la question de la recherche sur les cellules isolées après la destruction de l'embryon in vitro à la question de la recherche sur l'embryon in vitro avant sa destruction

Qu'il s'agisse de la recherche sur les cellules isolées d'un embryon humain déjà détruit ou de la recherche sur l'embryon humain avant sa destruction, dans ces deux cas, ce n'est pas la recherche qui est la cause de la destruction de l'embryon : la cause de la destruction de l'embryon est le fait qu'il ne sera pas transféré, que ce soit parce qu'il y eu abandon du projet parental (dans le cas des embryons surnuméraires) ou parce que l'embryon est porteur de la séquence génétique associée à la maladie familiale incurable et d'une particulière gravité (dans le cas d'un DPI).

Dans ces deux cas, la décision de la recherche, si elle a lieu, viendra donc après la décision de la destruction, et n'aura en rien influencé cette décision de destruction.

Mais il s'agit néanmoins de deux situations très différentes.

En effet, dans le premier cas – la recherche sur les cellules – la recherche aura lieu *après* la destruction de l'embryon, sur des cellules d'origine embryonnaire. Dans le second cas – la recherche *sur* l'embryon – c'est l'embryon vivant, en train de se développer, qui sera, *avant* sa destruction, objet de recherche. Et cette recherche, si elle n'est pas la cause de la destruction, pose par elle-même un problème éthique.

La notion de développement embryonnaire et la question de la limite temporelle maximale à son développement in vitro

Toute entité vivante est toujours plus – et toujours autre – que les éléments qui la composent. Cela est vrai sur un plan scientifique, biologique¹, mais aussi sur d'autres plans, notamment philosophiques ou éthiques. En cas d'absence de transfert de l'embryon, la réalisation de recherches sur un embryon *in vitro avant* sa destruction ne pose pas les mêmes questions éthiques que la réalisation de recherches sur des cellules issues de cet embryon *après* sa destruction : dans le premier cas, la recherche s'effectuera sur un être vivant en train de se développer – en devenir, même si la décision d'interrompre plus tard ce devenir a déjà été prise – dans le second cas, la recherche s'effectuera sur des cellules vivantes issues d'un embryon détruit².

1. « *Le tout est plus que la somme de ses parties* » disait Aristote. Ceci est vrai non seulement au niveau d'un être vivant, mais aussi d'un organe : par exemple, une lignée de cellules nerveuses isolées à partir d'un cerveau n'est pas l'équivalent d'un cerveau.

2. Le cas particulier des cellules *totipotentes* a déjà été évoqué plus haut, p. 142.

Le législateur, dans un souci de protection de l'embryon humain, a soumis au même régime juridique les recherches *sur un embryon* vivant et les recherches *sur des cellules* d'origine embryonnaire.

Et cette approche a eu au moins trois implications.

Comme exposé plus haut, les deux premières implications concernent la nature du consentement libre et informé du couple en cas d'abandon du projet parental. Et il serait souhaitable :

– d'une part que le couple puisse choisir spécifiquement de consentir à une recherche sur des cellules isolées à partir de l'embryon détruit sans avoir obligatoirement à consentir aussi à une recherche sur l'embryon vivant avant sa destruction¹ ;

– d'autre part qu'en cas de consentement à une recherche sur l'embryon vivant avant sa destruction, un délai maximal de cryopréservation de l'embryon avant le début de la recherche soit spécifié.

La troisième implication ne concerne pas le consentement du couple à l'origine de la création de l'embryon, mais le devenir même de l'embryon humain.

En soumettant à un même régime juridique un embryon humain vivant se développant *in vitro* avant sa destruction et des cellules issues d'un embryon détruit, le législateur n'a prévu aucune limite temporelle aux recherches qui pourraient être entreprises sur un embryon humain vivant : de telles recherches pourraient théoriquement être poursuivies aussi longtemps que le développement d'un embryon *in vitro* est (ou sera demain) techniquement possible. Rien dans la loi actuelle n'interdit cette éventualité.

En revanche, la Grande-Bretagne, qui a autorisé sous condition la recherche sur l'embryon humain *in vitro*, a accompagné cette autorisation d'une interdiction absolue de poursuivre toute recherche sur l'embryon après un délai : ce délai maximal est de quinze jours de développement *in vitro* de l'embryon, et correspond au stade auquel apparaissent les cellules nerveuses².

1. Et inversement, étant donné qu'il ne s'agit pas habituellement du même type et des mêmes objectifs de recherche.

2. La raison, sur un plan éthique, de l'institution de ce délai est la même que celle qui a conduit la Grande-Bretagne à autoriser sous condition non seulement la recherche sur des embryons créés dans le cadre de l'AMP et qui ne seront pas implantés (en raison d'un abandon du projet parental ou d'un diagnostic au cours d'un diagnostic préimplantatoire), mais aussi la création d'embryons *in vitro* à seules fins de recherche (que ce soit par fécondation ou par transfert de noyau) et qui doivent être détruits dans ce délai maximal de quinze jours. La réflexion éthique conduite en Grande-Bretagne à ce sujet a en effet été la suivante : parce que c'est l'arrêt de toute activité cérébrale détectable – la mort cérébrale – qui définit actuellement au niveau légal la mort, et donc la disparition, de la personne humaine, l'absence d'émergence d'un cerveau définirait l'absence de début de la personne humaine. Le délai maximal de quinze jours de développement *in vitro* correspond à l'apparition des tous premiers phénomènes de différenciation cellulaire qui vont plus tard conduire à l'émergence d'un système nerveux. Ce raisonnement, qui fait du début une image en miroir de la fin, a l'avantage d'une grande logique et d'une grande simplicité. Mais on peut aussi se demander si un début n'est pas plus (ou tout le moins autre) que la simple image en miroir d'une fin, et une promesse plus (ou autre) que la simple image inversée d'un regret...

Le CCNE a plusieurs fois insisté sur l'importance de cette notion de temporalité, mais en la considérant non pas en fonction du stade de différenciation de l'embryon (comme l'a fait la Grande-Bretagne) mais comme une différence entre le stade préimplantatoire et le stade où l'embryon sera devenu capable, s'il est transféré, de s'implanter dans le corps de sa mère, c'est-à-dire un délai maximal de sept jours. Le CCNE a recommandé qu'en cas de recherche sur l'embryon *in vitro*, le développement *in vitro* de l'embryon ne soit pas poursuivi au-delà de ce délai maximal d'une semaine¹.

Quel que soit le point de vue qu'on choisisse d'adopter, et qui comporte forcément une part d'arbitraire, il apparaît important que ce problème spécifique à la recherche *sur l'embryon* humain vivant soit pris en compte, et notamment qu'une limite temporelle maximale au développement *in vitro* soit fixée par le législateur, étant donné qu'il s'agit là d'une marque minimale de respect pour l'embryon en tant que *personne humaine potentielle*, c'est-à-dire d'être *en devenir*.

Une question éthique majeure : la création d'embryon humain *in vitro* à visée de recherche

Création d'embryon humain à visée de recherche et réification de l'embryon humain

L'affirmation selon laquelle il n'est pas possible de définir l'embryon humain appelle de soi une éthique du respect : en effet, traiter l'embryon humain seulement comme un moyen d'expérimentation, c'est prendre pratiquement parti sur son être en l'intégrant à l'ordre des choses.

Dans son avis n° 8 «Relatif aux recherches et utilisation des embryons humains *in vitro* à des fins médicales et scientifiques», le CCNE indiquait : «*L'embryon humain, dès la fécondation, appartient à l'ordre de l'être et non de l'avoir, de la personne et non de la chose ou de l'animal. Il devrait éthiquement être considéré comme un sujet en puissance, comme une altérité dont on ne saurait disposer sans limite et dont la dignité assigne des bornes au pouvoir ou à la maîtrise d'autrui*» et «qu'«il s'agit de prendre en considération, non seulement les significations anthropologiques, culturelles et éthiques du début de la vie humaine, mais aussi les conséquences ou les bouleversements que certaines pratiques ou recherches pourraient entraîner sur l'ensemble des représentations de la personne humaine. [...] Ces considérations doivent prévaloir sur les avantages qui pourraient résulter, pour le progrès des connaissances ou l'amélioration des thérapeutiques, d'une réduction à l'état d'objet de la personne humaine, fut-elle potentielle. Le respect de la dignité humaine doit guider à la fois le développement des connaissances et les limites ou

1. Dans son avis n° 67 «Sur l'avant-projet de révision des lois de bioéthique», 18 janvier 2001, le CCNE propose : «*Il est interdit de faire se poursuivre le développement d'un embryon in vitro au-delà de la fin du stade préimplantatoire.*»

les règles que la recherche doit observer.» Et : « On ne doit pas procéder, même avec le consentement des géniteurs, à des fécondations en vue de la recherche. Elles conduiraient à faire des embryons humains de simples moyens ou de purs objets. »

Et dans son avis n° 67 du 18 janvier 2001 « Sur l'avant-projet de révision des lois de bioéthique » le CCNE réaffirmait ce refus en distinguant clairement la question de la recherche sur l'embryon créé dans le cadre de l'AMP de la question de la création d'embryons à seule fin de recherche¹.

Un conflit éthique : le respect pour l'embryon et la création d'embryon à visée de développement et d'évaluation de nouvelles techniques d'AMP

Le souci éthique de ne pas créer un embryon *in vitro* à visée de recherche pourrait entrer en conflit avec un souci d'éthique médicale : celui d'agir au mieux pour éviter de faire courir un danger à un enfant à naître, dans le cadre de l'utilisation d'une nouvelle technique visant à améliorer l'AMP.

Ce souci éthique de ne pas créer un embryon *in vitro* à visée de recherche peut aussi entrer en conflit avec une autre préoccupation éthique : celle de développer de nouvelles techniques d'amélioration de l'AMP qui pourraient permettre d'éviter la création et la cryopréservation d'embryons surnuméraires, et donc la destruction éventuelle d'embryons non transférés.

Cette question est liée, notamment, à celle de l'avancée possible des techniques permettant soit une amélioration des résultats de la FIV en matière de probabilités de naissance d'un enfant après implantation ; soit une conservation (par exemple, par une nouvelle technique de cryopréservation rapide, dite de *vitrification*) des ovocytes, permettant de réaliser en cas d'échec de l'AMP de nouvelles FIV sans nouvelle phase de prélèvement d'ovocytes.

Ces questions ne peuvent être abordées à partir de recherches sur des embryons surnuméraires actuellement conservés et dont la destruction est prévue en raison d'un abandon du projet parental, étant donné qu'ils ont été cryopréservés à l'aide des techniques classiques de l'AMP auparavant (et encore aujourd'hui) autorisées et utilisées en France.

Ces approches font actuellement l'objet de recherches dans plusieurs pays et sont même considérées par certains comme étant déjà de l'ordre

1. « Attentif aux risques de dérives qu'entraînerait, sur le plan éthique, la réification de l'embryon humain, c'est-à-dire le fait de le considérer comme une chose, et non plus comme une personne humaine potentielle, le CCNE a déjà fait connaître sa position relative à la recherche sur l'embryon. Sur le fond, il approuve les choix opérés dans l'avant-projet : – d'une part la réaffirmation du principe selon lequel la production à des fins de recherche d'embryons humains par fécondation *in vitro* est interdite ; – d'autre part l'ouverture contrôlée des possibilités de recherche sur les embryons surnuméraires "qui ne font plus l'objet d'un projet parental" ».

du soin. Mais elles ne peuvent être réalisées en France, du fait qu'elles impliquent, en principe, avant de pouvoir envisager le transfert éventuel de ces embryons, la création d'embryons à visée de recherche, qui est interdite (sans aucune dérogation) par la loi de 2004 relative à la bioéthique.

Le CCNE s'était depuis longtemps interrogé sur la question de savoir comment il convenait d'aborder ce problème.

Ainsi, dans son avis n° 8 du 15 décembre 1986 « Relatif aux recherches et utilisation des embryons humains in vitro à des fins médicales et scientifiques », le CCNE écrivait : *« On peut envisager et souhaiter que la recherche permette à l'avenir de ne féconder que des ovocytes destinés à être transplantés en vue de la naissance d'un enfant. La recherche médicale devrait en effet œuvrer dans le sens d'une diminution des cas où se posent des problèmes éthiques, plutôt que de procéder à une accumulation accélérée de problèmes, dont la gravité est disproportionnée par rapport aux objectifs recherchés¹. »*

Dans son avis n° 67 du 18 janvier 2001 « Sur l'avant-projet de révision des lois de bioéthique », le CCNE indiquait son *« accord avec les dispositions de l'article [de loi proposé] qui rendent obligatoire l'évaluation des nouvelles techniques d'assistance médicale à la procréation (AMP) avant leur mise en œuvre. Cette mesure de bon sens, destinée à mettre fin à des errements antérieurs, soulève la question du devenir des embryons qui seront inévitablement produits par fécondation in vitro dans le cours de ces procédures de validation, ce qui apparaît comme une exception motivée au principe général d'interdiction de produire des embryons humains par fécondation in vitro à des fins de recherche. La solution retenue, qui est la destruction des embryons objets des protocoles d'évaluation, est celle qui s'imposait. »*

Et le CCNE concluait l'avis n° 67 en indiquant :

*« – le ferme rappel du principe selon lequel la création d'embryons humains pour la recherche est interdite ;
– l'introduction d'une exception à ce principe dans le cadre de l'évaluation des nouvelles techniques d'AMP. »*

On peut noter que jusqu'à maintenant, de nombreuses avancées techniques réalisées dans le domaine de la FIV ont été mises en œuvre dans le cadre de l'AMP sans avoir fait l'objet de recherches préalables,

1. Dans cet avis, le CCNE n'envisageait pas l'éventualité de création d'embryon à visée de recherche visant à évaluer de nouvelles techniques d'AMP. Néanmoins, il envisageait la possibilité de création d'embryons dans le cadre d'une démarche médicale de test diagnostique de fécondité. En effet, Il exprimait, comme mentionné plus haut, le refus de la création d'embryons à visée de recherche : *« La fécondation des ovocytes dans un but de recherche ne peut avoir lieu. Il s'agirait de fécondations contraires au principe énoncé ci-dessus. »* Mais l'avis introduisait néanmoins l'idée d'une dérogation particulière à cette interdiction : *« Toutefois, on peut envisager, à titre diagnostique, que la fécondation puisse être obtenue avec le sperme du mari, (à l'exclusion des tests de fécondation dite croisée). Il appartiendra au couple de décider, en accord avec le médecin, de la réimplantation des embryons ainsi obtenus, de leur destruction ou de leur don en vue de la recherche, comme s'il s'agissait d'embryons surnuméraires. Ces embryons seront alors soumis aux règles ci-dessus énoncées. »*

et notamment sur le développement embryonnaire avant le transfert de l'embryon. Il se trouve qu'heureusement, ces approches médicales ne semblent pas avoir donné lieu à des problèmes significatifs quant à la santé des enfants nés de l'utilisation de ces innovations techniques.

Les questions d'éthique liées aux avancées de l'AMP méritent d'être réfléchies de manière globale. Ainsi, par exemple, en dehors de toute perspective de recherche visant à améliorer les techniques d'AMP, la simple transposition en France, pour application médicale, d'une technique nouvelle d'amélioration de l'AMP qui aurait été validée dans des pays étrangers¹, sans autorisation d'aucune recherche clinique préalable à visée de validation de la technique sur des embryons qui ne seront pas implantés, pose un problème d'éthique médicale quand à la protection de l'enfant à naître.

Il faut de plus noter ici l'existence d'un problème majeur dans ce domaine : aucune instance – Agence de la biomédecine, AFSSAPS, Direction générale de la santé... – n'accepte actuellement dans notre pays de se prononcer sur le fait de savoir si la cryopréservation d'ovocytes, que ce soit par congélation lente classique ou par les techniques plus récentes de vitrification (qui ont été utilisées dans plusieurs pays dans le cadre de l'AMP et ont conduit à la naissance de nombreux enfants) ressort du domaine de la recherche ou de la pratique clinique.

Dans ce cadre, il serait important de confier à une instance indépendante l'évaluation sur un plan médical, scientifique et éthique, des critères permettant d'envisager l'utilisation en France de nouvelles techniques d'AMP faisant partie dans d'autres pays d'une pratique médicale courante.

En ce qui concerne la question complexe de l'éventualité de création d'embryons *in vitro* à visée d'évaluation de nouvelles techniques d'AMP, la question éthique est ici de se demander si le souci de respect pour l'embryon humain, et le refus de son instrumentalisation pourraient, ou non, faire l'objet d'une transgression en raison d'un souci pour l'enfant à naître.

Mais il est évident que si la possibilité de réaliser de telles recherches était envisagée dans le but d'évaluer la faisabilité et la sécurité de nouvelles techniques d'AMP, de tels projets de recherche poseraient, en termes d'évaluation de leurs objectifs et de leurs risques, des problèmes d'éthique de la recherche et des problèmes d'éthique médicale majeurs².

On peut imaginer que de telles approches pourraient concerner des cas de figure très différents, par exemple la destruction d'un embryon créé à l'aide d'une nouvelle technique en cas de doute sur son déve-

1. Il s'agit de la seule possibilité d'amélioration des techniques d'AMP actuellement autorisée par la loi.

2. Si de telles recherches étaient envisagées, elles nécessiteraient la mise en place d'instances et de modalités d'évaluation scientifique, médicale et éthique spécifique, dans le cadre de l'AMP. En tout état de cause, si de telles recherches demeuraient interdites, la mise en place de telles instances serait, comme mentionné plus haut, tout aussi essentielle pour évaluer et envisager de transposer en France de nouvelles techniques d'AMP ayant permis dans d'autres pays la naissance de nombreux enfants.

loppement, ou la réalisation systématique d'un certain nombre d'évaluations avant transfert avec pour conséquence éventuelle la destruction de l'embryon *in vitro*. Entre ces approches éventuelles et une création d'embryon à véritable visée de recherche au sens le plus large du terme, il y aurait sans doute un champ très large et particulièrement complexe pour le questionnement éthique.

Une réflexion prospective : questions éthiques liées à la recherche sur les cellules souches humaines d'origine non embryonnaire

Les avancées des recherches sur les cellules somatiques du corps adulte ont été présentées, de manière probablement un peu naïve, comme une réponse éthique de nature scientifique aux problèmes éthiques posés par les recherches sur les cellules d'origine embryonnaires. En rendant l'impossible possible, il est vrai que la science peut apporter des réponses à des problèmes éthiques. Ceci ne doit pas occulter le fait que, ce faisant, les avancées de la science créent souvent de nouveaux problèmes éthiques.

Les avancées des recherches sur les cellules *iPS* (voir plus haut, « De la fécondation *in vitro* à la recherche sur les cellules souches d'origine embryonnaire humaine : une réflexion au cœur du CCNE depuis sa création “Des cellules souches embryonnaires aux cellules souches adultes : l'essor récent des recherches sur les cellules souches humaines d'origine non embryonnaires” »), c'est-à-dire la transformation de cellules somatiques adultes, par exemple de cellules de la peau, en cellules semblables à des cellules embryonnaires, poseront peut-être à l'avenir des problèmes éthiques que l'on gagnerait à évoquer dès maintenant.

Actuellement, la différenciation des cellules somatiques du corps adulte s'interrompt, sans passer par le stade de formation d'un embryon, au stade *pluripotent*, avant le stade *totipotent*. Toutefois, rien, dans les données scientifiques ne permet de penser que la différenciation ne pourrait pas être poursuivie jusqu'à l'étape de cellule *totipotente*.

Aurait-on le droit de poser expérimentalement une telle question, dont la réponse positive ne pourrait être obtenue que sous la forme de la création, à visée de recherche, d'un embryon *in vitro* ? Et si cette première expérience était réalisée, faudrait-il s'interdire de la reproduire, en considérant qu'il s'agit de la création d'un embryon, ou au contraire considérer qu'il s'agit d'expériences de différenciation cellulaire qui ne poseraient pas de problème éthique de même nature ?

La réflexion sur l'éventualité de telles découvertes conduit aussi à poser une question plus générale et plus complexe, dont on peut dégager les contours de la façon suivante, en revenant tout d'abord à l'embryon « naturel ». Les cellules *totipotentes* qui composent un embryon à ses tout premiers stades de développement sont incapables de donner naissance à un nouvel embryon tant qu'elles sont à l'intérieur de l'embryon

qu'elles construisent. En revanche, si on les isole de l'embryon, suivant l'environnement que l'on procure *in vitro* à ces cellules *totipotentes*, elles donneront naissance à un nouvel embryon, ou elles se transformeront dans l'une des plus de 200 familles de cellules du corps qui ne peuvent pas, spontanément, donner naissance à un embryon.

En d'autres termes, c'est la nature de l'environnement qu'on leur procure artificiellement *in vitro* qui déterminera le devenir de ces cellules : cet environnement peut soit libérer soit brider certaines des potentialités de ces cellules.

Mais si demain, il s'avérait possible de dériver, en fonction de l'environnement procuré *in vitro*, des cellules *totipotentes* à partir de cellules de la peau d'une personne adulte, faudrait-il envisager, rétrospectivement, sur un plan éthique, d'interdire les recherches sur les cellules du corps adulte, en raison de la révélation de leurs *potentialités* jusqu'alors inconnues de donner naissance à un embryon, ou faudrait-il plutôt s'interdire de leur procurer l'environnement qui permet la création d'un embryon, c'est-à-dire s'interdire de créer un embryon *in vitro* ?

C'est une question complexe, qui renvoie à la question éthique posée par l'utilisation éventuelle de cellules *totipotentes* isolées à partir d'embryons « naturels » (voir plus haut : « De la fécondation *in vitro* à la recherche sur les cellules souches d'origine embryonnaire humaine : une réflexion au cœur du CCNE depuis sa création "Des cellules souches embryonnaires aux cellules souches adultes : l'essor récent des recherches sur les cellules souches humaines d'origine non embryonnaires" », concernant les cellules embryonnaires *totipotentes*). Faudrait-il, d'un point de vue éthique, s'interdire de les isoler, en raison de leur *potentialité*, ou faudrait-il plus simplement s'interdire de leur procurer l'environnement qui permet la création d'un embryon à partir de ces cellules ? Et si demain, il s'avérait possible de dériver, en fonction de l'environnement qu'on leur procure, des cellules *totipotentes* à partir de cellules embryonnaires *pluripotentes*, faudrait-il s'interdire de les isoler, ou plus simplement s'interdire de les utiliser à la création d'embryons ?

Plus généralement, on retrouve ici une autre formulation des interrogations éthiques qui ont été exposées plus haut à l'occasion de la discussion sur la notion de frontière : convient-il d'inscrire des « garde-fous éthiques » au niveau biologique ou au niveau de nos conduites ?

Un autre problème éthique est posé par des travaux récents qui suggèrent que l'on pourrait dériver des spermatozoïdes, et probablement des ovocytes, à partir de cellules *iPS* dérivées de cellules de la peau. Le seul moyen de savoir s'il s'agit vraiment d'un gamète (un spermatozoïde ou un ovocyte) serait de déterminer si ces cellules sont capables de fécondation, c'est-à-dire de participer à la création d'un embryon *in vitro*. Peut-on envisager de faire de telles expériences, et donc la possibilité de créer, dans ce contexte, un embryon à visée de recherche + ?

Un problème additionnel est lié au fait que les chercheurs qui mènent ces travaux soulignent l'intérêt d'une éventuelle application médi-

cale de ces recherches, dans la mesure où de telles approches permettraient à des personnes stériles d'avoir des gamètes. Peut-on envisager de concevoir, par AMP, et de faire naître un enfant à partir de cellules de la peau d'un adulte ?

De plus, se poserait le problème, semblable à celui que pose le *clonage reproductif*, de la possibilité de concevoir un embryon, voire de faire naître un enfant, à partir de spermatozoïde et d'ovocytes dérivés à partir de cellules de peau d'une même personne¹.

En 1994, alors que des lignées de cellules souches embryonnaires avaient été isolées depuis plus d'une dizaine d'années à partir d'embryons de souris, et d'autres espèces animales, mais pas encore à partir d'embryons humains, le législateur n'a pas estimé qu'il serait utile d'anticiper cette éventualité pourtant très probable, et a interdit toute recherche sur les cellules d'origine embryonnaire.

À partir du moment (seulement quatre ans plus tard) où ces cellules souches embryonnaires humaines ont été isolées, et où des applications médicales possibles ont été formulées, le législateur a décidé de prendre en compte cette avancée dans sa réflexion, et la loi a été modifiée : l'interdiction a été transformée en interdiction avec dérogation possible...

Plutôt que de penser qu'il convient, tous les cinq ans, d'engager *de novo* la réflexion éthique en fonction de l'état d'avancement de la science, la société gagnerait probablement à s'inscrire dans une réflexion prospective, en amont, qui donnerait le temps à la réflexion et permettrait aux débats de se développer dans un climat de relative sérénité, en réduisant les effets de sidération, qui risquent d'entraîner soit une forme de panique, soit des réactions d'enthousiasme excessif et inapproprié.

Implications éthiques d'un respect pour le début de la vie

Nous avons tous été présents à d'autres avant de savoir que nous étions. Et nous serons un jour absent à d'autres sans savoir que nous ne sommes plus. Aujourd'hui, la réflexion éthique biomédicale, et les débats de société auxquels elle donne lieu, ont tendance à se cristalliser sur deux temps extrêmes de l'existence humaine : le début de la vie et la fin de vie. Temps extrêmes de transition, de passage, de franchissements. Seuils indécidables où commence à émerger ou à vaciller la personne humaine. Vie qui commence avant l'émergence de la personne, et se poursuit parfois après sa disparition. Ce qui sera peut-être et ce qui aura été. La présence à soi et l'absence à soi à venir. Même s'il n'y a probablement pas de véri-

1. Cette éventualité avait été évoquée, notamment, il y a plus de dix ans dans un livre de « biologie-fiction » de Claude Sureau. *Alice au pays des clones*, Paris, Stock. 1999. La particularité d'un tel embryon serait qu'il serait beaucoup plus semblable, notamment d'un point de vue génétique, à son « parent » (ou à sa « parente ») adulte que ne le serait, dans la quasi-totalité des cas, un embryon créé par « clonage » ou transfert de noyau.

table symétrie entre l'émergence, la promesse d'une personne à venir et sa disparition, la fin d'une personne qui n'est plus, et qui aura été.

Cette préoccupation pour ces deux extrêmes, pour la conception et la mort est constitutif de notre respect pour l'autre. Mais elle peut aussi conduire à l'atténuer, voire à l'effacer. Car c'est entre ces deux extrêmes que se déploie la vie de la personne humaine. Et le respect, l'élan, la tendresse vers le début et la fin ne prennent leur véritable sens que dans le respect, à l'élan et à la tendresse pour ce qui leur donne sens – notre existence, la trame de nos jours. De la naissance à l'enfance, de l'enfance à l'adolescence, de l'adolescence à l'âge adulte, de l'âge adulte au troisième âge, aussi longtemps que persiste en nous ce battement de la conscience dont nous avons décidé que l'interruption définit la fin, la fin de la personne humaine.

Les problèmes éthiques essentiels qui se posent aujourd'hui au niveau mondial ne concernent pas les stades les plus précoces de développement de futurs êtres humains, mais la mort prématurée et la souffrance d'enfants et d'adultes, dues à la famine, aux maladies infectieuses, aux massacres, aux traitements inhumains, au déni de santé, de liberté et de dignité.

Le souci pour les tout premiers stades de développement d'un embryon en devenir doit nous rendre encore plus attentif et sensible à la souffrance des enfants déjà nés. Les enfants atteints de handicap mental, si souvent privés dans notre pays d'un accès à l'éducation et d'un véritable accompagnement dans des lieux proches de leur famille. Les 2 millions d'enfants qui vivent dans notre pays sous le seuil de la pauvreté. Les près de 10 millions d'enfants qui meurent chaque année de maladie et de faim dans le monde avant l'âge de 5 ans, et dont l'Organisation mondiale de la santé nous dit que nous avons collectivement depuis plusieurs années les moyens d'en sauver 6 millions chaque année. Les 200 millions d'enfants de moins de 5 ans dont le développement mental sera altéré et interrompu par la pauvreté, la sous-alimentation et les maladies dans les pays pauvres de notre planète.

Le CCNE considère que notre respect pour le tout début de la vie humaine doit être le témoignage d'un engagement entier de tous pour le respect de chaque personne, enfant et adulte, avec le souci de prévenir et de réparer au mieux les tragédies de la vie dans lesquelles sont plongées tant d'enfants à leur naissance.

C'est dans cette perspective que la réflexion éthique sur le tout début de la vie prend son véritable sens.

Réserves exprimées par certains membres

Tout en prenant acte des distinctions apportées par cet avis et de l'affinement de la réflexion auquel il conduit, nous soulignons que l'éthique du respect, plusieurs fois rappelée dans le texte, implique que soit exclue toute instrumentalisation de l'embryon humain.

L'impossibilité de définir une frontière indiscutable quant au commencement de la personne ne doit pas être confondue avec l'absence de limites éthiques et juridiques s'agissant de notre comportement à l'égard de l'embryon humain. Son caractère énigmatique appelle le respect. Et ce respect prime sur la considération des conséquences pratiques de son utilisation.

En réponse à la mise en avant du projet parental, nous pensons que la dignité de l'embryon ne vient pas du projet d'autres personnes sur lui, mais de son être, à savoir le développement d'une vie humaine comme telle. En conséquence, si les limites qui sont actuellement posées par la loi peuvent être débattues, d'autres expressions communes de l'interdit moral doivent être formulées. Cet interdit porte sur le refus de toute instrumentalisation de la vie humaine, même à des fins de recherche. Il s'en déduit que le respect est premier et que ce n'est que de manière exceptionnelle qu'il peut y être dérogé.

À ce titre, si, comme l'indique bien l'avis, ce n'est pas la recherche en tant que telle qui fait difficulté et si la destruction des embryons surnuméraires est de fait prévue par la loi, pouvant même apparaître, sur le plan éthique, comme un moindre mal, c'est la connexion entre l'une et l'autre qui pose problème. L'utilisation des embryons surnuméraires à des fins de recherche ouvre en effet la porte à une justification de leur production. Nous souhaitons que soit étudiée rapidement la possibilité d'une diminution voire d'un arrêt de la production d'embryons cryoconservés.

Par ailleurs, la création d'embryons à visée de recherche nous paraît inacceptable car elle est la manifestation la plus aboutie de l'instrumentalisation de l'être humain à son commencement.

Une limite juridique encouragerait par ailleurs les chercheurs à poursuivre leurs recherches sur d'autres objets d'investigation que l'embryon humain. Elle pose aussi des bornes à la logique du profit ou de la concurrence.

François Beaufile
Marie-Thérèse Hermange
Xavier Lacroix
Chantal Lebatard
Claire Legras
Claude Matuchansky
Philippe Rouvillois
Michel Roux
Louis Schweitzer
Jean-Louis Vildé
Philippe Waquet

Activité de la section technique du Comité consultatif national d'éthique en 2010

Les réunions de la section technique du Comité consultatif national d'éthique ont été consacrées en 2010 aux rapports des différents groupes de travail et à l'examen des avis et rapports de portée générale figurant dans le présent ouvrage.

**Le centre de documentation et
d'information en éthique des sciences
de la vie et de la santé du Comité
consultatif national d'éthique**

Le Centre de documentation en éthique du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a poursuivi ses activités durant l'année 2010, qui consistent à assurer une veille documentaire afin de recueillir l'information dès sa parution, aussi bien en France qu'à l'étranger et à faciliter la diffusion des connaissances en éthique des sciences de la vie et de la santé.

Une part importante du travail réalisé au Centre de documentation l'est pour le CCNE : réponses aux demandes émanant du président ou de la secrétaire générale, de la section technique, des groupes de travail ou de membres à titre individuel.

Mais le Centre de documentation est aussi ouvert à l'ensemble des personnes intéressées par les problèmes suscités par l'avancée des sciences et des techniques dans le domaine biomédical.

La fréquentation de la bibliothèque par ses utilisateurs principaux (pour environ la moitié des étudiants, l'autre moitié se composant de professeurs des universités, chercheurs, médecins, pharmaciens, personnels infirmiers, journalistes, juristes, documentalistes, enseignants), qui montre l'existence d'une réelle demande, a dû s'interrompre le 1^{er} novembre 2009 en prévision des déménagements du CCNE prévus les 1^{er} décembre 2009 et 27 avril 2010. Le Centre de documentation est désormais situé au 35 Saint-Dominique, 75007 Paris, et suite à l'aménagement de son espace de consultation par les services du Premier ministre est de nouveau accessible au public depuis le 7 juin 2010.

Il est à noter que le centre de documentation reçoit la visite d'un nombre proportionnellement important de visiteurs étrangers.

La **bibliothèque** offre en consultation un ensemble très important de documents dans le domaine de l'éthique biomédicale : 8 263 ouvrages, principaux textes de lois dans le domaine de la santé et de la recherche biomédicale, projets et propositions de lois, 390 thèses ou mémoires, des rapports. Le fonds documentaire est régulièrement enrichi et reçoit environ 70 abonnements réguliers à des périodiques, (dont une bonne trentaine d'étrangers), spécialisés en éthique, philosophie, droit, sociologie.

La politique d'acquisition des documents est déterminée en fonction des questions émergentes, des thématiques de travail du CCNE, des recherches des utilisateurs et des manifestations (congrès, colloques, conférences).

L'acquisition des documents se fait par :

- des achats ;
- des services de presse, en échange d'un signalement dans les *Cahiers du Comité consultatif national d'éthique* ;
- l'obtention de rapports et de littérature grise signalés principalement par une veille documentaire sur internet ;
- des thèses ou mémoires remis par leurs auteurs.

Outils de la bibliothèque

La **base de données bibliographiques** est réalisée à partir du fonds documentaire de la bibliothèque. Elle compte fin 2010, 19634 références d'ouvrages, de périodiques et d'articles de périodiques. Elle est mise à jour quotidiennement. Les documents signalés sont majoritairement en français (70 %), et en anglais (30 %). Les recherches documentaires sont effectuées à la demande des lecteurs à partir de cette base de données. Elle est également accessible sur internet à partir du site du CCNE <http://www.ccne-ethique.fr/index.php> ou à l'adresse : <http://ist.inserm.fr/CONSULT/ws/cdei/fqmb/ethique/SearchForm>

Un **bulletin bibliographique** trimestriel, signalant les derniers documents entrés au centre de documentation, est envoyé aux membres du CCNE ainsi qu'à un certain nombre de destinataires par messagerie électronique.

La base de données, le bulletin bibliographique, ainsi que la liste des périodiques reçus sont accessibles sur le site du CCNE : <http://www.ccne-ethique.fr>

Le **thesaurus d'éthique des sciences de la vie et de la santé** permet l'indexation et l'interrogation de la base de données. Il se compose de plus de 1300 mots-clés, présentés avec des synonymes, des notes explicatives et leur traduction en anglais (les équivalents *Bioethics* ou *Mesh* lorsqu'ils existent).

Le Centre de documentation collabore aux *Cahiers du Comité consultatif national d'éthique* en signalant dans une rubrique spécifique un certain nombre d'ouvrages importants entrés au Centre de documentation, en particulier en service de presse. Les enseignements, conférences et colloques dans le domaine de l'éthique biomédicale font l'objet d'un signalement par la coordination de la revue.

Une **revue de presse**, d'une périodicité hebdomadaire est réalisée par Jean-Luc Renaudon à partir des quotidiens nationaux.

Marc Bongiorno assure la responsabilité et le fonctionnement du Centre de documentation.

Le site internet du CCNE

La base de données, le bulletin bibliographique, ainsi que la liste des périodiques reçus sont accessibles sur le site du CCNE <http://www.ccne-ethique.fr> en ligne depuis novembre 2007.

Y sont notamment consultables :

- les 112 avis émis par le Comité (possibilité de téléchargement en PDF) ;
- des actualités concernant l'éthique biomédicale ;
- une base de données permettant la recherche dans le fonds documentaire de la bibliothèque du Comité : <http://ist.inserm.fr/CONSULT/ws/cdei/fqmb/ethique/SearchForm>
- la composition du Comité, ses textes fondateurs...

En 2010, 43843 visiteurs uniques se sont connectés sur le site du CCNE. Parmi les rubriques les plus consultées on peut mentionner celle des avis émis par le Comité, des membres, des missions, des textes fondateurs et du fonctionnement du CCNE, des *Cahiers* du Comité et du Centre de documentation.

Les connexions proviennent de 128 pays/territoires. 57846 connexions ont été enregistrées d'Europe, 1 628 d'Amérique du Nord, 251 d'Amérique du Sud, 1 197 d'Afrique, 502 d'Asie et 150 d'Océanie.

Rapport CCNE 2010

Le développement irrésistible des sciences et de la médecine les ont conduit à se soumettre à des pressions considérables et de toute nature qui entravent la liberté intellectuelle, contribuent à un climat d'intolérance peu favorable à l'innovation vraie et plus propice au développement de normes qu'à celui d'une réflexion éthique libre et indépendante.

Alors que se préparait la révision de la loi de bioéthique du 6 août 2004, la bioéthique a occupé une place importante dans les débats de société au cours de l'année 2010. Le CCNE était présent dans ces débats, en particulier grâce aux travaux dont il a rendu compte dans quatre avis publiés en 2010 :

– Avis n° 109 « Communication d'informations scientifiques et médicales, et société : enjeux éthiques ». Dans une société qui se prétend une société de la connaissance, la transmission du savoir et la communication d'informations scientifiques de qualité représente un enjeu éthique de première importance ainsi qu'un point d'achoppement de tous les questionnements éthiques.

– Avis n° 110 « Problèmes éthiques soulevés par la gestation pour autrui (GPA) ». Au terme d'une analyse sans complaisance des arguments favorables ou non à cette technique de procréation médicalement assistée d'un type particulier, le Comité a opté pour le maintien de la législation actuelle prônant l'interdiction.

– Avis n° 111 « Avis sur les problèmes éthiques posés par l'utilisation des cadavres à des fins de conservation ou d'exposition muséale ». Interrogé face à la multiplication des expositions de corps « plastinés », le Comité a décidé de rendre publique sa réflexion sur l'utilisation du corps des personnes après leur mort à des fins notamment d'exposition muséale, voulant témoigner ainsi que la bioéthique ne s'arrête pas avec la vie.

– Avis n° 112 « Une réflexion éthique sur la recherche sur les cellules d'origine embryonnaire humaine, et la recherche sur l'embryon humain *in vitro* ».

Le CCNE a considéré que la contribution la plus utile qu'il pouvait faire à la réflexion de la société et du législateur était de revisiter les questions éthiques liées à la recherche sur les cellules souches d'origine embryonnaire humaines et à la recherche sur l'embryon humain *in vitro*, et de poser ainsi un cadre général de réflexion plutôt que de recommander ce qu'il conviendrait que la loi prescrive.

Réflexions de fond élaborées en s'appuyant sur la diversité des opinions et sensibilités représentées au sein du Comité, ces avis ont pu prendre des dimensions plus ou moins prescriptives, mais tous ont laissé ouvertes les questions qui alimentent en permanence le débat ayant trait à des questions portant sur les sciences de la vie et de la santé.

Conjointement, le CCNE, conscient des limites de sa visibilité aux yeux de ses contemporains, a tenté d'améliorer l'impact de ses Journées annuelles d'éthique. Cela l'a conduit à les reporter au début de l'année 2011. Il ne peut donc en être rendu compte dans le présent rapport portant sur l'année 2010.

