

QUARANTE ANS DE RÉFLEXION ÉTHIQUE AU CCNE

Didier SICARD et Pierre-Henri DUÉE

Le CCNE fête cette année ses quarante ans. Il a rendu plus de cent quarante avis. Il est souhaitable de s'interroger sur cet organisme original qui propose une « éthique à la française ». Trois domaines sont significatifs : l'assistance médicale à la procréation, la fin de vie et la recherche sur l'embryon.

Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) fut créé en 1983 par le président de la République François Mitterrand pour « 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. 1 du décret n° 83-132 du 23 février 1983). Quarante années plus tard, et après plus de cent quarante avis délivrés par l'instance, quel regard pouvons-nous porter sur le contenu de la réflexion éthique produite par le CCNE, alors que les évolutions des innovations scientifiques et techniques, mais aussi celles des demandes exprimées par la société, ont été considérables ? En d'autres termes, quelle est la robustesse d'une « éthique à la française » ?

L'éthique n'est, en elle-même, qu'un mot dont l'incarnation seule lui donne sens. Elle ne peut être ni une incantation vaine, ni un rempart valorisant pour celui ou celle qui s'en prévaut. Elle rejoint les expressions des grandes institutions, telles que le respect des droits humains, des grands principes de liberté, d'égalité et de fra-

ternité, le principe de précaution, le respect de la dignité humaine... dont seule la mise en application leur confère un sens. Dans le cas contraire, institutions et principes deviennent des slogans vides ! Mais il est évidemment illusoire, voire utopique, d'imaginer un monde où l'éthique, au sens de l'interrogation permanente sur les enjeux de chaque choix et la prise en compte de l'intérêt de l'autre avant le sien, serait sans cesse présente.

Cela n'empêche pas cependant de faire retour sur quarante ans d'activité d'un comité, le CCNE, chargé de cette mission d'incarnation d'une éthique dans le domaine de la science dans son rapport au vivant¹. Ce regard ne peut faire abstraction des changements de société. Émergence d'un individualisme militant encouragé par les prothèses numériques qui donnent l'illusion d'un pouvoir de chacun sur le monde, dictature des données chiffrées et des algorithmes, réduction de la famille à ses composantes renouvelées, intervention sur les corps sans limite, sexe dépassé par le genre, modification des gènes jugés délétères, risques d'une « *cancel culture* » dévastatrice qui encourage de nouvelles normes identitaires et culturelles, indifférentes à la relation à l'autre.

L'éthique est ainsi devenue comme un bouchon de liège flottant au gré des éléments qui s'affrontent en revendiquant leur propre singularité. Elle est d'autant plus fragilisée que sa fonction référentielle est davantage sollicitée comme un repère de plus en plus nécessaire.

Le politique ne s'y est pas trompé en lui demandant sa caution avant toute prise de décision, comme s'il voulait se protéger de la vindicte venue d'oppositions. *S'approprier l'éthique n'est rien moins que l'anéantir !* Le CCNE ne peut se tenir à distance de cette évolution quand il est sommé de donner son avis sur l'assistance médicale à la procréation (AMP) ou la fin de vie avant le passage de ces questions en débat parlementaire. Mais, au lieu d'être ce lieu de réflexion où chacun peut puiser ses arguments, il est tenté le plus souvent de donner un feu vert, sous peine d'être accusé de conservatisme ou d'immobilisme. Doit-il vraiment donner l'image d'un progressisme en rapport avec les changements sociétaux contemporains ou doit-il savoir prendre quelque distance pour exercer un jugement éthique en toute liberté ?

1. Voir aussi l'ouvrage produit par le CCNE : Jean-François Delfraissy, Emmanuel Didier et Pierre-Henri Duée, *Quarante ans de bioéthique en France*, Odile Jacob, 2023.

Le droit et la science ont peu à peu tendance à privilégier la santé au nom de *zôé*, c'est-à-dire la protection de la vie pour elle-même, alors que l'éthique a vocation à privilégier le *bios*, c'est-à-dire la vie, au sens relationnel du terme, car la vie est essentiellement relation.

La notion de « consentement » en offre une excellente démonstration. Principe essentiel, issu du code de Nuremberg (1947), son application s'est peu à peu dénaturée : consentir protège avant tout le demandeur de ce consentement, alors qu'il devrait s'agir de la protection de la personne vulnérable qui en est l'objet ! Toute action de soin doit être désormais

« **Les demandes sociétales sont venues progressivement envahir l'agenda du comité** »

consentie, même celle qui propose une action thérapeutique au besoin évident. Le consentement devient donc une contrainte juridique remplaçant son aspect éthique qui est celui d'un choix informé et non d'une acceptation résignée.

La personne âgée, dépendante, a-t-elle consenti à l'interdiction des visites au moment de sa fin de vie ? Le malade a-t-il consenti à recevoir une « information » radicale d'un médecin spécialiste évoquant la nullité de ses chances d'amélioration et ne lui laissant même pas un soupçon d'espérance au nom de la nécessité de dire la « vérité » ? A-t-il consenti à ne pas demander quel éventuel conflit d'intérêts sous-tend la proposition thérapeutique qui lui est faite ?

L'éthique du soin doit être un « prendre soin ». Il n'y a pas une éthique réduite aux données scientifiques, indifférentes au corps et à la relation de ce corps avec les autres. La « bioéthique » ne peut être indifférente aux questions d'éthique médicale proprement dite !

La mission du CCNE qui lui a été initialement confiée était celle de la relation des biotechnologies innovantes au champ du soin, accompagnées de la réflexion sur le statut de l'embryon, le concept de fin de vie, les limites de la génétique... mais les demandes sociétales, y compris celles exprimées par les chercheurs, sont venues progressivement envahir l'agenda du comité.

Trois champs vont illustrer cette évolution, celui de l'assistance médicale à la procréation (AMP), de la légalisation de l'euthanasie et de l'assistance au suicide, celui de la recherche sur l'embryon. Ils nous interrogent sur les principes éthiques mobilisés dans ce cadre.

L'assistance médicale à la procréation

Les questions liées à la procréation sont au centre des travaux du CCNE depuis sa création. Ainsi, dans l'avis 3, en 1984, le CCNE avait déclaré : « Provoquer une naissance par des techniques de reproduction artificielle est un acte qui suscite des interrogations éthiques qui ne viennent pas d'un *a priori* à l'égard de ce qui est artificiel [...]. Les nouvelles techniques ouvrent un champ inconnu. La procréation, acte complexe, est dissociée. »

En dissociant différentes étapes du processus de reproduction, les nouvelles techniques induisent des disjonctions entre sexualité et procréation, procréation et gestation, mais aussi entre la personne et les éléments de son corps, entre la transmission génétique (les gamètes sont porteurs de l'hérédité génétique) et la filiation. Le CCNE a porté une analyse éthique sur certains aspects résultant de ces disjonctions.

Concernant la gestation pour autrui (GPA), le CCNE a conservé au fil du temps une position constante d'interdiction quelles que soient les situations (hétérosexuels, femme seule infertile ou non, couples d'hommes ou de femmes) en raison des obstacles éthiques que constituent la réification de l'enfant et le non-respect de l'indisponibilité du corps humain et de la personne humaine.

En revanche, la question des nouvelles techniques qui permettent l'autoconservation des ovocytes a fait surgir de nouveaux questionnements. Le constat d'un recul de l'âge du désir de grossesse (en 2021, l'âge moyen de la mère à l'accouchement est de 30,9 ans selon l'Insee² et augmente constamment depuis le milieu des années 1970) a justifié cette demande qui peut s'expliquer notamment par les difficultés matérielles et professionnelles rencontrées par certaines jeunes femmes qui souhaitent décaler leur grossesse dans le temps. Mais ce décalage se heurte au déclin de la fertilité, la baisse de la fertilité féminine débutant dès l'âge de 35 ans. La possibilité d'une autoconservation des ovocytes, rendue plus facile par leur vitrification (congélation rapide), apparaît alors comme une possibilité afin de ne pas compromettre une future maternité.

L'avis 126 négatif du CCNE sur cette pratique, en 2017, rappelait qu'il importait de mettre en avant les contraintes non négligeables pour les femmes d'une telle collecte invasive de leurs ovocytes. Dif-

2. Institut national de la statistique et des études économiques (source : www.insee.fr/fr/statistiques/2381390).

férer un projet de grossesse – connaissant les risques des grossesses tardives – est-il un facteur d'émancipation des femmes face aux limites biologiques ? Cette interrogation du CCNE a disparu dans l'avis 129, en septembre 2018, publié après les États généraux de la bioéthique³. Cette fois-ci, l'avis est en effet positif, au titre de l'autonomie et de la liberté des femmes, même si les risques d'une grossesse tardive n'ont pas changé ! Serait-ce le signe que le CCNE s'efforce de suivre les évolutions sociétales ?

Le CCNE a adopté d'emblée une position prudente face à la médicalisation de la procréation, comme l'indiquait l'avis 18, en 1989 : « Ne pas encourager ces pratiques en ne les réservant qu'aux couples hétérosexuels stables et en respectant l'anonymat des donneurs. » L'AMP ne devait avoir pour objet que de remédier à l'infertilité dont le caractère pathologique avait été diagnostiqué.

Le CCNE soulignait également que les conditions d'accès sont fondées avant tout sur l'intérêt de l'enfant à naître et à se développer dans une famille constituée d'un couple hétérosexuel, choix de société alors consensuel.

On sait désormais que les demandes d'accès à l'AMP concernent aussi les couples de femmes et les femmes seules. Cette possibilité nouvelle d'utilisation de l'AMP, en dehors de toute infertilité, s'est inscrite plus explicitement dans la société depuis l'adoption de la loi sur « le mariage pour tous » (17 mai 2013).

L'avis 126 puis l'avis 129 soulignent un accord majoritaire au sein du CCNE sur cet accès, sur la base de trois arguments : la demande des femmes et la reconnaissance de leur autonomie ; l'absence de violence liée à la technique elle-même ; la relation à l'enfant dans les nouvelles structures familiales où la relation à ses origines et à sa filiation peut se construire différemment.

Le CCNE propose en outre, en 2018, de lever l'anonymat des donneurs de sperme pour les enfants issus de ces dons. « D'une manière générale, la question de l'accès aux origines touche la vérité de la procréation humaine dans sa double dimension biologique et sociale », indiquait déjà le comité dans l'avis 90, en 2005, qui proposait que l'enfant ait accès à des informations non identifiantes en maintenant le principe de l'anonymat des donneurs.

3. CCNE, Avis 129. Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique, 2018.

L'accès à la possibilité de procréer après le décès d'un membre du couple a fait aussi l'objet de plusieurs réflexions convergentes de la part du CCNE. Dans l'avis 40, en 1993, comme dans l'avis 113, en

« L'évolution des travaux
du CCNE souligne la valorisation
du concept d'autonomie »

2011, l'utilisation *post mortem* du sperme cryoconservé n'est pas opportune, selon le comité. En revanche, le CCNE est favorable au transfert *in utero* d'un

embryon cryoconservé après le décès de l'homme, attestant dans ce cas d'un projet parental plus engagé (avis 113 et 129). Le CCNE fait cependant remarquer que l'enfant qui naîtrait ainsi serait privé de père, constituant la privation d'un bien élémentaire pour un enfant (avis 113) : « Cette situation délibérément programmée [...] nous conduit à nous interroger sur le sens et la place de la paternité dans notre société et sur le risque d'un effacement du rôle du père. » Cette réserve apparaît un peu étrange aujourd'hui dans la mesure où la fécondation *in vitro* (FIV) chez une femme seule ne laisse pas au père une place considérable et oblige une femme en deuil de son conjoint, si elle est contrainte à avoir recours à une FIV, de recevoir les gamètes d'un inconnu et non ceux de l'homme qu'elle a aimé !

L'évolution des travaux du CCNE dans ce domaine complexe du début de la vie souligne la valorisation du concept d'autonomie, avec la seule limite du respect de l'indisponibilité du corps humain⁴.

Une égalité dans l'accès aux techniques, pour répondre à un « désir d'enfant », et le risque de fait de l'encouragement aux grossesses tardives laissent-ils dans l'ombre la question de l'« intérêt de l'enfant » ? Cette question est d'autant plus prégnante que les sorties de maternité de plus en plus précoces n'assurent pas à l'enfant les bienfaits d'un accompagnement si essentiel dans les premiers mois de la vie. Un enfant n'est pas « terminé » à la naissance ! Se préoccuper de ces premiers moments est aussi important que de le faire naître !

4. Cf. Bruno Saintôt : « Jusqu'où assister médicalement la procréation ? », *Études*, n° 4241, septembre 2017, pp. 33-43.

Le vieillissement et la fin de vie

Longtemps, le CCNE ne s'est intéressé, de façon privilégiée, qu'à la naissance et aux conditions de procréation. Il s'était limité à rappeler, en 1991, dans son avis 26, l'interdiction formelle de l'euthanasie.

Pourtant, les questions éthiques concernant la fin de la vie s'étaient invitées de façon majeure dans les années 1970 et 1980 avec, d'un côté, une forme de laxisme qui banalisait la mort donnée plus ou moins clandestinement par la médecine (« le cocktail lytique ») et, de l'autre, une réflexion éthique qui soudain faisait prendre conscience de cette grave irresponsabilité. Les malades atteints de sida se sont retrouvés, « pour des raisons éthiques », privés de toute aide à mourir alors qu'ils éprouvaient des agonies prolongées durant des mois, aide à mourir revendiquée par ailleurs par des associations militantes, au premier rang desquelles l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), créée en 1980.

En 2000, le CCNE adoptait, à l'unanimité de ses membres, l'avis 63 qui, non seulement, faisait le procès de l'acharnement thérapeutique en fin de vie, mais demandait à la médecine de répondre avec empathie au souhait de mourir exprimé par un malade, souhait reconnu par la médecine et son entourage familial. Cet avis proposait alors le concept d'« exception d'euthanasie » qui n'était pas une euthanasie exceptionnelle, mais la reconnaissance que certaines situations constituaient une exception à la loi interdisant *de facto* l'euthanasie. La loi n'était pas modifiée, mais la médecine pouvait revendiquer le fait que certains cas devraient permettre d'y recourir sans que la justice ne trouve à redire. Cette proposition consensuelle, faite par un magistrat au sein du CCNE, a fait l'objet d'une médiatisation considérable, suivie d'un malentendu majeur de la part de la société, qui ne voyait que le mot « euthanasie », d'autant plus que le droit s'était refusé au concept même d'« exception », dans la mesure où son avis devait être porteur d'universalité.

Cet avis 63 rejoignait le sentiment de Georges Canguilhem (1904-1995), exprimé en 1975 sur la fin de vie, qui admettait un « droit à la mort » exprimé par un malade, mettant en demeure la médecine d'y répondre favorablement au sein d'un dialogue singulier⁵. Sans que

5. On lira avec intérêt le texte de Céline Lefève dans les *Cahiers du Centre Georges Canguilhem* (« Le droit à la mort peut-il être reconnu par la médecine ? », 2010, n° 4, pp. 13-52) à propos du dialogue radiophonique entre Georges Canguilhem et Henri Péquignot en 1975.

cette action ne soit décrétée par une loi qui resterait celle de l'interdit, au risque en effet de voir la loi rompre la relation entre médecin et malade, jugée fondamentale.

Certes, depuis la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, le droit à l'accès aux soins palliatifs a été promulgué, comme l'écrit son article 2 : « Les champs palliatifs sont des soins actifs et continus, appliqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. » Mais l'écart entre ce droit et la situation réelle est préoccupant !

Le comité l'a bien rappelé dans son avis 108, en novembre 2009 : « Les soins palliatifs ne sont pas un luxe que seule une société de l'abondance pourrait se permettre. Ils sont un potentiel novateur de l'activité soignante. »

Certes, le cadre juridique a aussi évolué, la loi Kouchner de 2002 et la loi Leonetti de 2005 ont insisté sur l'importance du respect de l'autonomie de la personne, l'importance des directives anticipées, le refus d'une obstination déraisonnable, l'apaisement des souffrances, quelles qu'en soient les conséquences.

Cependant, la situation resta bloquée jusqu'en 2012, date à laquelle le président de la République François Hollande, soucieux de modifier la loi, demanda à l'un d'entre nous de constituer une commission de réflexion sur la fin de vie destinée à rendre un rapport⁶ pour prendre les mesures qui aideraient les personnes en fin de vie à mourir dans la dignité, ainsi qu'à donner « la plus grande importance aux paroles et aux souhaits des personnes malades en fin de vie et de faire en sorte qu'elles soient entendues dans leur situation d'extrême vulnérabilité ». L'avis 121, en juin 2013, prolongeait la réflexion de cette commission, en insistant sur « la nécessité de faire cesser toutes les situations d'indignité, qui entourent encore trop souvent la fin de vie ». Le CCNE mettait en avant l'importance d'associer pleinement la personne et ses proches à tous les processus de décision concernant sa fin de vie, insistant de nouveau sur le recueil essentiel du consentement de la personne. Le comité rappelait aussi qu'il devenait impératif de rendre accessible à tous le droit aux soins palliatifs et la nécessité de développer leur accès à domicile.

6. *Penser solidairement la fin de vie. Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France présidée par Didier Sicard et remis au président de la République le 18 décembre 2012, La Documentation française (sur www.vie-publique.fr).*

La loi Claeys-Leonetti de 2016, après l'éclairage préalable du CCNE, apporta des modifications significatives à la loi précédente, en rendant les directives anticipées contraignantes pour le médecin et surtout en donnant la possibilité aux malades de bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, lorsque le pronostic vital est engagé à court terme.

L'application hétérogène médicale de cette loi et son absence d'évaluation ont maintenu de la part de certains parlementaires, en écho avec des associations comme l'ADMD, la demande d'une loi permettant l'euthanasie comme un droit identique à celui de l'avortement.

Ces revendications sont d'autant plus importantes que les réalités de la dépendance et de la solitude créent des situations parfois indignes, engendrant en miroir un sentiment d'indignité des personnes et l'angoisse de vieillir dans notre société. En février 2018, l'avis 128 s'interrogeait sur les pistes à mettre en œuvre pour changer le regard sur les personnes âgées, y compris sur le changement de lieu de vie que constituent les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) « qui sont devenus, souvent à leur corps défendant, leur résidence définitive jusqu'à la fin de leur vie⁷ ».

L'avis 139 de septembre 2022, fruit d'une autosaisine, vient de recommander, « si le législateur décide de légiférer sur l'aide active à mourir, la possibilité d'un accès égal à une assistance au suicide, qui devrait être ouverte aux personnes majeures, atteintes de maladies graves et incurables provoquant des souffrances physiques ou psychiques réfractaires dont le pronostic vital est engagé à moyen terme ». Laisser en dehors du champ de la loi ceux qui ne sont physiquement plus aptes à un tel geste soulèverait un problème d'égalité des citoyens qui constitue en lui-même une difficulté éthique majeure. C'est pourquoi certains proposent que ces patients puissent disposer, en outre, d'un accès égal à l'euthanasie sous la même condition d'un pronostic vital engagé à moyen terme.

D'autres estiment que la loi ne doit pas établir d'exception à l'interdit de donner la mort et souhaitent que les décisions médicales, face à des cas exceptionnels, soient laissées, le cas échéant, à l'appréciation du juge. En définitive, le CCNE laisse au législateur, s'il s'em-

7. On trouvera un commentaire sur ce sujet dans *Études*, n° 4251, juillet-août 2018, pp. 43-54. Par ailleurs, l'ouvrage collectif sur *Les personnes âgées au risque de la pandémie*, coordonné par Laëtitia Atlani-Duault, Jean-François Delfraissy et Pierre-Henri Duée, sera publié à La Documentation française en 2023.

paraît de ce sujet, la responsabilité de déterminer alors la démarche la plus appropriée pour encadrer ces situations. Il appelle aussi à un débat national sur ce sujet. Toutefois, quelques membres du CCNE ont exprimé des réserves sur cet avis, en pointant qu'un certain nombre de prérequis étaient absents actuellement, au premier rang desquels l'absence d'évaluation des lois précédentes, les difficultés d'accès aux soins palliatifs, les risques d'un tel message reçu par des personnes gravement malades, handicapées ou âgées, et par la médecine, plongée aujourd'hui dans une souffrance éthique inédite.

Il est vrai que, dans de nombreux pays, une évolution législative s'est produite permettant l'euthanasie médicale (Benelux) ou l'assistance au suicide (certains États américains, des cantons suisses, le Canada, l'Espagne, etc.). La tentation n'est-elle pas grande de mimer nos voisins ?

La peur « d'avoir à mourir⁸ » contribue à nourrir aujourd'hui un déni de la mort au sein de la société mais, s'il y avait un droit à imaginer, c'est bien celui de la relation en fin de vie. Le rôle de la médecine n'est-il pas de faire vivre cette relation éthique et confiante en fin de vie qui l'oblige à s'adapter à chaque singularité, à entendre même l'expression d'un droit à mourir de la part du malade ?

Dans cette évolution, si elle se prolongeait par une loi ouvrant à l'aide active à mourir, on pourrait regretter que la médecine ait été contrainte, de fait, à abandonner la notion de soins, ou plus précisément « le discernement pour un soin et un prendre soin appropriés », selon Alain Cordier⁹, qui oblige la société à ne pas se dérober à l'appel du plus vulnérable. La réflexion éthique aurait pu apporter une meilleure contribution alors qu'une loi, par définition, ne sera jamais en mesure de résoudre l'ensemble des situations singulières.

La recherche sur l'embryon

Dans le domaine combien sensible de la recherche sur l'embryon humain¹⁰, le CCNE a tenté, depuis sa création et compte tenu de

8. Didier Sicard, *L'alibi éthique*, Plon, 2006.

9. Cf. L. Atlani-Duault, J.-Fr. Delfralssy et P.-H. Duée, *Les personnes âgées au risque de la pandémie*, op. cit.

10. Voir notamment Didier Sicard, *L'éthique médicale et la bioéthique*, Presses universitaires de France, « Que sais-je », n° 2422, 2022 (7^e édition).

l'avancée des connaissances et des techniques¹¹, de répondre en même temps à deux objectifs : préserver les principes éthiques de la recherche ; ne pas freiner des avancées potentiellement bénéfiques pour tous.

Conduire des recherches sur l'embryon, n'est-ce pas aussi susciter la tentation de vouloir maîtriser l'avenir de l'espèce humaine ? Couplées aux progrès réalisés dans l'analyse génétique à l'échelle cellulaire, les recherches dans ce domaine ont d'ailleurs provoqué une réflexion bienvenue du comité sur leur éventuel caractère eugénique (avis 138, en février 2022).

Dès 1984, avec son premier avis, le CCNE décida du caractère humain potentiel de l'embryon, imposant son respect dont les modalités seules peuvent varier selon les fins poursuivies. De ce fait, indiquait l'avis 8, en décembre 1986, la finalité de la fécondation *in vitro* doit être « la naissance d'enfants, assortie de l'interdiction de procéder, même avec le consentement des géniteurs, à des fécondations en vue de la recherche », un interdit toujours actif aujourd'hui.

Les recherches sur le développement embryonnaire précoce furent donc réalisées à partir des embryons dits « surnuméraires », en notant cependant que l'interdiction de ces recherches a perduré jusqu'en 2013. Mais des possibilités de dérogation ont été proposées par le CCNE dans son avis 67, en janvier 2001, reprises partiellement dans la loi de bioéthique de 2004. Plus tard, en 2006, l'avis 93 ouvrit la possibilité de breveter des lignées de cellules embryonnaires transformées. En 2010, avec l'avis 112, le CCNE apporta une contribution majeure dans le débat éthique sur les recherches dans ce domaine en rappelant notamment que « l'on ne protège pas l'embryon humain de la destruction en interdisant la recherche », tout en soulignant que « le souci pour les tout premiers stades de développement d'un embryon en devenir doit nous rendre encore plus attentifs et sensibles à la souffrance des enfants déjà nés ».

Dans l'avis 129, estimant que la loi de bioéthique de 2011 était inadaptée en proposant un même régime juridique pour encadrer les

11. Les premières lignées de cellules souches embryonnaires humaines (CSEh), issues de la culture de cellules de la masse cellulaire interne d'un embryon préimplantatoire de cinq à six jours après la fécondation, ont été dérivées à partir de 1998. Après leur mise en culture, certaines de ces cellules proliféreront de façon illimitée en gardant leur potentiel pluripotent, c'est-à-dire capables de se différencier en l'un ou l'autre des tissus de l'organisme. Depuis 2007, une nouvelle classe de cellules souches pluripotentes a été décrite : les cellules souches adultes qui peuvent être obtenues par la reprogrammation artificielle de cellules adultes différenciées en cellules pluripotentes (cellules IPS, pour « *Induced pluripotent stem cells* »).

recherches sur l'embryon préimplantatoire et sur les cellules souches embryonnaires, le CCNE recommanda de les séparer, mais aussi de revenir sur les interdits qui étaient énoncés dans la loi, celui de la création d'embryons transgéniques et celui de la création d'embryons chimériques. Le comité a, en effet, souhaité que la loi ouvre la possibilité de modifier le génome de l'embryon pendant le temps de l'expérimentation, embryon, rappelons-le, qui n'a pas vocation à être implanté dans l'utérus, ainsi que celle de la création d'embryons chimériques autorisant l'insertion dans un embryon animal de quelques cellules souches pluripotentes humaines.

La loi de bioéthique révisée en 2021 a suivi, en grande partie, les préconisations du CCNE, qui lui-même avait été à l'écoute des chercheurs à l'occasion des auditions lors des États généraux de la bioéthique.

* * *

Ainsi, les relations entre la science, la société et l'éthique sont-elles devenues de plus en plus complexes. Fragmentées en groupes de pression, souvent intolérantes les unes envers les autres, peu soucieuses du bien commun, maniant des concepts devenus abstraits, les demandes sociétales adressées au CCNE, « archipelisées », lui confèrent une place paradoxale de plus en plus nécessaire, mais de plus en plus difficile. *Nécessaire*, car la médecine, par sa vocation même, nécessite d'être soumise à un questionnement éthique constant. C'est le questionnement qui est l'éthique elle-même. Le sens de la médecine se révèle en cherchant du côté d'une inquiétude éthique. *Difficile*, car la science n'est pas une discipline autonome qui peut imposer ses propres normes. Elle est au service de l'autre dans sa complexité, sa fragilité.

L'éthique doit s'interroger elle-même sur ses incantations vertueuses, sa dépendance aux progrès scientifiques et aux changements sociétaux, voire au pouvoir politique, qui risquent de lui faire renoncer à inscrire la relation humaine comme l'enjeu fondamental. Une herméneutique exigeante.

Didier SICARD et Pierre-Henri DUÉE



Retrouvez le dossier « Bioéthique »
sur www.revue-etudes.com