



HAL
open science

Chapitre 6. Révisions des lois de bioéthique et recherche sur l'embryon humain : une analyse psychosociale des États Généraux de la Bioéthique

Eloïse Vinson, Thémis Apostolidis, Renata Lira dos Santos Aléssio, Maria de Fátima de Souza Santos, Lionel Dany

► To cite this version:

Eloïse Vinson, Thémis Apostolidis, Renata Lira dos Santos Aléssio, Maria de Fátima de Souza Santos, Lionel Dany. Chapitre 6. Révisions des lois de bioéthique et recherche sur l'embryon humain : une analyse psychosociale des États Généraux de la Bioéthique. *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 2023, Vol. 33 (3), pp.75-93. 10.3917/jibes.333.0075 . hal-04346531

HAL Id: hal-04346531

<https://hal.science/hal-04346531v1>

Submitted on 15 Dec 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**Révisions des lois de bioéthique et recherche sur l'embryon humain : une
analyse psychosociale des États Généraux de la Bioéthique**

Eloïse Vinson^a, Themis Apostolidis^a, Renata Lira dos Santos Aléssio^b, Maria de Fátima de
Souza Santos^b, Lionel Dany^{a,c}

^a Aix Marseille Univ, LPS, Aix-en-Provence, France

^b Université Fédérale de Pernambuco, Département de psychologie, Recife, Brésil

^c APHM, Timone, Service d'Oncologie Médicale, Marseille, France

Résumé

La bioéthique est largement mobilisée dans le parcours d'évolution de la science biomédicale. Elle questionne les aspects éthiques qui sous-tendent la mise en place de nouvelles techniques de recherche et d'intervention clinique. Cette réflexion éthique reflète les normes et les valeurs communément admises dans la société, et interroge la façon dont les nouvelles informations scientifiques à ce sujet sont intégrées au système de connaissances des individus. La recherche sur l'embryon humain, faisant actuellement l'objet des révisions de lois de bioéthique, représente un objet quasi-prototypique de ces enjeux à la fois profanes et scientifiques. Cette étude vise à étudier ces enjeux au travers du contexte des révisions de loi de bioéthique, à partir de commentaires d'utilisateurs sur le site des États Généraux de la Bioéthique, en mobilisant le cadre théorique des représentations sociales. Une analyse de contenu thématique a été réalisée. Les résultats montrent que le statut de l'embryon est un argument structurant du débat, et que l'opinion concernant la recherche sur l'embryon humain découle d'un ensemble de préoccupations éthiques issues de valeurs socialement partagées, rendant compte de la façon dont les individus perçoivent et définissent la science, les biotechnologies et la recherche sur le vivant, que l'on retrouve également dans les textes de lois bioéthique.

Mots-clés : Représentations sociales ; cellules souches ; bioéthique ; embryon humain ; Etats Généraux de la Bioéthique

Abstract

Bioethics are widely used in the course of biomedical science's evolution. It allows to question ethical aspects underlying the setting of new research and clinical intervention techniques. This ethical thinking reflects norms and values socially admitted and question the way new scientific information are integrated to individuals' system of knowing. Human embryo research, subject to bioethics laws revisions, represents an almost prototypical object of these issues, both lay and scientific. This study aims to study these issues through the context of bioethics revision

laws, from users' comments on General States of Bioethics website, using the social representations theoretical frame. A thematic content analysis has been performed. Results shows that embryo status is a structural argument of the debate, and that the opinion on human embryo research results from a set of ethical concerns that come from socially anchored values, accounting for the way individuals define science, biotechnologies and research on the living, that we also find in the bioethics legislation.

Key words: Social representations; stem cell; bioethics; human embryo; General States of Bioethics

Introduction

Bioéthique et embryon

Ces dernières décennies ont vu une avancée rapide des découvertes scientifiques et médicales à l'ère du numérique. La bioéthique est largement mobilisée dans le parcours d'évolution de la science biomédicale, en tant qu'elle étudie les principes moraux qui devraient accompagner les pratiques scientifiques et cliniques [5]. Cette réflexion est traversée par des valeurs qui sont le reflet de règles morales préexistantes socialement partagées, [7] fruit d'une culture donnée [10]. Toutefois, la diversité des groupes sociaux auxquels appartiennent les individus et le « pluralisme moral » qui en découle rendent difficile l'accès à un véritable consensus bioéthique [8].

Les évolutions scientifiques et domaines d'applications sur les cellules souches et notamment les cellules souches embryonnaires humaines (CSEH) constituent un exemple quasi-prototypique pour illustrer la spécificité des débats bioéthiques. Au cours des dernières décennies, l'embryon a pris place dans l'espace social, grâce au développement de nouvelles techniques (échographies, fécondations *in vitro*) permettant sa « mise en sens » [2]. Ces avancées techniques font de l'embryon une « potentialité » scientifique du fait de sa contribution, d'une part, au développement des connaissances fondamentales, d'autre part, aux applications à visée thérapeutique. Le débat bioéthique s'inscrit dans ce processus de questionnement sur l'utilisation de l'embryon comme matériel de recherche (e.g. édition génomique, clonage reproductif, « marchandisation » du corps humain), interrogeant par là son statut moral [25]. En effet, aucun critère consensuel, qu'il soit législatif ou scientifique, ne vient caractériser le moment où l'embryon est considéré comme une personne humaine [22]. La définition du statut de l'embryon entre de fait en interaction avec le « paysage moral » de la société [20] ce qui en fait un objet polymorphe, dépendant du contexte social et donc révélateur des phénomènes sociaux qui traversent la société [1]. La recherche sur les cellules souches

embryonnaires forme par ailleurs un exemple particulièrement prégnant d'un champ scientifique largement investi par le grand public [20].

La législation française prévoit, depuis 2011, une révision des lois de bioéthique dans **un délai de 7 ans après leur entrée en vigueur**. Après avoir été strictement interdites jusqu'en 2011, les recherches sur les CSEH ont été autorisées sous dérogation par l'Agence de Biomédecine. Les révisions actuelles des lois de bioéthique, dont l'adoption définitive est attendue à l'horizon 2021, envisagent ces recherches sous un simple régime de déclaration avec un délai maximum de travail sur l'embryon à 14 jours contre 7 actuellement. Cette révision s'est accompagnée du travail de certaines instances qui ont pour fonction d'apporter une réflexion sur le caractère éthique des évolutions biomédicales, à l'instar du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) qui a organisé les derniers États Généraux de la Bioéthique (EGB). Ces EGB, dont la tenue doit précéder la révision des lois de bioéthique, sont organisés en ligne et en région, et consistent à recueillir l'opinion de la population générale avant la prochaine révision des lois de bioéthique. Ce dispositif constitue de fait un « lieu de rencontre » tout à fait intéressant entre savoirs scientifiques et savoirs de sens commun.

Savoir scientifique et savoir de sens commun

L'évolution des savoirs et des pratiques scientifiques tend à imprégner la vie sociale quotidienne en raison des espoirs et des craintes qu'elle soulève. À ce titre, le contexte social dans lequel émergent ces biotechnologies provoque la mobilisation de représentations hétérogènes concernant l'embryon humain. La théorie des représentations sociales [17] constitue un cadre d'analyse heuristique pour étudier les enjeux sociaux entourant la recherche sur l'embryon et les CSEH. En effet, les représentations sociales constituent un ensemble de croyances, d'attitudes et d'opinions au sujet d'un objet. Elles sont influencées par le système social, culturel et idéologique dans lequel le sujet s'insère, et contribuent à la compréhension de l'environnement qui l'entoure [11, 12]. Elles vont permettre d'identifier l'objet, de

comprendre les situations dans lesquelles cet objet intervient et d'agir en fonction de cet objet. Cette théorie se concentre sur la façon dont les individus et les groupes sociaux interprètent le monde qui les entoure, en se saisissant des connaissances diffusées dans les médias, des croyances dominantes dans leurs groupes sociaux de référence pour créer leurs représentations sur un objet social. Ainsi, les objets « nouveaux » que peuvent représenter les biotechnologies font appel à un ensemble de contenus culturels et normatifs préexistants au sein d'une société ou d'un groupe (e.g., sur la science, l'humain, la vie, ...) qui s'actualisent pour former l'ensemble des attitudes, opinions et croyances qui leurs sont associées. L'étude de ce phénomène vient donc dévoiler les normes morales d'une société « pluraliste » [22].

Dans une perspective psychosociale, mobilisant le cadre théorique des représentations sociales, l'objectif de cette étude était, d'une part, d'explorer les savoirs (sens commun, scientifiques) mobilisés par les contributeurs des EGB de 2018 au sujet des propositions relatives à la recherche sur l'embryon et les CSEH, d'autre part, l'inscription de ces enjeux éthiques dans un contexte de construction et de référence à des normes morales et sociales.

Méthodologie

Recueil des données

Les données analysées sont constituées de contributions produites lors des débats organisés dans le cadre des EGB (www.etatsgenerauxdelabioethique.fr). Le site est resté ouvert aux contributions des utilisateurs de février à avril 2018¹. Il est aujourd'hui consultable, mais non modifiable. Différents dossiers thématiques sont présents sur le site, correspondant aux thèmes faisant l'objet de réflexion en vue d'une modification des textes de lois de bioéthique (cellules souches, procréation, données de santé, etc.). Pour chaque thématique, le débat était

organisé en 3 axes : (1) Constats et enjeux, (2) Valeurs et principes, (3) Piste de discussion. Dans chacun de ces axes, on retrouve des publications (contributions) où les sujets étaient invités à interagir et à débattre. Les contributions initiales sont rédigées par les organisateurs des EGB et sont « épinglées »². Chaque contribution comprend un titre et un paragraphe descriptif. A partir de ces deux éléments informatifs, les utilisateurs pouvaient se positionner en votant « pour », « contre » ou « mitigé » par rapport à la proposition inscrite et placer un commentaire dans une section « arguments pour » ou « arguments contre ».

Nous avons choisi de sélectionner et d'analyser l'ensemble des commentaires produits dans la contribution principale du dossier thématique : *Cellules souches et recherche sur l'embryon*. La contribution ayant fait l'objet de l'analyse est celle qui a recueilli le plus d'interactions au sein du dossier thématique relatif à la recherche sur l'embryon (6069 votes et 1385 commentaires). Le titre de cette contribution : « Ces recherches permettent des avancées considérables » est suivie de la description suivante : « *Les cellules souches sont capables de réparer des tissus endommagés, et ouvrent donc la voie à une médecine régénératrice prometteuse. On évoque souvent l'idée d'un nouvel âge de la médecine thérapeutique !* ».

Analyse des données

Nous avons réalisé une analyse de contenu thématique ciblée sur cette première contribution. L'analyse thématique vise à extraire le sens d'un corpus et à inférer les conditions contextuelles à l'origine de cette production. Elle permet ainsi de saisir la dynamique des représentations sociales et leur rôle dans la production des énoncés [6]. L'analyse effectuée a reposé sur une partition initiale entre les deux types de commentaires : (1) les commentaires auto-catégorisés « contre » (912 commentaires) et (2) les commentaires auto-catégorisés « pour » (473 commentaires). Chaque commentaire inscrit dans l'une ou l'autre de ces sections

² Les contributions épinglées sont celles qui apparaissent de façon privilégiée sur chaque axe, les rendant donc particulièrement saillantes dans la navigation du site.

a fait l'objet d'une thématisation spécifique, décomposée en sous-thèmes/catégories d'arguments, permettant de préciser les caractéristiques d'un thème. Cette thématisation reflète les différents registres d'arguments mobilisés par les sujets selon leur positionnement annoncé. Si la nature de ces thématiques est commune aux deux corpus analysés, leur structure et les arguments qui les composent viennent nuancer l'orientation du débat.

Résultats

L'énoncé de la contribution aborde la question de l'utilisation des cellules souches et de ces apports potentiels pour la médecine thérapeutique. Néanmoins, la nature des cellules souches permettant ces innovations n'est pas spécifiée. La recherche sur l'embryon et sur les cellules souches embryonnaire est néanmoins spontanément évoquée dans la majeure partie des commentaires, **centrant** l'argumentaire sur cet objet spécifique.

Analyse des commentaires auto-catégorisés « pour »

L'analyse de cette catégorie de contributions a permis la mise en évidence de 4 thématiques principales, détaillées en différents sous-thèmes (cf tableau 1). Le premier thème, « préoccupations éthiques » (41 % du total des arguments) est composé de 6 catégories d'arguments issus des valeurs éthiques qui permettent aux individus d'appuyer leur positionnement : (1) Le *statut de l'embryon* comprend 68 arguments qui reposent sur la façon dont les utilisateurs du site définissent l'embryon (personne humaine vs organisme humain) ; (2) le fait de pouvoir *utiliser d'autres techniques* pour des raisons éthiques ou d'efficacité (53 arguments) ; (3) la possibilité de *respecter des critères éthiques généraux* dans la mise en place des protocoles (34 arguments) ; (4) les *craintes de potentielles dérives* (33 arguments) ; (5) la prise en compte d'une *balance coût-avantage* entre les apports de la recherche et ses risques ou les abus éthiques (18 arguments) ; (6) l'évocation de *valeurs religieuses* (6 arguments).

Le deuxième thème « conditions de mise en œuvre de la recherche » représente 36 % du total des arguments. Ce thème contient 4 catégories, qui dénotent chez les contributeurs une certaine volonté d'appuyer leur opinion sur le cadre légal (ou légitime) qui permettrait d'accéder ou non à une autorisation élargie de la recherche sur l'embryon : (1) 166 arguments font référence à des interrogations sur *l'objet de la recherche* (cellules souches adultes, embryonnaires, ou embryon ?) ; (2) 34 arguments témoignent d'une volonté de favoriser *une évolution du cadre légal existant* ; (3) 12 arguments font référence à l'importance de *veiller aux applications de la recherche* ; (4) les 7 arguments restant visent à *rappeler le cadre existant* pour montrer qu'il n'est pas compatible avec la proposition formulée.

Le troisième thème « finalités de la recherche » représente 17 % du total des arguments et concerne les objectifs manifestes ou cachés envisagés par les sujets concernant la recherche sur l'embryon ainsi que les objectifs que la recherche devrait servir. Ce thème est composé de deux propos relatifs (1) aux *objectifs* supposés de la recherche sur l'embryon (90 arguments) et (2) aux *enjeux économiques* qui sous-tendent sa réalisation (16 arguments).

Le quatrième thème « critiques de la proposition » (5 % du total des arguments) fait référence à la formulation de la proposition. Les commentaires à ce sujet critiquent l'organisation des EGB et la difficulté des utilisateurs à opérer une catégorisation « pour » ou « contre » la contribution qui est imprécise. On retrouve des propos relatifs (1) aux *biais* que comporte la proposition (14 arguments) ; (2) à son caractère *incomplet* (13 arguments) et (3) à l'expression d'une *insatisfaction* concernant la contribution et/ou l'organisation des EGB de façon générale (7 arguments).

Insérer ici tableau I

Analyse des commentaires auto-catégorisés « contre »

L'analyse des 912 commentaires a également permis la mise en évidence de 4 thématiques principales. Le thème des « préoccupations éthiques » (62 % du total des

arguments) comporte cinq catégories d'arguments : (1) *le statut de l'embryon* (460 arguments) avec des éléments permettant ou non de valider la recherche sur l'embryon en vertu de principes éthiques liés à son statut ; (2) les *craintes* relatives à la recherche sur l'embryon (239 arguments) ; (3) la *balance* effectuée entre les avantages *versus* les risques de la recherche (113 arguments) ; (4) l'existence de *techniques à favoriser* (110 arguments), et enfin, dans une proportion plus marginale ; (5) les arguments relatifs à des *valeurs religieuses* (6 arguments). La thématique des valeurs occupe une place plus importante (proportionnellement) comparativement à cette même thématique dans la section « pour » (cf figure. 1).

Le deuxième thème « conditions de mise en œuvre de la recherche » (27 % du total des arguments) comprend les mises en garde des utilisateurs concernant (1) *l'objet de la recherche* et la nature des cellules souches (391 arguments) ; (2) le rappel du *cadre existant* et son caractère suffisant (17 arguments) et (3) une volonté de contrôler *les applications de la recherche* (7 arguments). La part relative de ce thème est inférieure de 11 points (proportionnellement) par rapport à la même thématique extraite de la section « pour ».

Le troisième thème « critiques de la proposition » (6 % du total des arguments) comprend 98 arguments qui sont autant de critiques formulées par rapport à la proposition à laquelle les contributeurs répondent. Les arguments qui ont été inclus dans cette catégorie sont (1) relatifs à *l'ambiguïté de la contribution* (52 arguments) ; (2) une perception de la proposition comme *malhonnête*, car elle cacherait les véritables enjeux qui la sous-tendent (20 arguments) ; (3) *incomplète*, car manquant de précisions sur certains éléments (20 arguments) ; (4) renvoyant à une *insatisfaction non précisée* de la part des contributeurs, concernant la contribution ou l'organisation des EGB en général (6 arguments). Cette catégorie est de taille équivalente à la thématique « commentaires » dans la section « pour ».

Enfin, le quatrième thème « finalités de la recherche » (3 % du total des arguments) est sensiblement moins important que dans la section « pour ». Deux catégories y sont regroupées :

(1) *les objectifs* de la recherche (30 arguments), (2) *les enjeux économiques* qui la sous-tendent (25 arguments). Ce thème est inférieur de 14 points comparativement à sa place occupée dans la section « pour ».

Insérer ici tableau II

Insérer ici figure 1

Discussion

Notre étude vise à étudier le contexte des révisions de lois de bioéthique et la façon dont les individus construisent leur opinion sur un objet social, **fondée** sur un ensemble de savoirs sociaux issus des normes morales préexistantes. Une analyse de contenu thématique a donc été réalisée sur les commentaires d'utilisateurs du site des EGB.

L'analyse de la contribution choisie a permis de mettre en évidence la structure argumentative inhérente aux enjeux de la recherche sur les cellules souches. Bien que l'embryon ne soit pas cité dans la proposition initiale, la majorité des commentaires **y fait** spontanément référence. La question du statut de l'embryon se présente donc ici comme une catégorie structurant l'ensemble des arguments mobilisés par les utilisateurs. Nous avons extrait de ces arguments quatre thématiques principales : les préoccupations éthiques, les conditions de mise en œuvre de la recherche, les finalités de celle-ci et des commentaires critiques relatifs à la formulation de la proposition. On retrouve ces thématiques aussi bien chez les sujets s'auto-catégorisant « contre » la proposition que chez ceux s'auto-catégorisant « pour », mais dans des proportions variables.

Statut de l'embryon et valeurs associées

Le point central des contributions se concentre sur le statut de l'embryon, à partir duquel se développe la quasi-totalité des arguments appuyant une opinion pour ou contre la recherche (cf tableau 1 ; tableau 2). Cette question est abordée dans 34 % du total des arguments produits.

Chez les sujets « contre », l'argumentation est construite à partir de l'humanité supposée de l'embryon. La perception de cette humanité a un impact direct sur la perception du cadre de la recherche et le strict respect des normes éthiques qui la régissent habituellement (e.g. consentement éclairé, non-marchandisation, droit à la dignité, respect de l'intégrité). Chez les sujets « pour » on retrouve à la fois des commentaires percevant l'embryon comme un être humain, et d'autres énonçant une considération « biologique » associée à ce dernier. Lorsque l'embryon est envisagé comme un « amas de cellules » ou un « organisme » humain, son utilisation dans un protocole de recherche ne pose pas de problème éthique.

L'embryon est traditionnellement perçu comme un objet lié à la conception et la fécondité, son apparition relevant de processus biologiques hétéronormés. S'il est doté d'un projet parental, son statut moral et les droits qui lui sont associés sont proches de ceux de l'être humain. S'il est avorté, il sera dévalorisé à l'extrême dans le but de légitimer sa destruction. L'apparition des biotechnologies (e.g. assistance à la procréation, recherche sur l'embryon) perturbe cette catégorisation et met en lumière l'émergence d'une nouvelle catégorie d'embryon que Boltanski nomme « technofoetus » [2]. Celui-ci s'inscrit au croisement de l'embryon doté d'un projet parental et de l'embryon avorté. En l'absence de statut moral ou juridique de l'embryon « surnuméraire », les tensions inhérentes à l'utilisation de l'humain comme matériel de recherche se dévoilent. Elles révèlent ainsi les craintes suscitées par une dévalorisation de ce statut menant à la perte des droits moraux relatifs à cette vie humaine [25], comme on peut le trouver dans le corpus analysé au sein des arguments comme les craintes ou les valeurs de la recherche (e.g. refus de l'eugénisme ; consentement éclairé ; non-marchandisation). La question du statut de l'embryon vient ici signifier une prise de position qui conditionne l'acceptation ou le refus de son utilisation comme un matériel de recherche.

Les références à des arguments religieux, bien que marginales au sein des contributions analysées, chez les sujets « contre », viennent appuyer la sacralité de la vie humaine et le devoir

de protection de l'embryon. Le principe même de « sacralité de la vie » est reconnu par les philosophes comme une valeur ancrée dans une conception judéo-chrétienne du vivant tendant à être remplacée par un principe de « qualité de vie » dans les sociétés modernes [9], qui pourrait expliquer la volonté de légitimation de la recherche sur l'embryon par des arguments relatifs aux objectifs thérapeutiques qu'elle soutient, notamment chez les sujets « pour ». Chez ces mêmes utilisateurs, la religion est citée pour critiquer le crédit qui lui est accordée dans les prises de décision législatives. La rhétorique religieuse concernant l'embryon est ainsi accusée d'être « obscurantiste » et inadéquate dans une société laïque, représentant un « frein » pour le progrès scientifique.

L'opinion et les attitudes au sujet de la recherche sont ainsi modelées par un ensemble de croyances et de représentations préexistantes associées à l'embryon (embryon « humain » vs embryon « organisme ») qui s'intègrent à un contexte social donné. La possibilité de la recherche sur l'embryon bouleverse les croyances et les normes habituellement associées à la recherche sur le vivant, et soulève les enjeux relatifs à la façon dont les individus perçoivent et caractérisent l'humanité. À ce titre, cette catégorisation de l'embryon (matériel « humain » vs « biologique ») pourrait constituer un thème, une « idée-source » structurante et particulièrement significative au sein d'un groupe ou d'une société donnée [18]. La stabilité temporelle de cette catégorie est particulièrement intéressante à souligner. En effet, la question du statut de l'embryon était déjà la thématique principale débattue lors des précédents EGB en 2009, ce qui renforce le caractère structurant et pérenne de cette catégorie. Ce résultat corrobore également les conclusions d'autres études menées sur les représentations sociales associées à l'embryon humain [1].

Finalement, cette prise de position concernant la personne humaine semble représenter pour les individus des arguments se voulant « scientifiques », mais défendent en réalité des savoirs sociaux, issus de normes et de valeurs prédominantes dans les groupes sociaux

d'appartenance de ces individus. Ces arguments se déploient en l'absence de considération législative et/ou scientifique homogène concernant le statut de l'embryon, couplé à une prolifération et une diffusion massive des savoirs scientifiques le concernant. Les savoirs scientifiques et les savoirs profanes sur l'embryon peuvent ainsi s'amalgamer chez un même individu [16], les sujets pouvant activer différents registres de savoirs pour interpréter cet objet en fonction des circonstances et enjeux à traiter. Cet état de coexistence de savoirs sociaux et scientifiques, appelé polyphasie cognitive [17] étaye la façon dont l'accélération de la diffusion des savoirs scientifiques au sujet de l'embryon humain ne remplace pas la pensée de sens commun, mais souligne la coexistence de ces modalités de penser.

Controverses éthiques et controverses scientifiques

La potentielle autorisation de la recherche sur l'embryon vient mettre en lumière la possibilité d'opérer un choix législatif et scientifique différent. La catégorie relative aux *alternatives à la recherche sur l'embryon* est deux fois plus citée chez les individus « contre » que les individus « pour ». Les utilisateurs expriment leur doute quant à l'intérêt de la recherche sur l'embryon et viennent suggérer la mise en place d'autres techniques de recherche jugées plus pertinentes. Parmi elles sont notamment citées la recherche sur les cellules souches dites « pluripotentes induites » (iPS)³ dont la découverte a fait l'objet d'un Prix Nobel de Médecine en 2012 [24, 26]. Cette technique de recherche est à la fois citée comme une alternative « efficace » et « éthique », dans la mesure où elle ne nécessite pas la destruction d'un embryon mais montre des effets pour l'édition de nouveaux traitements. Ce questionnement montre une fois encore une certaine stabilité, puisque les comptes rendus des EGB de 2009 faisaient déjà état de l'existence de cette thématique dans le discours des participants. La possibilité de

³ Ces cellules souches sont prélevées sur des tissus adultes différenciés et sont ensuite « reprogrammées » pour atteindre un état de pluripotence. Les cellules sont alors de nouveau capables de se différencier dans une multitude de cellules spécialisées. Elles auraient ainsi des caractéristiques similaires aux cellules souches embryonnaires.

favoriser des alternatives à l'utilisation de l'embryon répond à une volonté de prévenir des risques inhérents à l'utilisation des différents matériaux de la recherche (embryon ; cellules souches, etc.). Ces craintes entourant les biotechnologies sont largement influencées par leur contexte social d'émergence et les représentations sociales de la science sont largement imprégnées de l'existence de « mythes scientifiques » [3] qui majorent à la fois les méfiances et les attentes des individus sur une innovation technoscientifique. Ces « mythes » peuvent notamment être diffusés au sein des médias, principale source d'information scientifique pour le grand public [21]. Dans le même temps, les savoirs scientifiques tiennent parfois lieu de « gardiens de la vérité », rarement remis en question [4]. On retrouve ainsi une dichotomie crainte/espoir en référence à ces biotechnologies. D'une part, les sujets « contre » évoquent les craintes relatives aux dérives potentielles de ces protocoles de recherche. Ces arguments se créent dans une conception « naturalisante » de la science qui ne doit pas servir à alimenter une idéologie se voulant eugéniste (e.g. modification du patrimoine génétique, clonage) et/ou capitaliste (e.g. marchandisation des cellules). Les biotechnologies sont ici envisagées sur une « pente glissante » dont la perte du contrôle signifierait l'effondrement des piliers stabilisant la société humaine, comme les garanties du respect de l'humain et de sa non-marchandisation. Ainsi, ces sujets rejettent une « libéralisation » du domaine technoscientifique, dont les perspectives à moyen et long terme laissent entrevoir un modèle de société « futuriste » indésirable. Ces « principes éthiques fondamentaux » (e.g. l'interdiction de porter atteinte à la dignité des personnes ; le principe d'anonymat ; l'interdiction du clonage reproductif...) et leur respect sont d'ailleurs largement soulignés dans la révision de la loi comme des éléments inamovibles, ne faisant pas l'objet d'une modification. L'importance de ces considérations morales s'inscrit aussi bien dans la perception que les individus se font d'une innovation technoscientifique, que dans l'inscription juridique de cette dernière au sein de la société.

On peut s'interroger sur l'existence et le maintien de ces principes dits fondamentaux. La notion de dignité humaine, vise à protéger les individus et à prévenir des dérives qui pourraient émerger de certaines pratiques scientifiques. La volonté de respecter ces principes éthiques est le reflet d'une mémoire collective et d'un contexte historique partagé, par lequel les représentations sociales sont structurées et enrichies [23]. A ce titre, la notion de dignité humaine constitue une « idée-source », structurant les termes du débat, puisque les représentations des sujets sont adaptées à l'existence de cette idée première qui perdure dans le temps [18]. Cette notion, par son caractère polysémique, peut ainsi être mobilisée aussi bien chez les partisans que chez les opposants à la recherche, qui répondent à la question de la dignité à travers leur prisme idéologique et culturel. Il est important de noter que cette polysémie fait polémique dans le domaine juridique, de par l'interprétation et l'exploitation idéologiques qui peuvent en découler [19].

D'autre part, les sujets « pour » citent davantage les espoirs thérapeutiques qui sont liés à ces protocoles de recherche, légitimant la recherche à travers des arguments « utilitaristes » (e.g. amélioration des techniques de fécondation, potentiel curatif, connaissances fondamentales). À ce titre, les biotechnologies de l'embryon représentent de véritables « technologies de l'espoir » [15] qui viennent révéler les attentes sociales qui y sont associées, notamment en termes de techniques de procréation, d'amélioration de la condition humaine et évoquent une immortalité fantasmée. Ces recherches viennent ici apporter une « réponse » à un certain nombre de problématiques sociales et sanitaires et viseraient le « progrès » des sociétés humaines. L'enjeu éthique repose donc sur l'utilisation effective de cette source de connaissances. La « finalité médicale de la recherche » est également citée dans le projet de loi comme un préalable *sine qua non* à la recherche sur l'embryon, et lorsqu'aucune alternative n'est connue à l'utilisation de l'embryon.

L'acceptation conditionnelle de la recherche sur l'embryon

Les sujets « contre » semblent s'opposer fermement à la recherche sur l'embryon. Il s'avère, paradoxalement, qu'une grande partie des commentaires auto-catégorisés « pour » démontre également une opinion en défaveur de la recherche sur l'embryon, en mobilisant des arguments très similaires à ceux déployés dans la section « contre ». La différence de répartition des thématiques entre les sections d'auto-catégorisation « pour » et « contre » nous renseigne sur la divergence des enjeux qui sont liés à la façon dont les individus s'auto-catégorisent.

Si l'on se centre sur la thématique des *préoccupations éthiques*, il s'avère qu'elle occupe plus de 60 % des arguments des utilisateurs « contre » et 40 % chez les individus « pour ». Le respect d'une certaine « éthique » et les valeurs qui les accompagnent constitueraient des arguments nécessaires et suffisants pour justifier ou refuser le recours à ces techniques. Chez les sujets « pour », on retrouve la justification du bien-fondé de la recherche sur l'embryon à travers des catégories telles que les objectifs ou le cadre à instaurer. La mobilisation de ces arguments permet aux individus de prouver qu'il n'est pas ici question d'opérer une « science sans conscience » mais de garder un certain contrôle sur ces protocoles. Ceci se traduit par l'évocation plus fréquente d'arguments comme les *conditions de mise en œuvre de la recherche* (cadre légal) et ses *finalités* (objectifs, enjeux économiques). Par ailleurs, le projet de loi, au-delà de faciliter la recherche sur l'embryon, intègre cette notion de « conditionnalité ». La finalité de la recherche (usage thérapeutique ou fondamental), et les conditions de mise en œuvre (utilisation de cellules souches embryonnaires hors projet parental ; respect du consentement des donneurs) sont sous-tendus par les principes éthiques fondamentaux que l'on retrouve à la fois inscrits dans la loi et dans le discours social.

Nous l'avons vu, l'énoncé de la contribution pousse à l'interprétation du lecteur concernant l'objet de la recherche (embryon, cellules embryonnaires ou adultes). Au-delà de l'autocatégorisation effectuée par les sujets, nous pourrions diviser les commentaires en trois

catégories : (1) les commentaires « strictement contre », s’opposant à la recherche sans condition, (2) les commentaires montrant une « acceptation conditionnelle » (e.g. favoriser le travail sur les cellules souches adultes ; encadrer les applications de la recherche), (3) les commentaires montrant une « opposition conditionnelle » (e.g. interdire l’utilisation de l’embryon et des cellules souches embryonnaires).

Représentations sociales et progrès scientifique

Le débat opéré au sein des EGB vient interroger la façon dont le grand public se saisit des innovations technoscientifiques qui deviennent un « lieu de tensions » mobilisant à la fois les controverses scientifiques de la recherche et les controverses sociales. Bien que la recherche soit perçue comme « utile » (i.e. source de connaissances fondamentales ou appliquées sur le plan médical) par la majorité des utilisateurs, le respect d’un certain cadre (éthique, juridique) est néanmoins attendu pour pouvoir la considérer pleinement comme un « progrès », ceci dénotant une fois de plus de « l’acceptation conditionnelle » de la recherche. Si les biotechnologies de l’embryon soulèvent l’espoir d’un potentiel curatif novateur, elles sont également le reflet des craintes soulevées dans la société. Ces craintes (e.g. eugénisme, modification de l’embryon, transhumanisme), peuvent être issues du contexte culturel et historique des sujets qui les émettent, et constituent à ce titre un stock de ressources et de connaissances préexistantes à partir desquelles les individus modèlent le système de normes et de régulations du milieu dans lequel ils sont inscrits et à travers lequel ils participent [13].

La prise de position des sujets sur les débats bioéthiques se construit donc en référence aux systèmes socio-représentationnels permettant de caractériser le rapport qu’entretiennent les individus au vivant, à ce qui définit l’humanité, à la science en général et aux biotechnologies en particulier. La fondation de ces phénomènes est liée aux relations qu’entretiennent les individus avec leur entourage, à la diversité des groupes sociaux auxquels ils appartiennent et

à la dynamique de la pensée sociale dans ce même environnement [14]. Finalement, l'encadrement des biotechnologies semble être une garantie au bon fonctionnement social, à la préservation de l'identité et de la spécificité de l'espèce humaine et de sa valeur intrinsèque.

Les consultations citoyennes, nouvelle modalité d'exercice de la démocratie

En comparant les résultats de cette analyse aux EGB de 2009, il apparaît clairement que les termes du débat dénotent une certaine stabilité temporelle. Cependant, la loi de 2011 a permis d'assouplir le régime d'autorisation de la recherche sur l'embryon, et celle de 2021 propose d'aller plus loin. Si les avis fournis par le CCNE à l'issue des EGB n'ont pas pour vocation d'être prescriptifs, on peut supposer malgré tout qu'ils donnent une certaine orientation au processus législatif, en atteste l'aspect « conditionnel » du texte de loi, qui renvoie directement aux valeurs morales citées par les individus. Toutefois, on constate que l'expression citoyenne de ces éléments n'empêche pas l'évolution de la loi, ce qui vient poser la question des valeurs qui sont réellement prises en compte dans ce processus.

Les consultations citoyennes à l'instar des EGB tendent à se démocratiser à l'ère du numérique. On constate une accélération de l'organisation de ces consultations, touchant ainsi de larges domaines de la sphère publique (e.g. consultations citoyennes pour le climat, le cannabis récréatif). Elles marquent l'entrée dans une ère dans laquelle le savoir, l'évaluation des risques et les changements sociaux qui en découlent ne sont plus l'affaire des seuls experts ou des dirigeants politiques, mais impliquent également la population générale.

Limites

L'étude menée comporte certaines limites. La contribution choisie étant « épinglée », elle apparaît prioritairement sur le site des EGB. Il semble donc difficile de savoir si cette question est davantage traitée car elle révèle des lieux d'intérêt et/ou de tensions particuliers ou si elle est simplement plus accessible durant la navigation du site. Les EGB visent à recueillir

l'avis de la population générale sur les révisions de loi de bioéthique. Néanmoins, dans la mesure où la majorité des commentaires se positionnent « contre », on peut imaginer que les individus qui se saisissent de ce lieu de débat ont des intérêts particuliers pour la bioéthique ou les enjeux qui sont liés aux révisions de ces lois, risquant « d'extrémiser » le discours recueilli. Enfin, la prise en considération d'une contribution unique, bien que pertinente pour l'exploration des processus psychosociaux qui s'expriment, limite les interprétations qui pourraient être réalisées sur l'ensemble des contributions aux sein des EGB.

Financement

Cet article a été rédigé dans le cadre du projet Intembryo financé par l'ANR-FACEPE

Tableau I.

Verbatims des catégories principales de la section « pour ».

Thème	Sous-thème	Argument	Verbatim
PREOCCUPATIONS ETHIQUES	Ne pas utiliser l'embryon	Statut : être humain	« L'embryon est un être humain. Par conséquent la recherche sur les cellules souches embryonnaire doivent être interdites » « Utilisons donc des cellules souches non embryonnaires, par exemple IPS qui sont prometteuses, et ayons confiance dans l'intelligence humaine, plutôt que de céder à une facilité si morbide ! »
	Techniques à favoriser	Raisons éthiques	« Ces cellules [adultes] doivent toujours être collectées avec autorisation du donneur et sous forme de don (gratuité) »
	Valeurs de la recherche	Non marchandisation	
	Craintes Balance	Destruction Calcul coût-avantage	« [...] Utiliser les cellules souches embryonnaires, c'est détruire l'embryon. L'embryon est un être humain. » « La conception d'un être vivant ne peut pas avoir comme motivation principale d'en sauver un autre. »
	Statut de l'embryon	Amas de cellules/ organisme	« Un être humain ce sont des sensations et des émotions ce dont un embryon est dépourvu, alors si on peut sauver ou aider des êtres sensibles en travaillant sur ces "organismes" pourquoi pas »
	Critique de la religion	Obscurantisme	« Encore une fois, les considérations religieuses et obscurantistes semblent l'emporter sur l'esprit critique. Ceux qui sont contre la recherche sur les cellules souches provenant d'embryon considèrent qu'un embryon est une personne. C'est grotesque ! »
CONDITIONS DE MISE EN OEUVRE	Objet de la recherche	Type de cellules utilisées	« Oui sur cellules souches et sur cordon pas sur les embryons » « Si nous encadrons bien les recherches sur les cellules souches embryonnaires afin de limiter les risques, les bénéfices éventuels que nous pouvons en tirer sont à prendre en compte. Peut-être rendre inutile le don d'organes, permettre un traitement aux grands brûlés, permettre la régénération de cellules nerveuses ou du pancréas contre le diabète par exemple ? »
	Cadre	Evolution du cadre	
FINALITES	Objectifs	Thérapeutique	« Pas d'ambiguïté : est-ce que les recherches sur les cellules souches permettent des avancées considérables de la médecine ? Oui, c'est un fait avéré. Que les cellules en question soient embryonnaires ou adultes. »
	Enjeux économiques	Compétitivité scientifique internationale	« C'est l'évidence même. Si on l'interdit, les chercheurs vont ailleurs. »
COMMENTAIRES SUR LA QUESTION	Critiques de la proposition	Biaisée	« Sur le principe oui ; mais l'auteur de ce sujet se garde bien de préciser qu'il y a plusieurs cellules souches dont certaines concernent directement les embryons et donc la vie humaine ou animale. Effectuer des recherches sur les cellules non embryonnaires NON, sur les autres oui. Allez, un peu de poudre de perlimpinpin pour entretenir le flou. »

Note. Les verbatims représentés correspondent à la sous-catégorie la plus importante de chaque thème.

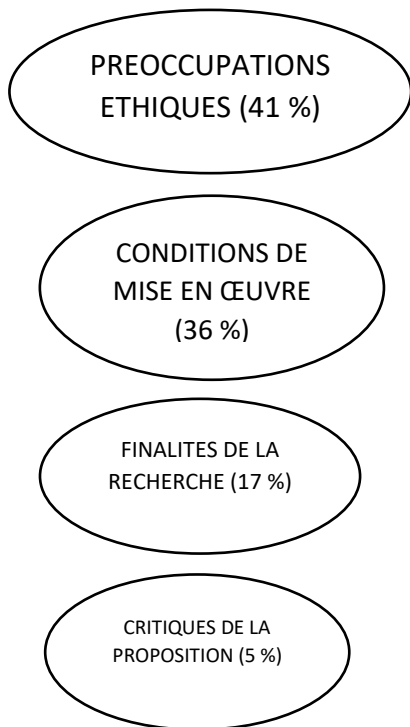
Tableau II.

Verbatims des catégories principales de la section « contre ».

Thème	Sous-thème	Argument	Verbatim
PREOCCUPATIONS ETHIQUES	Statut de l'embryon	Être humain	« <i>L'embryon est un membre de l'espèce humaine, on ne doit pas le détruire</i> »
	Craintes	Objectification	« <i>Comment un embryon pourrait-il être un matériau de laboratoire ? L'embryon est une personne humaine.</i> »
	Balance	Calcul coût-avantage	« <i>Donc si je résume bien il serait plus humain d'utiliser un embryon en le sacrifiant pour sauver et guérir d'autre personne atteinte de maladie ? Eh bien non je ne suis pas d'accord, l'embryon n'est pas moins important, sinon on pourrait penser que ns sommes dans le régime nazi ou autre régime totalitaire avec des catégories inférieures a d'autres qui doivent servir se dit supérieur</i> »
	Techniques à favoriser	Raisons éthiques	« <i>Travailler sur des cellules souches embryonnaires ne respecte pas l'embryon. Pourquoi ne pas travailler et chercher sur les cellules du cordon, qui ne tuent pas un être humain ? Pour moi, c'est non !</i> »
	Religion	Citation source religieuse	« <i>Le père Daniel Ange disait "chaque conception est la mise sur orbite d'une vie pour l'éternité", donc, de quel droit pouvons-nous utiliser un embryon, donc, une vie, comme matériau de laboratoire ?</i> »
CONDITIONS DE MISE EN ŒUVRE	Objet de la recherche	Origine des cellules souches	« <i>J'approuve les recherches sur les cellules souches adultes, mais pas sur les cellules embryonnaires.</i> »
	Cadre	Rester dans le cadre	« <i>Le code civil "garantit le respect de l'être humain dès le commencement de la vie".</i> »
FINALITES	Objectifs	Thérapeutique	« <i>Les cellules souches permettent des résultats thérapeutiques intéressants pour certaines maladies mais il est IMMORAL de détruire des embryons qui sont des personnes humaines pour cela.</i> »
	Enjeux économiques	Perversion	« <i>L'inventeur des cellules IPS a été récompensé par un prix Nobel de médecine en 2012. Alors pourquoi en France continuer à s'obstiner à vouloir utiliser des cellules embryonnaires si ce n'est pour des raisons mercantiles scientifiques ?</i> »
COMMENTAIRES SUR LA QUESTION	Critiques de la question	Biaisée	« <i>La question ne distinguant pas les cellules embryonnaires des cellules souches obtenue sur le cordon ombilical par exemple donne par son imprécision une information erronée insidieuse puisque qu'en posant mal les données du problème, on conduit à des interprétations fausses. Cela peut permettre le détournement de notre pensée au profit de l'imposition d'une pensée que nous réprouvons. C'est en quelque sorte une manipulation du vocabulaire par imprécision qui est comparable à celle des dictatures communistes. Il devient impossible de s'exprimer sans qu'on déforme notre pensée. Très très insidieux.</i> »

Note. Les verbatims représentés correspondent à la sous-catégorie la plus importante de chaque thème.

POUR (473 commentaires)



CONTRE (912 commentaires)

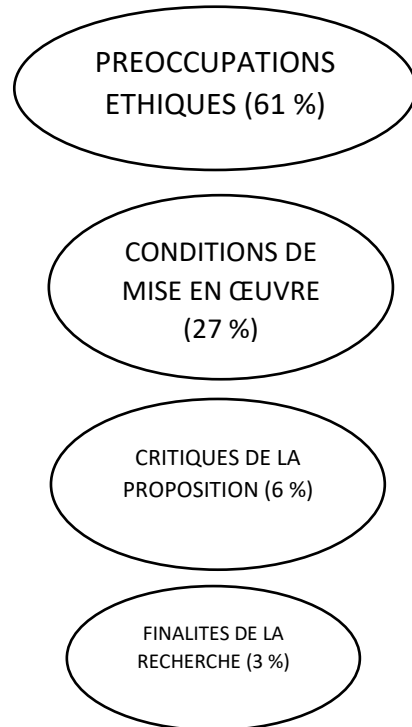


Fig. 1. Représentation graphique de la répartition des thèmes dans les sections « pour » et « contre ».

Références

- [1] Alessio R, Apostolidis T, Santos MF, Dany L. Représentations sociales et embryon humain : une étude comparative Brésil / France. *Cah Int Psy Soc* 2011;92:371-.
- [2] Boltanski L. La condition foetale: une sociologie de l'engendrement et de l'avortement. Paris: Gallimard; 2004.
- [3] Boy D. Les représentations sociales de la science. In : Wiviordka M editor. La science en question(s). Paris : Editions Sciences Humaines; 2002.
- [4] Carvalho A. Ideological cultures and media discourses on scientific knowledge: re-reading news on climate change. *Public Underst Sci* 2007;16:223–43.
- [5] Comiti, VP. Chapitre 1. Historiographie de la bioéthique. *J Int Bioethique Ethique Sci* 2010;21(2) :15-24.
- [6] Dany L. Analyse qualitative du contenu des représentations sociales. In : Lo Monaco G, S. Delouvé S, Rateau P editors. Les représentations sociales. Louvain-la-Neuve : De Boeck. p.85-102.
- [7] Engelhardt HT. Les fondements de la bioéthique. Paris: Les Belles lettres; 2015
- [8] Estévez M. Chapitre 1. Éthique et diversité culturelle. *J Int Bioethique Ethique Sci* 2020;31(1) :11-20.
- [9] Glover J. Causing death and saving lives. London: Penguin Books; 1990
- [10] Gray B. (Bio)Ethics in a Pluralistic Society. *Challenges* 2019;10:12
- [11] Jodelet D, editor. Les Représentations sociales. Paris: Presses universitaires de France; 1989.
- [12] Jodelet D. Les représentations sociales dans le champ de la culture. *Social Science Information* 2002;41:111–33.
- [13] Jovchelovitch S. The rehabilitation of common sense : social representations, science and cognitive polyphasia. *J Theory Soc Behav* 2008;38(4):431-438

- [14] Kalampalikis N. Affronter la complexité : représentations et croyances. In : Haas V editor. Les savoirs du quotidien. Transmissions, Appropriations, Représentations. Presses Universitaires de Rennes; 2006. p. 229-237.
- [15] Leibing A, Tournay V. Les technologies de l'espoir : la fabrique d'une histoire à accomplir. Laval : Presses de l'Université de Laval; 2010 ;
- [16] Mathieu S. Donner et recevoir des embryons en France. *Ethnol Fr* 2017;167(3):499–508.
- [17] Moscovici S. La psychanalyse, son image et son public. Paris : Presses Universitaires de France; 1961.
- [18] Moscovici S, Vigneaux G. Le concept de thémata. In : Guimelli C editor. Structures et transformations des représentations sociales. Delachaux et Niestlé ; 1994. p.26-72.
- [19] Nguyen-Khac A. La dignité de la personne humaine. *LPA* 2015;207:8
- [20] Pardo R, Calvo F. Attitudes toward embryo research, worldviews, and the moral status of the embryo frame. *Sci Commun* 2008;30(1):8-47
- [21] Priest S, Ten Eyck T. News coverage of biotechnology debates. *Society* 2003;40(6):29-34.
- [22] Pulman B. Les enjeux du clonage: Sociologie et bioéthique. *Rev Fr Sociol* 2005;46(3):413-442.
- [23] Roussiau N, Bonardi C. Quelle place occupe la mémoire sociale dans le champ des représentations sociales ? In : Laurens S, Roussiau N, editors. La mémoire sociale : identités et Représentations Sociales. Presses Universitaires de Rennes; 2002. p. 33-49.
- [24] Takahashi K, Tanabe K, Ohnuki M, Narita M, Ichisaka T, Tomoda K, et al. Induction of pluripotent stem cells from adult human fibroblasts by defined factors. *Cell* 2007;131: 861-872.
- [25] Warnock, M. Do human cells have rights? *Bioethics* 1987;1(1), 1-14.
- [26] Yamanaka S. Strategies and new developments in the generation of patient-specific pluripotent stem cells. *Cell Stem Cell* 2007;1:39-49