

## Dépistages préimplantatoire et prénatal, utilisation d'embryons à des fins autres que la procréation

*Intervention à l'Académie nationale de médecine dans le cadre des soirées organisées par l'Espace éthique/AP-HP dans le cadre des états généraux de la bioéthique, 24 juin 2009*

### **Corine Pelluchon**

*Maître de conférence en philosophie, Université de Poitiers, enseignante au master Espace éthique/AP-HP – université Paris-Sud 11*

### **Le problème commun à ces trois sujets**

Qu'est-ce que le philosophe a à dire de plus sur ces sujets ? Quel est le point commun entre les tests de dépistage comme le DPI et DPN et la question de l'utilisation d'embryons à des fins autres que la procréation ?

Si on traite ces questions séparément, on dira que le DPI et le DPN posent des problèmes d'eugénisme. Ce terme désigne la volonté d'améliorer le patrimoine génétique des individus et de purifier la race (eugénisme positif) et les mesures visant à éliminer les personnes handicapées ou à de les empêcher de naître (eugénisme négatif). L'eugénisme renvoyait, dans les pays qui en faisaient un programme politique, à des mesures coercitives (avortements et stérilisations forcés, mariages entre personnes bien dotées par la nature et d'un bon niveau intellectuel) et c'est toujours le cas là où il est revendiqué. Ce terme a été ensuite qualifié de libéral, afin de montrer du doigt le désir d' « enfant parfait » qui caractérisait le comportement et les demandes de certains parents soumettant la venue au monde de leur enfant à des tests de dépistage. On peut cependant se demander si ce terme est approprié : les parents ayant recours au DPI ou au DPN sont-ils véritablement eugénistes, souhaitent-ils éradiquer du territoire national ou de la planète les êtres atteints de malformations ou bien leur comportement trahit-il plutôt leur peur de ne pas être capables d'élever des enfants atteints de ces handicaps et leur volonté de tout contrôler, leur incapacité à affronter l'inconnu ?

Plutôt que de parler d'eugénisme, cette remarque invite à dénoncer la pression sociale qui ne laisse pas aux parents et surtout aux femmes le choix de donner la vie à un enfant trisomique. Cela n'ôte rien au fait que l'extension des tests prénataux à des maladies autres que celles qui sont « particulièrement graves et incurables » et au sexe de l'enfant est problématique. De même, cela n'enlève rien au fait qu'il n'y a pas beaucoup de choses qui sont faites au niveau politique pour accueillir des êtres différents que l'on pense en termes privatifs, comme des anormaux, incapables d'avoir une vie de qualité. Cependant, la focalisation sur l'eugénisme (négatif et positif) que je suggère de réserver à des situations où il existe un programme et une volonté politiques et des mesures coercitives ne laissant pas de choix aux individus, nous masque les

problèmes spécifiques qui sont liés à ce qui se joue dans les tests prédictifs et dans l'utilisation des embryons à des fins autres que la procréation. Enfin, ceux qui dénoncent l'eugénisme des tests prénataux, comme J. Testard, négligent les différences majeures entre le DPI et DPN : dans le premier cas, l'embryon n'est pas implanté, alors que, dans le cas du diagnostic prénatal, il est implanté et le test peut être suivi de la décision d'interrompre une grossesse, ce qui a un sens et des répercussions différents sur la mère et les soignants.

Ainsi, ce qui est problématique, ce sont moins les pratiques et les problèmes directement liés à ces pratiques, que ce qu'ils reflètent. Autrement dit, c'est la conception de l'humain que nous avons, la subordination de la dignité, voire de l'humanité, à des critères élitistes et à la compétitivité, voire à l'efficacité et au rendement, qui sont au cœur de notre rapport aux tests de dépistage. Or, ce problème est également central quand on réfléchit à l'utilisation des embryons pour la recherche scientifique. La focalisation sur l'eugénisme masque un problème qui est important sur le plan philosophique et que la philosophie est peut-être la seule à traiter.

Ce problème, c'est celui du respect envers ce qui n'est pas une personne au sens du sujet juridique, mais que l'on ne peut pas non plus assimiler purement et simplement à une chose. L'embryon *in vivo* et *in vitro* échappe à la *summa division* chose/personne. Il ne s'agit pas non plus d'un autrui au sens de l'enfant né, mais il n'est pas non plus assimilable aux produits du corps, comme le sang, les organes ( reins, foie) et même les gamètes non fécondés. Nous avons tous été un embryon, un être humain au premier stade du développement de la vie prénatale, alors que s'il est vrai que nous sommes tous issus de deux gamètes (puisque nul d'entre nous n'est un clone), nous ne serions pas un être humain sans la *rencontre* de deux gamètes.

Ma réflexion commence donc là où le droit s'arrête, là où il confesse ses limites. Celles-ci renvoient à son embarras à nommer ce qui n'est ni une chose ni une personne, mais aussi à son souci de cohérence interne, en particulier par rapport à la législation sur l'IVG et l'IMG. Celle-ci suppose que l'embryon n'a pas droit à la vie et que, dans certaines circonstances, il peut être mis fin à sa vie. Le droit, statuant sur les embryons soumis aux tests de dépistage et même à la recherche, doit être cohérent avec ce qui a été décidé à propos de l'avortement. Que dit-il ?

L'article 16 du Code civil assure « la primauté de la dignité de la personne et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie ». Il faut être né pour être pour passer de la chose humaine au statut d'être humain. Cependant, d'après le Conseil constitutionnel du 27 juillet 1994, l'embryon *in vivo* a droit au respect. Il ne bénéficie pas de protection juridique ( au sens du droit pénal) dans le cas, par exemple, où sa mère a un accident de voiture causé par une tierce personne : causer la mort d'un embryon *in vivo* et même d'un fœtus de plusieurs mois n'est pas considéré comme un homicide. Il bénéficie d'une reconnaissance quand il

naît même sans vie et le droit établit une hiérarchie : s'il meurt à la naissance mais qu'il a un peu vécu, il possède un acte de naissance et de décès. S'il naît sans vie, mais aurait pu naître, il peut, depuis le 1<sup>er</sup> avril 2006, être inhumé et son prénom peut être inscrit sur le registre de décès - son prénom, et nom son nom, car il n'a pas de filiation ni de personnalité juridique. S'il est issu d'un avortement ou d'une fausse couche, il est souvent mal distingué d'une pièce anatomique, même si certains parents organisent une cérémonie d'adieu. Quoi qu'il en soit, pour le droit, c'est la naissance qui nous fait passer de l'état de chose humaine à l'état d'être humain. L'embryon *in vivo* et *in vitro* sont donc des choses humaines.

Cependant, l'embryon dans le sein maternel est entré dans le champ de l'être humain, alors que l'embryon *in vitro* est considéré comme un matériau humain dont la valeur dépend du projet parental. L'embryon, qu'il soit dans le sein maternel ou congelé, doit sa valeur au regard que les autres ont sur lui. On peut comprendre cela à la lumière de ce qui a été dit récemment sur la grossesse psychique, sur le déni de grossesse, et sur ce que l'histoire nous apprend (les Romains reconnaissaient un enfant ou non et ce non était sa mort sociale et réelle). Mais il n'est pas sûr que l'on ait tout réglé avec ces distinctions qui établissent, pour des raisons que nous comprenons aisément, une hiérarchie entre les vivants.

Autrement dit, je ne vais pas rouvrir la vieille question relative au statut ontologique de l'embryon. Cette question est philosophiquement indécidable, c'est-à-dire que l'on ne peut la trancher qu'en introduisant une vision substantielle qui conduit à considérer que l'embryon est un être humain qui a droit à la vie (impliquant l'interdiction de l'avortement) ou non. La question qui fait le lien entre le DPI et le DPN et l'utilisation des embryons à fins de recherche est celle du droit au respect, et non du droit à la vie. Le droit au respect implique que je ne peux pas utiliser n'importe comment ni pour n'importe quelle raison un être ou une chose, qu'il s'agisse d'un être animé ou de quelque chose d'inanimé comme les monuments. Le droit à la vie implique l'interdiction de tuer un être à qui l'on reconnaît ce droit et on ne peut pas non plus l'utiliser comme un simple moyen. On doit même lui procurer les ressources qui lui sont nécessaires.

La question est donc celle du respect envers l'embryon *in vivo* et *in vitro*. Il s'agit d'une *réflexion philosophique sur le commencement de la vie humaine et plus précisément sur ce que notre usage des êtres qui sont en devenir dit de nous, de ce que nous sommes prêts à faire, des limites que nous nous fixons* : par exemple, est-ce que les progrès de la recherche justifient l'utilisation des embryons qui existent déjà, mais aussi la création d'embryons dans le but d'en extraire les cellules et donc de les détruire ? Encore une fois, ceux qui se focalisent sur le statut ontologique de l'embryon en confondant cette question avec le débat relatif à l'avortement négligent cette réflexion sur nos limites et nos choix de société. De même, les oppositions binaires (oui à l'utilisation des embryons à des fins autres que la procréation / non) nous font passer à côté d'un aspect fondamental de la réflexion, même philosophique, quand

elle vise à éclairer le législateur, à savoir l'aspect pragmatique. Les embryons congelés existent parce qu'on pratique des PMA. Si l'on ne supporte pas que des embryons non implantés soient abandonnés à leur triste sort, il faut refuser les PMA. Mais une fois qu'ils sont là, qu'en fait-on ? Les embryons surnuméraires doivent-ils être détruits ou utilisés pour la recherche ?

Ces questions n'excluent pas de revenir à la définition de l'embryon : quand il n'est pas implanté, peut-on dire qu'il s'agit d'un embryon ? Cependant, l'accent porte ici sur ce que notre usage des embryons et des êtres et même des choses humaines dit de nous, de notre humanité - et cela même si l'embryon produit par les PMA et étudié lors des DPI n'est pas comme un embryon implanté dans un utérus.

### **Pistes et résultats de l'argumentation**

Qu'en est-il des résultats, des réponses, une fois que l'on a précisé la problématique ?

S'agissant du DPI, la législation actuelle semble sage. L'extension du DPI au sexe de l'enfant est contraire à l'égalité morale des hommes et des femmes et incompatible avec les efforts qui sont faits dans notre pays pour lutter contre les discriminations liées au sexe. La préconisation de ce test pour détecter des maladies génétiques d'une particulière gravité et reconnues comme incurables ou même des cancers qui surviennent, de manière avérée, chez les membres de la famille, justifie la création d'autres centres agréés qui permettraient, en outre, un accès plus égal sur le territoire. Enfin, le fait de laisser aux équipes médicales la liberté d'apprécier, avec les parents, la notion de particulière gravité me semble préférable à l'établissement d'une liste de maladies.

Un des problèmes majeurs, en ce qui concerne le DPA, est l'élimination quasi systématique des enfants atteints de trisomie. Cependant, ce problème ne pourra être réglé que le jour où l'on accordera une pleine reconnaissance à l'enfant trisomique qui peut être un être particulièrement attachant, heureux et apportant du bonheur à ses parents. En l'état actuel des choses, dans une société qui colporte des critères stéréotypés sur le bonheur et la réussite, avec les problèmes économiques et familiaux qui s'ensuivent de la prise en charge d'un tel enfant, on ne peut pas blâmer les femmes qui avortent à la suite de ce diagnostic. Cette triste réalité ne doit toutefois pas faire oublier un aspect plus positif : les progrès réalisés dans la chirurgie de l'embryon, du fœtus ou postnatale, permettent, grâce au DPN, de guérir et de sauver des enfants. Enfin, il y a un autre problème dont on parle moins mais qui est pourtant au cœur de notre rapport aux PMA : il s'agit des risques de malformation liés aux grossesses tardives.

Il est important, même quand on ne s'oppose pas aux PMA et surtout si on ne s'y oppose pas (car le taux de réussite est relatif), d'apprendre à renoncer à enfanter quand le temps est passé. Il n'est politiquement

correct de dire cela, surtout à un moment où une femme qui n'enfante pas est considérée comme inaccomplie. Pourtant, quarante ans après les protestations de Simone de Beauvoir contre l'image stéréotypée imposée aux femmes, cette vision des choses fait penser que le désir d'enfant peut aussi être un désir aliéné, lié au conformisme actuel. Or, dans les débats sur les PMA, sur la gestation pour autrui notamment, mais de manière générale, dans toute réflexion sur notre rapport aux biotechnologies, cet aspect des choses est rarement évoqué. Le fait d'apprendre à renoncer à ce qui a été perdu n'est pourtant pas un simple adage, mais cela est indispensable à tout usage responsable des technologies, ce qui souligne la nécessité d'un questionnement philosophique sur la condition humaine, qui renvoie à nos limites, en particulier à celles qui sont liées au temps. De même, on peut se demander s'il est légitime de chercher exclusivement une réponse médicale à un problème non médical comme la stérilité liée à l'âge et s'interroger sur le peu d'articles et de tribunes qui ont été consacrées, lors des Etats généraux de la bioéthique, à l'adoption. Enfin, le désir d'enfant ne comble pas tout. L'enfantement n'est pas la condition sine qua non de l'accomplissement, même s'il y participe largement, comme tout enfantement, dit Platon, y participe. Cette remarque souligne non seulement l'importance de la créativité - et son lien avec la transformation de ses désirs -, mais aussi le primat de la transmission et de l'éducation sur la grossesse et l'accouchement.

Cette question du renoncement à certains de ses désirs et de la transformation de ses désirs est au cœur de notre rapport aux sciences et aux techniques. J'aborde ici mon dernier point qui concerne l'utilisation des embryons pour la recherche scientifique. Je ne reviendrai pas sur les aspects techniques liés à la recherche sur les cellules souches embryonnaires ni sur les découvertes récentes du Professeur Yamanaka sur les cellules souches adultes (qui, du reste, poseront d'autres problèmes éthiques à partir du moment où on pourra faire un enfant à partir des cellules de la peau ou d'un seul gamète). Je veux simplement poser la question suivante : pourquoi telle ou telle recherche ? Une recherche visant à allonger la durée de la vie justifie-t-elle la création d'embryons ?

La maladie d'Alzheimer est terrible. Les recherches sur cellules souches embryonnaires sont importantes et elles sont porteuses d'espoir. Les embryons surnuméraires étant là, on peut les utiliser quand ils ne font plus l'objet d'un projet parental. La levée du moratoire semble, en ce sens, souhaitable. Mais faut-il produire des embryons pour la recherche, créer de la vie dans le but de la détruire pour que nous vivions plus longtemps et même pour que nous vivions mieux plus longtemps ? Cela me semble problématique - non pas tant pour l'embryon, mais pour ce que cela dit de nous.

Qui sommes-nous si, pour nous sauver, nous avons besoin de créer de la vie dans le but de la détruire ? Cette question est radicale, elle renvoie à celle du respect du vivant, de tout vivant même. Quelles sont

les limites que nous mettons ou pas à notre désir, légitime, de nous guérir et de vivre le plus longtemps, le mieux possible ?

Cette question est celle du droit à être, de ce que Levinas appelait le droit à être. C'est une question qui est rarement posée, à peine soupçonnée. Elle en dit pourtant long sur la place que nous nous octroyons, sur ce que nous appelons être, sur le sens de l'humain qui est au cœur de notre interprétation des droits de l'homme que l'on a tendance à interpréter en pensant aux droits de l'agent moral et non à tous les devoirs que ces droits impliquent, à tout ce qu'ils disent de l'homme lui-même.

La recherche fondamentale, qui est un bien qui a sa fin en lui-même, ne peut être subordonnée ni aux applications présumées (souvent c'est une illusion) ni aux priorités établies en fonction des choix et fins de la société. Disons qu'elle doit être *en partie* déterminée par cette question ou que cette question ne doit pas être complètement absente des débats, surtout lorsqu'il y a de l'argent impliqué, des ressources humaines, financières, etc. La question est de savoir ce que nous voulons faire, où doivent aller les priorités et pourquoi. Si nous n'éliminons pas purement et simplement cette question, alors nous ne pouvons pas dire que, si nous ne créons pas d'embryons par transfert de noyau somatique, nous, Français, Européens, serons en retard par rapport à d'autres pays. C'est la manière dont nous envisageons la compétition qui est en cause : n'est-il pas possible de l'envisager autrement qu'on ne le fait, sans forcément être dans une course en avant ? Comment répartit-on les efforts d'une nation, ses ressources financières, humaines, et pourquoi, au nom de quoi ? C'est notre type de société et notre modèle de développement qui sont en jeu dans cette question. Il est peut-être temps de les redéfinir.

## **Droit et philosophie**

Comme on le voit, le droit est impuissant à nommer de manière appropriée les embryons de telle sorte qu'ils aient droit au respect, y compris si on les utilise pour la recherche. La personne a droit à la dignité, l'être humain au respect. La chose d'origine humaine aussi. Cependant, comment penser le respect spécifique dû aux gamètes, aux embryons *in vitro* qui sont aussi des choses d'origine humaine - mais pas tout à fait dans le même sens ? Les embryons *in vivo* doivent-ils être considérés comme des êtres humains ou, si l'on s'en tient au jugement qui sous-tend le droit actuel, comme des choses d'origine humaine ? Il faut peut-être élaborer des catégories intermédiaires entre la personne et la chose pour penser le respect dû à l'embryon *in vitro* et *in vivo* et éviter qu'après un vote, on passe de régime d'exception en régime d'exception jusqu'à l'absence de régime juridique. Cette remarque a pour objectif d'éclairer le travail d'encadrement de la recherche sur l'embryon par exemple.

Cependant, ma contribution (philosophique, et non juridique) soulignant le fait que notre rapport aux embryons révélait notre humanité portait plutôt sur les devoirs indirects que nous avons envers l'embryon. C'est Kant qui, à propos des animaux entre autres, dit que nos devoirs envers nous-

mêmes passent par le respect des autres vivants, parce que ces devoirs témoignent de l'idée que nous nous faisons de nous-mêmes. Je me demande si, par rapport à l'embryon, il ne faudrait pas situer la réflexion à ce niveau-là et tâcher d'inscrire cela dans le droit en élaborant une tierce catégorie entre chose et personne (sans revenir à la notion de personne potentielle !) Cela permettrait d'éviter ce que certains appellent l'instrumentalisation du début de la vie humaine.

Plus que l'expression de réification, cette idée d'une instrumentalisation du début de la vie humaine exprime un malaise dont nous devons tenir compte, y compris lorsque (ou si) nous défendons la recherche sur les cellules souches embryonnaires. Ce malaise n'est pas le résultat d'une position substantielle, liée à la croyance en Dieu ou à une conception fixiste ou sacralisée de la nature. Il ne s'agit pas non plus d'un avatar de l'argument de la pente glissante qui ferait redouter un glissement successif vers de plus en plus de transgressions, mais ce malaise renvoie à la crainte que la manipulation du début de la vie humaine ne témoigne d'une abrasion de la sensibilité morale au profit d'un souci exclusif de la rentabilité et même d'un souci exclusif de soi.

### **Conclusion : qui sommes-nous ?**

Ces problèmes (PDI, DPN, utilisation des embryons à des fins autres que PMA) sont liés et toutes les questions dites de bioéthique sont liées. Ce qui compte, c'est ce qu'il y a derrière ces questions et ce qu'elles manifestent : de quoi nous portons-nous garants ? Dans quel type de société voulons-nous vivre ? Qui sommes-nous ?