

L'EMBRYON HUMAIN

Approche multidisciplinaire

**PARENTS ET MÉDECINS FACE À L'EMBRYON :
RELATIONS DE POUVOIR ET DÉCISION ¹**

(Première partie)

par
Simone NOVAES

*Sociologue au CNRS,
Centre de Recherche Sens, Ethique, Société (CERSES)*

Les spécialistes en sciences humaines et sociales sont rarement conviés aux débats sur l'embryon humain. L'objectif de ces débats étant souvent de rechercher des *propriétés essentielles* de l'embryon à partir desquelles on pourrait déduire des règles universellement valables de protection et de respect, les sciences humaines et sociales, orientées plutôt vers la contextualisation des questions en jeu et l'analyse de situations concrètes, semblent ne pouvoir y apporter que des considérations contingentes.

Le titre du colloque, *L'embryon humain*, reflète cette tendance — très ancienne, il faut bien le dire — à vouloir considérer l'embryon en soi, à vouloir comprendre son être en dehors de tout contexte, en dehors des paramètres fondamentaux de toute existence, le temps et l'espace. De plus, l'avancement des recherches sur la biologie de l'embryon nous donne parfois l'illusion de pouvoir enfin atteindre une vérité, tout au moins matérielle, sur lui : on peut le voir, on peut le toucher, on pourra donc dire très concrètement ce qu'il est, voire éventuellement lui donner un statut juridique.

Le sociologue reste pourtant frappé par le fait que ce qui nous rassemble aujourd'hui, ce n'est pas tant cette interrogation — inépuisable — sur l'ontologie de l'embryon, mais plutôt le désarroi décisionnel que produit *la radicale transformation du contexte*

¹ Les réflexions ici présentées reprennent pour une grande part les propos d'un article écrit en collaboration avec Tania Salem, "Embedding the Embryo", à paraître dans J. Harris and C. Erin, eds., *Reproductive choice*, Oxford University Press.

dans lequel parents, médecins et scientifiques ont désormais affaire à lui. Notre interrogation principale semble porter plutôt sur *ce qui constitue l'agir bien dans des circonstances où des embryons sont en jeu*. Bien évidemment, des points de vue divergents sur l'être de l'embryon ne disparaissent pas pour autant, mais sont, au contraire, en concurrence pour définir cet agir bien. En 1994, le législateur ne s'y est donc pas trompé : les questions essentielles concernant l'embryon, telles qu'elles nous sont posées dans la conjoncture actuelle, renvoient, avant tout et indépendamment de toute définition de son statut juridique, à la nécessité de trouver un accord sur la meilleure manière de distribuer *le pouvoir de prendre des décisions dans des situations procréatrices inédites*.

Prendre une décision qui affecte le devenir d'un embryon est indiscutablement un pouvoir, même si cette décision met au premier plan un choix moral ; et être autorisé à prendre de telles décisions suppose nécessairement des choix politiques préalables, privilégiant une certaine conception du bien de la société et la transposant dans des dispositions concrètes quant à la distribution du pouvoir décisionnel. C'est ainsi qu'en démocratie, des individus et des groupes exprimant des points de vue divergents sur la procréation et l'embryon — des discours savants ou simplement les opinions peu élaborées de profanes —, vont essayer de faire valoir la justesse de leur propres arguments pour imposer la reconnaissance de leur droit à prendre des décisions vitales.

Nous voilà ainsi sur le terrain classique des sciences sociales : les situations concrètes. Et pour les sociologues que nous sommes, l'embryon ne peut justement être abordé comme une entité suspendue dans un vide : il faut tout d'abord savoir *de quel embryon on parle*, c'est-à-dire non pas connaître son identité, mais sa situation concrète dans l'espace et le temps, et vérifier ensuite *qui dans cette situation décide, avec quels moyens, de son devenir*.

Jusqu'ici, l'existence d'un embryon en dehors de l'utérus d'une femme était impossible. Dans le ventre maternel, il occupe une place non seulement en tant qu'être biologique, mais en tant qu'enfant à venir devant s'insérer dans le réseau de relations familiales de sa mère. Si petit à petit l'évolution de la grossesse de la femme révélait sa présence, jusqu'à la naissance il se dérobaît aux regards, sauf de ceux à qui leur métier donnait l'occasion de voir les produits de fausses couches.

Ces conditions biologiques incontournables de l'existence d'un embryon, avec toutes les implications sociales qui en découlent, ne s'opposent pas à la formulation de discours sur l'embryon conçu comme entité séparée de la mère ; en témoignent des écrits aussi lointains que ceux d'Aristote. L'individualisation de l'embryon et du fœtus peuvent servir des objectifs aussi divers que des réflexions savantes sur l'ontologie de l'embryon ou des conseils

pratiques aux femmes enceintes sur la manière de se conduire pour le bien de leur futur enfant. Des techniques de surveillance de la grossesse, en particulier celles qui permettent la visualisation de l'embryon et du fœtus, ainsi que la chirurgie fœtale, semblent pourtant avoir donné une nouvelle base et donc une nouvelle force aux discours sur l'individualité du conceptus : elles permettent aux obstétriciens et autres spécialistes du corps médical un accès indirect à celui-ci. Indirect en effet, car le conceptus est dans le ventre maternel : tout accès à l'embryon ou au fœtus est donc nécessairement médiatisé par la femme. Ceci veut dire, dans les meilleurs des cas, qu'elle a donné son consentement pour ces interventions qui se pratiquent sur son corps et qu'il n'y a pas lieu d'exercer des violences à l'égard de sa personne pour accéder au conceptus. Car il faut bien rappeler que ne sont pas inhabituelles des situations où les interventions qu'une femme autorise sur son corps excluent celles que des médecins estiment bénéfiques pour l'embryon ou le fœtus qu'elle porte. Aux Etats Unis, des césariennes sont parfois imposées aux femmes par décision de justice ; en Chine, la politique démographique est invoquée pour justifier un contrôle serré de la fécondité de la femme, voire même des avortements forcés. La question est alors posée de savoir s'il est légitime de contourner le consentement de la femme pour intervenir sur le conceptus. Cette manière d'agir est souvent justifiée par le fait que les techniques d'intervention sont estimées efficaces.

La procréation assistée, tout particulièrement la fécondation *in vitro*, bouleverse les conditions d'accès du corps médical à l'embryon. La technicisation des modes d'engendrement exige un changement du lieu de la conception et l'embryon, conçu *in vitro*, se trouvera de fait en dehors du corps de la femme — temporairement il faut bien le dire et dans les limites d'un certain nombre de contraintes biologiques et techniques, mais ainsi directement disponible pour les médecins et les biologistes. Cette délocalisation temporaire et circonstancielle de l'embryon, parfois prolongée par une conservation dans l'azote liquide, paraît donner la force d'une évidence à tout discours qui l'individualise. Mais plus encore, elle bouleverse la configuration habituelle du réseau des relations sociales qui se construisent autour de la conception, avec d'inévitables conséquences sur le pouvoir décisionnel des protagonistes de celle-ci.

Entre le moment où se négocie la possibilité de procéder à une fécondation *in vitro* et le moment où les embryons ainsi conçus sont transférés dans l'utérus de la femme, les relations engagées pour concevoir un enfant dessinent un réseau plus complexe que celui qui préside habituellement au désir d'enfant. Cette complexité réside dans le fait que :

- 1) plus de deux personnes peuvent désormais être impliquées dans la conception d'un embryon ; et
- 2) ces personnes n'appartiennent pas toutes au réseau des relations familiales.

Il en ressort que la conception se produit dans un espace de relations qui se situe entre au moins deux grands champs institutionnels : la médecine et la famille. L'engendrement sera alors soumis à au moins deux ensembles de normes et de valeurs, qui pourront à l'occasion provoquer des tensions entre les protagonistes dans la mesure où chaque ensemble relève de relations et de pratiques aux objectifs distincts. De plus, du fait que des embryons peuvent désormais être conçus dans un laboratoire, chacun des protagonistes impliqués par ce procédé, et particulièrement la femme, son mari ou compagnon, et les médecins et biologistes, va occuper des positions inédites par rapport à l'embryon, qui modifie profondément les bases de leur pouvoir de faire et de décider.

Or cette nouvelle complexité du réseau de relations procréatrices qui entoure les embryons conçus *in vitro* est le plus souvent dissimulée par l'idée dominante que les relations familiales instituées par la procréation assistée doivent correspondre à un modèle familial hétérosexuel, perçu par certains comme relevant d'un ordre naturel. Cette occultation est de peu d'importance tant que la pratique reste routinière et qu'il n'y a pas de désaccord sur la manière de procéder. Mais des accidents de parcours peuvent transformer la pratique routinière en situation imprévue conflictuelle : un exemple en est offert par le cas, largement diffusé par les médias, d'une femme de la région de Toulouse ayant demandé, à la suite du décès accidentel de son conjoint, le transfert de deux embryons conservés par congélation depuis la dernière tentative de fécondation *in vitro*. C'est dans une telle situation qu'il va alors devenir évident pour tous les protagonistes que leur situation en matière de procréation est inédite et que les modes habituels de raisonnement sur la procréation ne sont plus adéquats pour trouver une issue au conflit. Chaque protagoniste défendra, bien évidemment, sa propre conception de la manière dont l'issue de la décision le concerne au premier chef (ou en tout cas engage sa responsabilité), et avancera les arguments correspondants pour justifier son droit à une prééminence dans la prise de décision par rapport aux autres protagonistes du conflit. Du fait qu'il n'y a pas d'accord entre eux sur le bien-fondé de leurs positions respectives, ils sont amenés à faire appel à un arbitrage (psychologue, comité d'éthique, action en justice).

C'est dans ces circonstances qu'un outil propre aux sciences humaines et sociales — l'étude de cas — trouve tout son intérêt heuristique. Loin d'être l'exception qui confirme la règle ou l'accident de parcours sans rapport avec la pratique quotidienne, un cas

éclaire non seulement la règle qui préside aux échanges habituels entre les protagonistes, mais également les enjeux de ces échanges : par ses traits exceptionnels, il met en évidence les tensions, les contradictions et les malentendus qui émaillent la pratique quotidienne, tout en étant neutralisés par des ajustements discrets, plus ou moins perceptibles. C'est le surgissement de circonstances exceptionnelles qui ne permettent plus ces ajustements.

Que peut-on alors apprendre du cas de la veuve de Toulouse ? A la lecture des deux décisions de justice¹, censées régler le conflit, nous constatons que les manières de raisonner sur la procréation tentent d'intégrer les conditions radicalement nouvelles de la conception. Ainsi peut-on lire dans le jugement du 18 avril 1994, que selon le procureur général, "un embryon conservé par congélation hors du sein maternel et donc détaché d'une personne vivante susceptible de le mener à terme ne bénéficie pas de la protection juridique reconnue à l'embryon dans l'utérus de la mère et peut donc faire l'objet de conventions"². Ceci veut dire que "M^{me} P. ne saurait être dégagée de l'engagement valable qu'elle avait librement souscrit de façon conjointe avec une autre personne, son mari, dont il est en outre le reflet du dernier état de sa volonté" [il s'agit du document que le couple avait signé, acceptant que les embryons ne soient transférés qu'en présence des deux conjoints et stipulant qu'en cas de dissolution du couple, les embryons seraient détruits]. Toutefois, en suivant le raisonnement des attendus du jugement du 11 mai 1993, nous apprenons que même s'il était établi que la volonté de M. P. était de voir transférer ces embryons après sa mort, cette volonté "n'aurait aucun effet" sur le jugement, car elle "constituerait une entreprise d'immortalité contraire à l'ordre public".

Le juge conclura néanmoins sur le fond que "la lutte [contre la pathologie de la stérilité] constituant la cause exclusive des engagements réciproques, la disparition de cette cause emporte dissolution des engagements" et que la "portée juridique [du document versé aux débats] importe peu pour résoudre le litige". De plus, il est dit que l'embryon est "hors du commerce et insusceptible d'appropriation, même de la part de la femme ayant donné l'ovule concourant à sa création, ce don [c'est-à-dire celui de M^{me} P.] qui matérialise seulement l'expression de l'une des trois volontés nécessaires, ne pouvant avoir pour effet de créer sur lui un droit privatif." D'où la conclusion : "l'embryon humain créé

1. Jugement du 11 mai 1993, Tribunal de Grande Instance de Toulouse, Première Chambre ; jugement du 18 avril 1994, Tribunal de Grande Instance de Toulouse, Première Chambre. A l'exception du point 3, qui apparaît uniquement dans la première décision, les autres points figurent dans les deux décisions. Je reprends ici la formulation de la décision finale, le jugement du 18 avril 1994, sauf pour le point 3.

2. C'est moi qui souligne, dans cette citation et les suivantes.

puis conservé artificiellement hors du corps de la mère ne peut avoir d'autre justification que de conduire à la vie. *Sauf autorisation de la loi*, il ne doit pas pouvoir être utilisé à d'autres fins. Dès lors sa destruction s'impose si son implantation ne peut être effectuée".

On constate une difficulté à intégrer dans ce raisonnement la dimension corporelle de la fécondité et de la gestation, avec la part respective et différenciée jouée par chaque sexe. D'une part, l'état de stérilité est associé au couple et non pas à une pathologie physique; ainsi la disparition du mari vaut disparition de la cause du traitement. D'autre part, la nidation et la gestation ne constituent plus les étapes logiques postérieures à la fécondation qu'à la condition d'un acte volontaire tripartite. En effet, selon les termes du jugement, l'absence de la volonté du mari, décédé, et celle du médecin, non consentant, aurait pour effet de transformer un procédé procréateur en entreprise d'appropriation privée de l'embryon.

Dans des circonstances procréatrices ainsi définies, la femme se voit réduite, comme l'est le plus souvent son compagnon, à n'être qu'une simple pourvoyeuse de gamètes : elle est désignée comme la femme ayant donné l'ovule¹. Son compagnon, en revanche, peut (s'il est vivant) se sentir éventuellement valorisé du fait que son accord est requis, avec celui de sa femme, pour toutes les étapes du procédé. Un certain égalitarisme entre les membres du couple est ainsi mis en avant, effaçant ces dimensions de la pratique qui mettent en jeu l'asymétrie des deux sexes devant la procréation (la difficulté du recueil des gamètes n'est pas semblable pour les deux sexes, la plupart des interventions se produisent sur le corps de la femme). En apparence, ce sont des critères d'intentionnalité, c'est-à-dire l'expression d'une volonté de procréer, qui légitime l'accès à ces techniques; de fait, cette volonté n'est recevable que dans la mesure où elle est l'expression de désirs non contraires à l'ordre public par deux personnes (ou faut-il dire trois ?) dans une relation socialement reconnue comme acceptable pour la venue d'un enfant.

Face aux futurs parents, les médecins et les biologistes bénéficient d'une proximité inédite avec l'embryon, qui semble entraîner le sentiment d'une responsabilité originale à son égard, propre à cette position d'accès immédiat. C'est d'ailleurs ainsi qu'a vu le jour le cas de la veuve de Toulouse, dans la mesure où le médecin s'est estimé autorisé à ne pas transférer ces embryons dont il avait momentanément la garde — refus qui paraît *a posteriori* légitimé

1. Les attendus du jugement du 11 mai 1993 désignent la femme bénéficiaire d'une assistance à la procréation également comme "mère porteuse" : "Attendu que l'embryon — détaché de la mère — et ainsi privé de développement autonome, n'accédera à la naissance que par l'effet de volontés extérieures — dont celle de la "mère porteuse" et grâce aux moyens d'une intervention médicale à laquelle nul ne peut être forcé..."

par son statut de "troisième volonté" nécessaire à la "création" d'embryons. De plus, dans la mesure où la loi autoriserait (comme c'est en fait le cas¹) une autre fin à ces embryons que de devenir les enfants du couple, le médecin qui les garde se verra conférer, en ce qui les concerne, un espace propre d'action où sa volonté est dégagée de celles des géniteurs (même si elle n'est pas dégagée de toute contrainte morale ou légale).

Quelles sont les conditions minimum acceptables pour faire venir un enfant au monde ? C'est bien la question qui semble nous occuper lorsque des embryons sont en jeu. Mais selon les situations, la personne qui soulève la question et les raisons qui l'incitent à la poser ne sont pas les mêmes.

Lors des dix premières semaines de la grossesse, une femme enceinte peut estimer que ses conditions de vie (âge, maturité, absence d'un partenaire prêt à assumer une paternité, situation professionnelle et financière) ne lui permettent pas d'envisager en toute responsabilité la possibilité imprévue qui se présente à elle d'avoir et d'élever un enfant. La loi du 17 janvier 1975 accorde à "la femme enceinte que son état place dans une situation de détresse" l'initiative de la décision d'interrompre sa grossesse². Après ces trois mois, seule une maladie d'une particulière gravité, évaluée comme telle par des médecins, peut lui rendre l'initiative d'une telle décision (sans pour autant la lui imposer).

En revanche, les candidat(e)s à la procréation assistée ne semblent pas s'interroger sur leur désir d'avoir des enfants et leur capacité à les élever : le simple fait qu'ils soient demandeurs d'une telle intervention suppose cette question réglée pour eux. La question ne sera soulevée que dans des situations de conflit, mais alors par d'autres, et ceci presque toujours au nom d'un "intérêt de l'enfant"³. C'est bien ce qui s'est passé avec la veuve de Toulouse. La question devient alors de savoir dans la pratique *qui, comment, au nom de quels principes, et en fonction de quels critères*, pourra trancher ces situations de conflit.

Pour ce qui concerne la demande de transfert d'embryons de la veuve de Toulouse, les deux décisions de justice concluent à ce qu'une veuve ne peut pas légitimement prétendre à la poursuite de

1. La loi du 29 juillet 1994 (article L.152-4 du code de la santé publique) prévoit qu'à "titre exceptionnel, les deux membres du couple peuvent consentir par écrit à ce que les embryons conservés soient accueillis par un autre couple" et notamment qu'en "cas de décès d'un membre du couple, le membre survivant est consulté par écrit à ce que les embryons conservés soient accueillis par un autre couple." Les conditions de cet accueil sont prévues dans l'article L.152-5. L'article L.152-8 prévoit également que, encore une fois "à titre exceptionnel, l'homme et la femme formant le couple peuvent accepter que soient menées des études sur leurs embryons" dont il est précisé que celles-ci "doivent avoir une finalité médicale et ne peuvent porter atteinte à l'embryon".
2. Initiative dont l'aboutissement dépend de la collaboration (supposée par la loi mais non garantie) de ceux qui disposent des moyens techniques d'interrompre la grossesse.
3. Cette notion serait, dans les termes du Doyen Jean Carbonnier, "une porte ouverte sur un terrain vague".

soins dont la visée est la procréation. La loi du 29 juillet 1994 (article L.152-2 du code de la santé publique) confirme ces décisions en posant des limites apparemment sans ambiguïté sur les conditions dans lesquelles une assistance à la procréation est autorisée : *"L'assistance médicale à la procréation est destinée à répondre à la demande parentale d'un couple. Elle a pour objet de remédier à l'infertilité dont le caractère pathologique a été médicalement diagnostiqué. Elle peut aussi avoir pour objet d'éviter la transmission à l'enfant d'une maladie d'une particulière gravité. L'homme et la femme formant le couple doivent être vivants, en âge de procréer, mariés ou en mesure d'apporter la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans et consentants préalablement au transfert des embryons ou à l'insémination."*

Le raisonnement sous-jacent à ce dispositif légal semble chercher son ancrage dans des concepts qui renverraient à un ordre "naturel" de la procréation, évitant ainsi par principe toute solution normative qui poserait la procréation assistée comme autre chose qu'un écart exceptionnel par rapport à un "processus naturel". Paradoxalement, la loi institue de nouvelles relations procréatrices, sans tirer toutes les conséquences des modifications radicales produites par le fait qu'aux rapports sexuels ont été substituées des modalités techniques d'engendrement. Bien au contraire, la dimension technique de ces nouvelles formes d'engendrement semble avoir éclipsé la dimension relationnelle et corporelle toujours présente dans la procréation, fût-elle médicalisée. On peut alors se demander combien de temps la loi ainsi rédigée affrontera sans dégâts de nouvelles mises à l'épreuve, lorsque les accidents et les imprévus sèmeront le désordre dans la pratique routinière.

La nécessité d'un raisonnement adapté à ces nouvelles circonstances paraît d'autant plus urgente qu'est désormais posée la question de la possibilité d'autres fins pour les embryons que celle de "conduire à la vie". Pour le moment, nous constatons que le médecin, de par son savoir faire, jouit d'un pouvoir d'initiative et de décision considérable en matière de procréation, sans que l'on puisse comprendre en quoi ceci conforte un ordre "naturel" des choses.

PARENTS ET MÉDECINS FACE À L'EMBRYON : RELATIONS DE POUVOIR ET DÉCISIONS

(Deuxième partie)

par

Françoise LABORIE

Sociologue au CNRS,

Le programme de ce colloque invite, me semble-t-il, à traiter non pas de l'embryon lui-même et de son statut, mais à analyser les diverses configurations de pouvoir (les lieux, les formes, les acteurs) qui régissent la production des embryons et leur devenir à court et à long terme.

C'est également la perspective dans laquelle s'était inscrite la loi Veil. La question telle qu'elle était formulée en 1975 se résume ainsi : *"Existe-t-il des conditions où une femme peut interrompre le développement d'un fœtus in utero ?"* C'est à cette question que la loi Veil a répondu positivement : rappelant le principe du respect de la vie, elle ne s'interroge pas sur le statut de ce dont les femmes avortent, mais elle vise à organiser l'acceptabilité et le contrôle social de l'avortement en confiant celui-ci à des médecins. Ce faisant, elle rend, dans certaines conditions, possible pour les femmes (qui l'avaient revendiqué) le droit de décider de leur vie reproductive en interrompant volontairement une grossesse qu'elles estiment ne pouvoir assumer. Prenant acte du fait que l'embryon ou le fœtus fait partie intégrante du corps de la mère, la loi Veil accorde à la femme enceinte un pouvoir spécifique, lié à son sexe et à son état de gestante, de décider du devenir du conceptus. La diffusion des techniques contraceptives est venue renforcer la tendance en permettant aux femmes d'avoir des relations sexuelles sans risque de grossesse non désirée.

Mais, très peu d'années après le vote de la loi Veil, la mise en œuvre des processus de fécondation embryonnaire hors du corps féminin, modifie totalement les perspectives, les données du pro-

blème, la forme des questions et la répartition entre de nombreux acteurs des pouvoirs de décider du devenir des embryons produits en nombre toujours plus grand.

On est en quelques années, passé d'un contexte où il s'agissait de mettre fin à une situation sociale estimée insupportable — la mort de femmes par avortements clandestins — à celui où une technologie reproductive nouvelle, la FIVETE, se présente comme une victoire sur la stérilité féminine — considérée comme un drame pour un nombre important de femmes et de couples qui jusqu'alors n'avaient comme seule solution lorsqu'ils désiraient un enfant, que le recours à l'adoption. La FIVETE suscita aussitôt chez les femmes stériles un enthousiasme considérable, peut-être comparable à celui qu'engendre depuis un ou deux ans une nouvelle "avancée" technologique nommée l'ICSI (Injection d'un et d'un seul spermatozoïde dans le cytoplasme de l'ovocyte) qui a permis la naissance d'enfants en cas de stérilité masculine majeure.

La FIVETE apparaissait donc à l'origine comme offrant aux femmes infertiles une solution "symétrique" de celle que permet l'avortement des femmes fertiles : à savoir la possibilité de ne pas avoir à s'incliner devant l'ordre biologique et de décider d'avoir ou de ne pas avoir un enfant. Cependant, une différence majeure est immédiatement perceptible en termes de pouvoir sur le conceptus : désormais, du fait que les enjeux et les débats sont centrés sur l'embryon, il en résulte que le pouvoir n'est en rien préférentiellement accordé à la femme qui le portera, mais est transféré, d'une part au "couple" dont les deux membres sont considérés comme participants à part égale à sa conception, et d'autre part et dans une très grande mesure aux praticiens de ces technologies. En effet, dès l'origine — comme en témoignent les propos d'Edwards avant même la naissance du premier bébé FIV au monde — cette technologie permettait d'envisager corrélativement au traitement de l'infertilité, des améliorations eugéniques de l'humanité au moyen de techniques de laboratoire telles que la sélection des embryons sains et les corrections génétiques de ceux qui sont considérés comme défectueux. La FIVETE permet en effet, par le biais des embryons surnuméraires, de disposer du "matériel génétique" indispensable pour effectuer de telles interventions qui supposent des recherches préalables.

*
* *

Précisons le cadre problématique dans lequel se situe l'analyse sociologique ici tentée. Je pars de l'hypothèse que la production massive d'embryons *in vitro* grâce au développement de la FIV ne correspond pas à une fatalité mais à un choix permettant la

réalisation de divers enjeux, cognitifs, médicaux, industriels notamment. C'est pourquoi les pratiques conjointes de production des embryons et de discours sur les embryons sont à analyser comme dépendantes de rapports de force — y compris économiques —, de stratégies, de logiques argumentaires, renforçant ou contrecarrant diverses idéologies. Encadrées par diverses institutions, sociales, politiques, étatiques et religieuses qui bloquent, freinent ou encouragent leur développement, ces pratiques sont aussi productrices de normes sociales et culturelles.

On ne peut donc parler de la demande pressante des couples ou du pouvoir parental sans les référer explicitement aux offres des praticiens de la FIVETE, à leurs stratégies, aux arguments déployés tout à la fois pour attirer les patientes et répondre à leurs demandes d'accéder aux dernières nouveautés mises sur le marché des technologies reproductives ; et pour justifier, légitimer et rendre socialement acceptables les évolutions que les praticiens veulent voir advenir dans un contexte où les positions sont fortement contrastées voire provisoirement inconciliables.

Les discours et pratiques des praticiens de la FIVETE — biologistes et médecins — sont, simultanément orientés vers l'offre de technologies médicales présentées comme miraculeuses ou performantes pour contourner (et non pas traiter) la stérilité et vers un développement important de recherches ouvrant une nouvelle discipline nommée en France la périconceptologie.

Dès avant la naissance du premier bébé FIV en Grande-Bretagne, s'est posée dans différents pays la question de tracer la limite de l'acceptable socialement et des moyens de la faire respecter. A l'exception de la Grande-Bretagne et de l'Espagne où les législations permirent sans restriction les recherches sur les embryons, dans de nombreux pays et notamment en France ou aux Pays-Bas, a été établie fortement la distinction entre la FIVETE comme traitement acceptable de l'infertilité et les recherches sur les embryons, conséquence secondaire potentiellement nuisible ou éthiquement discutable. La France se dota d'un moratoire de 3 ans concernant les recherches sur les embryons, et la loi de 1994, en ne permettant de réaliser des études qu'à titre exceptionnel, interdit les recherches sur les embryons.

Mais se pose alors immédiatement la question — pourtant jamais évoquée — de savoir *qui contrôle et avec quels moyens le respect, dans les laboratoires, des décisions prises*. Dans la mesure où les chercheurs sont censés soumettre aux comités d'éthique (national ou locaux) les protocoles des recherches qu'ils envisagent d'effectuer, le contrôle des activités de recherche dépend exclusivement de leurs déclarations et *a posteriori* de la lecture de leurs publications. De même, les femmes (les couples) n'ont pas d'autre moyen que la déclaration du gynécologue pour

connaître le nombre des embryons obtenus au laboratoire par le biologiste.

Notons ici que si les praticiens suggèrent d'accepter diverses procédures, *les femmes ne disposent guère des conditions qui leur permettraient de réfléchir et de prendre des décisions informées*, autrement dit, elles ne sont guère en mesure de refuser les propositions médicales. D'une part, les praticiens plaident pour les fortes stimulations hormonales en invoquant l'augmentation des taux de succès liées aux transferts de plusieurs embryons. D'autre part, face aux risques engendrés par le développement *in utero* d'un très grand nombre d'embryons, il est raisonnable d'éviter que la grossesse ne soit trop fortement multiple. Les praticiens proposent alors une technologie "correctrice" des défauts de la première, à savoir la réduction embryonnaire.

Par ailleurs, souvent, *les questions soulevées sont pour les femmes, (et les couples) à la limite de l'impensable* d'autant plus que le temps laissé pour y répondre est très bref et que les alternatives sont douloureuses ou risquées : comment penser l'acquiescement à un avortement sélectif — à haut risque d'être total — alors qu'on cherche désespérément à avoir un enfant ? Dans un bon nombre de situations on peut estimer que les femmes ne sont pas placées dans des conditions qui leur permettraient de pouvoir, en toute indépendance et liberté, répondre à des questions redoutables, comme celles de décider dès le stade de la ponction des ovocytes, c'est-à-dire à un moment de grande fragilité et dépendance par rapport à l'équipe médicale, du devenir de leurs embryons surnuméraires : accepteront-elles qu'ils soient congelés ? Seront-ils donnés à la recherche, ou détruits, ou donnés à un autre couple ? En outre, là encore, comment les couples peuvent-ils vérifier que leurs demandes sont exactement respectées ?

D'après FIVNAT, il y a eu, de 1986 à 1993, parmi les embryons conservés par les CECOS à l'état congelé, 24 661 embryons qui ont été décongelés. Parmi ceux-ci 20 529 ont été transférés "dans le cadre du projet parental" ; 503 ont été "détruits à la demande des couples", 356 "donnés à la recherche" ; 517 "donnés à un autre couple" ; Pour 617 d'entre eux, on n'a pas d'information ; 123 correspondent à des couples désunis et enfin, pour 50 d'entre eux, l'un des conjoints est décédé.

Passons sur le fait, pourtant non négligeable, que le total des chiffres détaillés ci-dessus, 22 695, laisse apparaître un déficit de 2 000 embryons par rapport au nombre total des embryons décongelés, comment faire la différence entre les embryons "détruits à la demande des couples" et ceux qui sont "donnés à la recherche" ? Que deviennent les embryons sur lesquels on n'a pas d'information ? Ceux dont les "futurs" parents sont séparés ou décédés ?

L'augmentation au cours du temps du nombre des revues scientifiques, des articles publiés, des colloques de professionnels vient témoigner du fait que l'activité de recherche est intense dans ce champ. Si, de nos jours, le clonage des embryons humains — récemment effectué cependant par une équipe américaine — semble être, pour beaucoup, situé au-delà de la frontière de l'acceptable (notons que dès 1991, au cours du VI^e congrès mondial des praticiens de la FIVETE, furent présentés en session plénière les résultats obtenus après clonage d'embryons de bovins), *les enjeux les plus importants aux yeux des praticiens, en France à tout le moins, concernent actuellement la reconnaissance de la légitimité d'effectuer un diagnostic génétique des embryons (appelé DPI) et plus largement des recherches sur les embryons*.

S'agissant du discours des praticiens vis-à-vis du DPI (diagnostic préimplantatoire sur l'embryon), on peut caractériser les positions de la façon suivante :

- ceux qui plaident pour le DPI estiment que le diagnostic génétique des embryons verra ses indications limitées à celles du DPN (diagnostic prénatal *in utero*). Permettant d'effectuer au laboratoire le tri entre embryons porteurs ou non de maladies génétiques et donc de sélectionner les sains, le DPI présente à leurs yeux un avantage par rapport au DPN. Cette opération parfois qualifiée d'"avortement en éprouvette" est considérée comme moins difficile à vivre qu'une ITG (interruption "thérapeutique" de grossesse) c'est à dire un avortement sur le corps d'une femme, à un stade parfois tardif, réalisé lorsque le fœtus *in utero* est reconnu porteur d'anomalies génétiques ou de malformations congénitales ;
- ceux qui plaident contre le DPI pensent qu'il aura une fonction eugénique beaucoup plus large, permettant d'offrir la garantie de qualité de la progéniture, en éliminant les conceptus considérés comme déviants car porteurs d'anomalies, et en ne choisissant que ceux qui seront supposés donner des enfants parfaits. Dans la mesure où le DPI pourrait concerner non seulement les embryons produits *in vitro*, mais aussi les embryons récupérés précocement après avoir été conçus par rapports sexuels précédés de stimulations hormonales, l'élargissement de son usage serait envisageable et d'autant plus probable qu'existe d'ores et déjà une demande sociale potentielle. On sait, en effet, que certains couples demandent l'avortement d'un enfant porteur d'anomalies mineures comme un bec de lièvre ou un doigt supplémentaire à la main ;
- entre les deux positions antagonistes précédentes, se situe la position pragmatique de ceux qui, spécialistes du DPN,

estiment qu'en raison de la lourdeur et de la lenteur du procédé, il est déraisonnable voire utopique de penser le DPI comme applicable au plan clinique.

La demande sociale, certes existe potentiellement mais elle pourra être construite ou renforcée. Elle est prise tout à la fois dans l'évolution idéologique qui promeut l'ADN comme molécule déterminante en dernière instance du devenir d'un individu et valorise le progrès scientifique rapidement performant au plan pratique ; et dans le contexte de l'évolution scientifique contemporaine où le décryptage du génome humain, financé et effectué au plan international, avance, paraît-il à grands pas. Dans ce contexte, s'exercent les pressions non seulement des industries productrices de tests génétiques afin que les techniques et les profits se développent rapidement, mais des compagnies d'assurance et peut-être des employeurs cherchant à minimiser leurs risques. Dans un futur proche on peut tout à la fois craindre que les concepts de "capital santé", "facteurs de risques", acquièrent un statut d'évidence, et entraînent une stigmatisation des handicapés ou des malades actuels et potentiels et que l'avancée des recherches sur les embryons ne fasse flamber l'attente de moyens supposés capables de garantir la naissance d'enfants dénués d'anomalies génétiques.

La récente loi française qui stipule que seules des études et non pas des expérimentations sont réalisables à titre exceptionnel pour des raisons médicales propose une sorte de compromis entre des positions fortement divergentes aussi bien chez les praticiens de la FIV qui, sauf l'exception notoire de J. Testart, semblent y être majoritairement favorables, que dans le grand public où l'on observe par exemple que des associations contre la mucoviscidose et les myopathies sont favorables au DPI, tandis que l'association des paralysés s'y oppose. Cette différence de positions s'explique probablement par le fait que cette dernière association craint précisément les stigmatisations vis-à-vis de l'état d'handicapé que le DPI pourrait engendrer et qui est celui des membres de cette association tandis que les premières sont des associations de parents d'enfants porteurs de ces maladies qui espèrent du DPI qu'il leur fournira le moyen d'éviter une nouvelle naissance d'un tel enfant.

Essayons de prendre la mesure des changements qu'implique la réalisation du diagnostic génétique des embryons selon l'objectif annoncé par les praticiens qui y sont favorables. D'une part, il y a changement de paradigme : la FIVETE devient une technologie visant non plus seulement à contourner la stérilité, mais à éviter la naissance d'enfants porteurs de maladies génétiques ou liées au sexe avec tous les élargissements que l'on peut prévoir, résultant des offres de praticiens suscitant à leur tour les demandes des couples. Il s'ensuit donc que le public visé n'est plus le même.

Si, au cours du temps, "le marché" de la FIVETE s'était déjà élargi à des couples probablement non stériles mais qui n'avaient pas d'enfant et aux cas de stérilité masculine, l'élargissement prévu ici vise les couples reconnus fertiles mais qui risquent d'avoir des enfants porteurs de maladies génétiques graves, puis ultérieurement, selon l'opinion du praticien J. Testart s'opposant au DPI, les couples qui chercheront à avoir des enfants du sexe choisi ou dénués d'anomalies génétiques mineures telle la myopie ou le daltonisme par exemple. Il en résulte enfin que l'argumentaire des praticiens favorables au DPI s'est adapté : là où à ses débuts la FIVETE était censée répondre à la détresse des couples fertiles s'est substituée ou ajoutée la réponse à la détresse des couples risquant d'avoir des enfants gravement malades du fait d'une maladie génétique : ceux qui jusqu'alors avaient souvent recours au DPN.

Notons au passage que le développement du marché de la FIVETE peut être considéré comme expansionniste au sens où après avoir promu les fécondations *in vitro* avec sperme de donneur décrites comme plus performantes que les IAD, les praticiens de la FIV tendent avec l'ICSI de déconsidérer tout recours au sperme d'un donneur, valorisant encore davantage les liens du sang et menaçant l'existence même des CECOS. La promotion du DPI, annexe de la FIVETE, tend à concurrencer le DPN puisque, dans un premier temps, il vise le même public. Risquant de séduire plus largement l'ensemble de la population désireuse d'accéder à une reproduction contrôlée scientifiquement, l'expansionnisme de la FIVETE deviendrait alors considérable.

S'agissant des recherches sur les embryons, l'évolution des prises de position et de la rhétorique argumentative au sein du milieu médical est notable. Là où, il y a quelques années, certains estimaient irréaliste et improbable le recours lourd et risqué à la FIVETE et au DPI plutôt qu'à une grossesse par rapports sexuels assortie du DPN, on constate aujourd'hui que la première solution, déjà réalisée en Grande-Bretagne est revendiquée par de nombreux praticiens comme devant être améliorée et poursuivie. Dans la mesure où les choses ne sont pas stabilisées, ni au plan de l'acceptation sociale d'une telle évolution, ni au plan de la loi qui devra être revue dans 5 ans, les praticiens favorables à cette pratique doivent développer des arguments afin de la légitimer, tandis que divers groupes développent de leur côté les raisons de leurs oppositions.

Schématiquement, les discours et pratiques des praticiens de la FIVETE me semblent majoritairement structurés autour de quatre pôles.

1. Il y a effacement de la distinction entre corps masculin et corps féminin au profit de la *promotion du concept de "couple infertile"* qui permet, entre autres choses de rendre acceptable l'idée

selon laquelle le traitement de la stérilité masculine passe par des interventions à risque sur le corps des femmes afin que leurs conjoints puissent accéder à ce qu'il est convenu d'appeler une "paternité biologique".

2. Renforçant le point précédent, il y a *mise en relief de la participation égale des gamètes des deux sexes à la conception d'un embryon*, d'où découle un premier glissement hasardeux vers la notion de symétrie entre don de sperme et don d'ovocyte immédiatement suivi de plusieurs autres : égale participation de l'homme et de la femme dans la conception d'un enfant puis égale répartition entre les deux membres du couple du pouvoir sur l'embryon.

3. Il y a *dissociation du couple mère-embryon* ou mère-fœtus au profit d'une définition de l'embryon *in vitro* en soi. Trois positions se dessinent à partir de là :

3a. L'embryon est considéré comme une personne humaine ou une personne humaine potentielle méritant respect de sa dignité : c'est la position de ceux qui sont opposés à toute recherche sur les embryons et à l'avortement.

3b. L'embryon est considéré comme n'étant qu'un simple amas de cellules, autrement dit presque une chose, ou avant 14 jours comme un pré-embryon, selon le concept stratégiquement inventé et promu par certains (dont R. Edwards) de ceux qui veulent pouvoir expérimenter sur cet objet de recherche. Cette stratégie repose sur le postulat implicite qu'est niée à l'œuf de moins de 14 jours la qualité d'embryon, et lui attribuant une nature différente, qu'on peut envisager des interventions sur lui sans risquer de soulever de problèmes éthiques.

3c. L'embryon est un individu, un être médical, un patient qu'on ne peut priver du droit fondamental d'accéder aux soins. C'est une position développée plus récemment que la précédente par ceux qui plaident pour la nécessité d'effectuer des recherches sur les embryons et notamment le DPI. L'interdiction des recherches sur l'embryon placerait celui-ci en position exorbitante par rapport à tous les autres âges de la vie où diverses expérimentations sont possibles. Effectuer le DPI non seulement respecterait la nature, mais l'imiterait dans son processus d'élimination des anormaux.

4. Il y a *renforcement de la connexion entre embryon, fœtus et enfant né*

Mettre ainsi l'accent sur le futur enfant que sera (peut-être) l'embryon plutôt que sur le lien qu'il doit antérieurement établir avec le corps de la mère, permet de le penser comme un patient individualisé. En d'autres termes, pour les praticiens qui veulent

pouvoir effectuer des recherches sur l'embryon pour "raisons médicales", l'embryon est le pré-enfant provisoirement placé dans une boîte de Pétri au laboratoire. On voit, non sans surprise, que ce type d'argument repose sur des prémisses comparables — l'embryon est un individu ayant des droits — à celles que développent les opposants les plus farouches à toute expérimentation — l'embryon est une personne humaine méritant le respect —.

Ainsi, il y a *total retournement de l'argument jusqu'à développé par les praticiens favorables aux expérimentations sur l'embryon* qui consistait au contraire à le réduire à n'être qu'une chose. Sans doute cette dernière position est-elle dans son extrémisme, plus difficile à plaider dans un contexte où divers mouvements dans le monde entier, tendent à revenir sur la possibilité qu'ont les femmes de recourir à une IVG, au nom du respect dû à l'embryon. Sans doute était-ce aussi par crainte de voir remis en cause cet acquis des femmes, que les féministes anglaises, lors des débats législatifs, soutinrent majoritairement la position favorable aux recherches sur les embryons *in vitro*, considérés comme n'étant qu'un amas de cellules.

CONCLUSION

Il est clair que l'ensemble de ces quatre pôles dessine une configuration dans laquelle s'effectuent l'effacement total de la femme au profit de l'intérêt du futur enfant et la négation de la forte différenciation sexuelle non seulement de la reproduction en général, mais des techniques reproductives en particulier. Ainsi sont niées la spécificité des interventions nécessaires à la production des embryons qui sont pourtant majoritairement effectuées non sans risque sur les corps des femmes, la forte implication physique et psychique de la femme enceinte jusqu'à la naissance de l'enfant puis en tant que mère de l'enfant. Ses pouvoirs sont alors fortement remis en question alors que les contraintes qui s'exercent sur elle sont accrues. En effet, avec le développement du DPI, on peut faire l'hypothèse qu'une pression idéologique forte s'exercera sur l'ensemble des femmes afin d'éviter que leurs enfants soient porteurs d'anomalies ou de maladies diagnostiquables dès la fécondation.

On voit donc qu'il y a développement simultané d'innovations technologiques et d'arguments de légitimation qui se déploient en absence de toute prise en considération des femmes, tantôt en mettant en avant les bénéfices escomptés du côté de la paternité, tantôt en valorisant le souci des médecins et des biologistes quant à assurer le meilleur développement possible de l'embryon et le meilleur avenir de l'enfant. Mais on ne peut manquer de faire remarquer que le souci de l'intérêt de l'enfant a jusqu'ici, d'une façon

dominante, été davantage référé, par les praticiens de la FIVETE et les législateurs, à l'environnement familial (postulé le meilleur lorsqu'existe une structure familiale classique) plutôt qu'aux possibles effets nocifs de la technique en soi (ICSI et/ou congélation des embryons) ou de ses modes de mise en œuvre (effets nocifs et même mortels des naissances hautement prématurées). Le souci de l'intérêt de l'enfant, soudainement corrélé aux prouesses techniques qu'on veut voir se développer, servirait-il donc d'argument ad hoc, selon une tradition semble-t-il anciennement associée à ce concept porteur de divers présupposés idéologiques ou stratégiques ?

LA DEMANDE PARENTALE DANS L'ASSISTANCE MÉDICALE A LA PROCRÉATION

par

Geneviève DELAISI de PARSEVAL

Psychanalyste, Attachée à la Maternité de l'Hôpital Saint-Antoine

Au cours des navettes qui ont précédé le vote de la loi sur l'AMP, la notion de projet parental (née du rapport Braibant) a cédé la place à celle de demande parentale, considérée comme plus souple. Cette notion telle qu'elle se dégage de ces lois du 29 juillet 1994, se présente comme une forme déclarative et institutionnelle du désir d'enfant ; elle constitue par ailleurs *le leitmotiv*, le "*nerf de la guerre*" de ces lois. Sympathique et rassurante à première vue, on va voir qu'elle n'est pas si anodine que cela...

La fausse candeur de la demande parentale s'avère tout d'abord assez inefficace. Cette demande — si elle existait — devrait en effet être gérée rationnellement et ne pas se trouver encombrée par les vicissitudes de la vie des couples ; de ceux par exemple — et c'est un cas classique —, qui, face au problème de la conservation d'embryons qu'ils n'ont pas spécifiquement voulu (rappelons cette évidence : les couples en FIV veulent un — ou deux — enfants, pas une dizaine d'embryons), ne se comportent pas toujours de manière aussi adéquate que le législateur semble le penser. La loi a essayé de canaliser le plus possible les éventuelles palinodies existentielles des "couples avec embryons congelés" avec des questions à choix multiples. Il est demandé au couple s'il veut :

- 1) conserver "au froid" sa DP (en renouvelant son choix tous les ans par lettre) ;
- 2) renoncer à sa DP au bout d'un certain temps (cinq ans).

A ce stade, nouveau choix. Le couple veut-il :