

**Les "cultures de cellules souches humaines", séminaire de bioéthique, par Stéphane Leyens  
(Philos.FDS EBIM) Juin 1999**

Depuis l'annonce au mois de novembre 1998 du succès remporté par les chercheurs de l'Université du Wisconsin et de l'Université Johns Hopkins dans leur tentative de culture de cellules souches humaines, le Hastings Center Report<sup>1</sup> daté de Mars/avril 1999 représente, à ma connaissance, la première publication dans une revue de bioéthique de grand renom d'une réflexion consacrée aux enjeux éthiques de ces recherches.

Ce texte doit retenir toute notre attention, d'abord, en ce qu'il vise un objectif similaire à notre séminaire: nous pouvons en tirer des leçons. Ensuite, parce que ce symposium s'est organisé autour du rapport du comité d'éthique (Ethics Advisory Board, EAB) mis en place par Geron, la société qui parraine (bel euphémisme!) ces recherches. Cette initiative de Geron en dit certainement long sur le climat qui entoure ces recherches. S'il est indéniable que l'effort est louable, il est pourtant condamnable sur bien des points, aussi bien concernant le contenu que la forme. Pour ce qui est de la forme, ce constat nous met dans l'obligation de réfléchir au rôle qu'un comité de bioéthique tel que le nôtre doit jouer. Quant au contenu, ce symposium révèle des questions essentielles qui restent entièrement ouvertes. Il met en évidence les difficultés liées à ces questions ainsi que les enjeux qu'elles représentent: ceux-ci demandent un examen approfondi; il démontre ainsi du même coup la pertinence de notre séminaire.

A partir d'une analyse du texte du Hastings Center Report (HaCR) je voudrais dans les notes qui suivent indiquer la manière dont j'envisage ma recherche au sein de notre séminaire.

### **Vice de forme**

Le caractère à la fois louable et condamnable de l'intention de Geron apparaît dès l'introduction au texte du symposium rédigée par Thomas Okarma, vice-président de la firme de Menlo Park. Celui-ci déclare en effet que "la mise en oeuvre de nouvelles thérapies ainsi que la réussite de leur développement à partir de cellules souches embryonnaires humaines dépendent en fin de compte non seulement de leur efficacité et de leur fiabilité mais aussi de leur réception par le corps social."<sup>2</sup> Louange pour avoir reconnu que l'enjeu dépasse le succès de l'acte scientifique et médical et renvoie à un problème de société. Toutefois, le même Th. Okarma poursuit: "nous vivons dans un monde aux ressources limitées et, comme dans tout autre domaine, nous devons faire des choix quant à la manière de dépenser les deniers de la sécurité sociale." C'est ce type de question, dit-il en substance, qui amena Geron à reconnaître la nécessité de créer un comité d'éthique indépendant pour "surveiller" le processus de recherche. Ce qu'il y a de condamnable dans ce propos, c'est l'assimilation du problème de société à la seule répartition des fonds de recherche: tout autre question semble évacuée! Nous y reviendrons. D'autre part, parler de "surveillance éthique indépendante" pour caractériser le travail de l'EAB financé par la société de recherche elle-même et, qui plus est, après que les recherches soient effectivement entreprises, ne peut être qu'une plaisanterie de mauvais goût. On imagine: convoqués sous ces auspices, les membres de ce comité ont dû marcher sur des oeufs, sous la menace de l'épée de Damoclès, pour parvenir jusqu'à la publication de leur rapport. Ce problème de l'indépendance, qui me semble bien paradoxale, est mis en évidence dans l'article de Gladys B. White<sup>3</sup>. Bien que l'EBA souligne certains dangers de la procédure de Geron, tout porte à croire que le rapport publié n'aurait pu être autre que largement favorable à son employeur<sup>4</sup>. Je reviendrai dans la section qui suit sur deux faiblesses du rapport de l'EAB; mais auparavant je voudrais conclure ce point en tirant la leçon de ce vice de forme du comité Geron.

Nous touchons dans ce débat une question cruciale dont les retombées scientifiques, médicales, économiques, voire institutionnelles sont énormes: quelle place y tient un comité de bioéthique, quel rôle y joue-t-il ? Quelle responsabilité avons-nous lorsque nous jugeons l'équilibre entre espoirs et craintes ? Les réponses à ces questions ne sont pas données ou évidentes, notre indépendance par rapport aux enjeux n'est pas assurée, loin s'en faut. Cela fait même partie intégrante de la procédure,

il serait préjudiciable de le nier.

## Deux remarques sur le contenu du rapport de l'EAB

L'EAB déclare fermement que la recherche sur les cellules souches humaines ne pose pas de problème éthique pour autant qu'elle se conforme à six conditions<sup>5</sup>. Mon commentaire porte sur les conditions 2 et 5 et sur la condition 1; les questions qui s'y rapportent me semblent les plus essentielles et les plus proches du propos de notre séminaire. Je me référerai aux articles du symposium qui suivent le texte de l'EBA .

- Autonomie et bien commun.

Condition 2. "Women/couples donating blastocysts produced in the process of in vitro fertilization must give full and informed consent for the use of the blastocysts in research and in the development of the cell lines from that tissue."

Condition 5. "All such research must be done in a context of concern for global justice."

Est en jeu, dans ces deux conditions, la tension entre autonomie du couple-donateur de blastocytes (ou de tissu foetal), la justice et le bien commun. L'EAB souligne l'importance du consentement des donateurs pour l'utilisation qui sera faite des blastocytes et des cellules qu'ils procurent. Il insiste sur la notion d' "autorisation autonome", c'est-à-dire intentionnelle et informée, libérée des pressions de la part des chercheurs. Au-delà du caractère idéalisant du concept d' 'autonomie', cette notion est bien sûr cruciale; mais le développement qu'en fait l'EBA est, je pense, problématique: le blastocyte n'étant pas une personne (cfr section qui suit), son statut légal est d'être propriété<sup>6</sup>. En tant que tel, il n'a pas de statut moral et relève donc du vouloir du propriétaire. La seule contrainte à lever pour libérer la recherche est donc l'autorisation autonome par laquelle le propriétaire (le couple) cède sa propriété à un nouveau propriétaire (le chercheur –ou plutôt Geron). L'autorisation autonome présuppose une bonne compréhension du potentiel de commercialisation des cellules ainsi que des droits de propriété. Et l'EAB de féliciter la clarté avec laquelle les "contrats" de donation établis par Geron mentionnent que le don est effectivement gracieux et que Geron se réserve tout bénéfice financier!<sup>7</sup> On le voit, une fois le statut du blastocyte réduit au minimum (propriété)<sup>8</sup>, le débat se déroule dans la sphère du droit commercial!

Pourtant il existe une troisième voie, si je peux dire, celle des conséquences sociales de la recherche. L'EAB aborde bien cette problématique dans sa cinquième condition; bien qu'il s'y montre particulièrement critique à l'égard de son promoteur, l'argumentation me semble insuffisante. L'EAB y souligne l'importance d'un accès équitable aux bénéfices médicaux de la recherche et remarque que le développement d'une telle recherche par une société commerciale privée compromet la possibilité de satisfaire cette condition de justice<sup>9</sup>, devoir de rentabilité oblige. De plus, la justification de la recherche se fait, comme nous le verrons au paragraphe qui suit, à partir de la "valeur substantielle" que celle-ci assure, c'est-à-dire l'avancée médicale. Or, se réserver des droits scientifiques, comme une telle société commerciale le fait, me paraît en contradiction avec la "valeur substantielle" justificatrice: l'esprit lucratif dicte sa loi.

Mais il y a plus. Le contexte dans lequel s'est organisé l'EAB impose sa logique à l'argumentation: le souci social de la condition 5 présuppose l'acceptation légale et morale de la recherche. Celle-ci étant une réalité, le comité de Geron ne met en question que la répartition des bienfaits qui, inévitablement, s'ensuivront. Or, une question à caractère bien plus fondamentale et cruciale concerne la balance des bienfaits et méfaits, la somme des retombées sociales. L'EAB manque ce point: devant certains faits, il semble ne pouvoir que se résigner; et les valeurs, se soumettre.

Pour éviter de s'en tenir aux seules considérations de justice distributive et de profits scientifiques et commerciaux, deux thèmes sont inévitables: celui des retombées sociales tel qu'évoqué ci-dessus et celui du statut du blastocyte –sur lequel je vais m'attarder maintenant.

- Blastocyte, cellules souches et respect

La condition 1 ("The blastocyst must be treated with the respect appropriate to early human embryonic tissue") renvoie au statut moral de l'embryon/foetus. Des trois différentes attitudes

("schools") classiques à ce sujet, l'EAB, à la suite des NIH, défend une position "développementale pluraliste"<sup>10</sup>. Selon celle-ci, le statut moral et le respect qui s'ensuit augmentent graduellement au cours du développement du zygote à l'enfant. Il existe cependant un seuil à partir duquel le statut moral est tel qu'il impose le plein respect que nous devons à la personne humaine. Le facteur déterminant les différents stades de développement, ainsi que le seuil, est un critère de type "scientifique observationnel" (unicité génétique, sensation, activité cérébrale,...). Plutôt qu'un critère unique, plusieurs sont pris en considération; d'où la notion de "pluralisme".

Deux remarques. Premièrement, établir un ou des critères pour déterminer le statut moral de l'embryon/foetus est une procédure équivoque. Soit le critère est un trait choisi arbitrairement comme distinctif d'un moment du développement, auquel on "accolle" un statut moral (le seuil): dans ce cas, je vois mal un intérêt autre que rhétorique ou pratique de "se concentrer moins sur le temps de l'acquisition du statut moral et plus sur les critères de sa détermination."<sup>11</sup> Il faut plutôt, pour comprendre la position qui vient d'être citée, se tourner vers l'autre procédure que la notion de critère invoque: le critère choisi est causalement en relation avec le statut moral. Mais ce choix doit alors être rationnellement établi; or, ici pas plus qu'ailleurs dans la littérature traitant de ce sujet délicat, le choix n'arrive à se libérer d'une lourde charge d'arbitraire (c'est un véritable choix). La raison de ces échecs n'est pas factuelle et empirique mais de nature logique: ce style de procédure confond deux discours, confronte deux vocabulaires appartenant à des catégories distinctes: le biologique et le moral.<sup>12</sup>

Seconde remarque. Recourir au concept de 'pluralisme' trahit à nouveau l'esprit de travail de l'EAB. Il appartient à cette catégorie de mot/concept que les anglo-saxons nomment "buzz-word": mot de ralliement des gens bien pensant mais qui, à force de bourdonner (buzz) à nos oreilles, risque de perdre tout sens. Car, à y regarder de plus près, il n'y a rien (ou pas grand chose) de pluraliste dans la position de l'EAB, le critère qui assurerait un respect moral au blastocyte (et chez qui il est absent) étant unique: la sensation. Par ce tour de passe-passe, l'EAB place l'argumentation dans le champ de la sensation-douleur. Les accents utilitaristes de celui-ci dérangeront certains (dont je ne fait pas partie); plus critiquable, me semble-t-il, est le fait que l'EAB donne l'illusion de mettre en compétition la douleur du blastocyte et une "valeur substantielle"<sup>13</sup>, c'est-à-dire la rémission des douleurs humaines via, bien sûr, Saint-Geron ! Or il faut placer le débat dans un contexte social plus large (cfr section précédente); de plus, ainsi que le remarque très justement G. McGee et A. L. Caplan "l'échange semble vide"<sup>14</sup> entre avantages médicaux posés d'emblée et le statut de l'embryon si rapidement expédié.

Je conclurai ce point en remarquant que, quelque soit le concept de critère et le critère choisi, ce dernier est soumis à des pro-attitudes <sup>15</sup> envers l'embryon, elles-mêmes étant issues de la praxis, d'un souci pragmatique, de ce qu'on veut en faire. C'est un constat, pour autant qu'il soit correct, sur lequel nous ne pouvons éviter de réfléchir au cours de notre séminaire.

### **Conclusion: métaphores et pragmatisme**

Je retiendrai deux choses de cette brève analyse. La première est qu'on ne peut évacuer la question des conséquences sociales globales, au risque de se laisser emporter par une idéologie libérale-commerciale, ou bien par une morale anachronique, ou bien..., et de s'éloigner certainement de positions pluralistes. Intimement lié à cette question, s'impose celle du statut de l'embryon<sup>16</sup>, laquelle doit être abordée de front, assumée et non pas dissimulée –il y a responsabilité à informer honnêtement. Ces deux questions se tiennent dans un rapport de réciprocité. Si la seconde ne peut être solutionnée par la biologie, elle requiert, pour y donner réponse, la reconnaissance d'un contexte socio-culturel. D'autre part, le vouloir-faire déterminant les pro-attitudes, et celles-ci déterminant à leur tour le statut reconnu de l'embryon, on ne peut espérer répondre au problème de l'attitude à prendre par rapport à ces nouvelles techniques et aux recherches qu'elles permettent à partir du statut de l'embryon: il y a là circularité. Dès lors, l'option pour l' "école développementale" ne peut être la bonne. Je défendrai plutôt une version sociale, soulignant la dimension contextuelle et conventionnelle.

Seconde chose que je retiens est la nécessité de construire un nouveau champ sémantique, d'établir de nouvelles définitions, un nouveau cadre linguistique. Rien de neuf ici: c'est le but même de notre

séminaire. Cette intention est en tout cas partagée par les participants au symposium du Hastings Center Report. Concluant leur article, G. McGee et A. L. Caplan déclarent par exemple: "nous devons d'abord réfléchir avec circonspection et à un niveau fondamental les changements de définitions apparaissant au sein du matériel reproductif et les changements de signification de la pratique de reproduction."<sup>17</sup> De même, Lori P. Knowles pense que "le première étape [de réflexion] consiste à reconnaître que ces nouveautés [les recherches] ne s'inscrivent pas dans notre structure traditionnelle de 'propriété'."<sup>18</sup> Ou encore, Lisa Sowle Cahill suggère que, pour faire face au défi lancé par Geron, "il faudra absolument resituer le concept d' 'autonomie' au sein d'un concept élargi de 'justice' incluant le bien commun."<sup>19</sup> Travail sémantique avant tout, qui risquerait pourtant de perdre le sens de l'inscription sociale en recourant au néologisme: nous travaillerons la métaphore. Ces dernières remarques, couplées à ma première conclusion, renforcent ma conviction que c'est outillés par le pragmatisme que nous devons entamer ce travail de débroussaillage et de construction sémantique. Un pragmatisme toutefois plus remanié par l'empirisme logique que ne l'est celui de Rorty. Putnam, Davidson et Boyd (le "réalisme intuitif technique", selon la formule de Rorty<sup>20</sup>) me semblent offrir le matériel adéquat.

Trois secteurs organisent la recherche: analyse des strates du langage (éviter les confusions dont on a parlé) (1), recherche d'un appui dans une théorie de la signification et de la référence (c'est ici que Putnam et co. seront sollicités) (2), afin de développer le travail sur la métaphore (3).

### Articles cités

1. «Human Primordial Stem Cell.», Hastings Center Report, 29, no 2, 1999. Il s'agit des textes d'un symposium: l'introduction est de Th. B. Okarma; suivent: «Research with Human Embryonic Stem Cell: Ethical Considerations», Geron Ethics Advisory Board; «What's in the Dish?», G. McGee and A. L. Caplan; «Property, Progeny and Patents», Lori P. Knowles; «Foresight, Insight, Oversight», Gladys B. White; «Private Ethics Board and Public Debate», C. T. Tauer; «The New Biotech World Order», L. Sowle Cahill.
2. HaCR, p.30.
3. «Foresight, Insight, oversight», HaCR, pp.41-42.
4. Dans l'explicitation de la condition 3 (sur le clonage reproductif), l'EAB mentionne que, si Geron s'aventurait dans ce clonage, le comité réagirait. On peut se demander sous quel mandat !
5. HaCR, p.31.
6. Lori P. Knowles, «Property, Progeny, and Patents», HaCR, p.39.
7. Lori P. Knowles souligne l'incohérence de ce contrat (HaCR, p.40)
8. Lori P. Knowles note cependant une certaine ambiguïté dans le texte de l'EAB qui qualifie également le blastocyte de «potential progeny» qui est du ressort de la 'personne' (HaCR, p.39)
9. HaCR, p.35; souligné par Lori P. Knowles, p.40.
10. HaCR, p.32-33.
11. HaCR, p.32.
12. Glenn McGee et Arthur L. Caplan invoque également cette confusion («What's in the Dish», HaCR, p.37).
13. HaCR, p.33.
14. «What's in the Dish», HaCR, p.38.
15. Evans D., «Pro-Attitudes to Pre-Embryos» in Evans D. (ed.), *Conceiving the Embryo*, Martinus Nijhoff, The Hague, 1996.
16. Par un autre chemin, G. McGee et A. L. Caplan parviennent à la même conclusion (HaCR, p.38).
17. «What's in the Dish?», HaCR, p.38.
18. «Property, Progeny and Patents», HaCR, p.40.
19. «The New Biotech World Order», Ha CR, p.48.
20. Rorty R., *Consequences of Pragmatism*, University of Minnesota Press, Minneapolis, 1982.