

Enjeux démocratiques de la bioéthique (3/3)

Pourquoi établir des arbitrages éthiques et comment le faire ?

Ce dernier blog de la série « Enjeux démocratiques de la bioéthique » voudrait montrer la nécessité des arbitrages éthiques et proposer des critères pour l'évaluation des états généraux de la bioéthique et pour le processus parlementaire.

La première idée fondamentale est que nous avons à valider de nouveau, mais de manière plus claire et déterminée que pour les précédents états généraux de 2009, les valeurs et les principes fondamentaux de la bioéthique française.

La seconde idée fondamentale est que nous ne pouvons le faire de façon uniquement négative, par exemple en dénonçant les méfaits de l'individualisme puisque les individus continuent à désirer établir des liens de multiples manières. Pour répondre à la question des états généraux de la bioéthique : « Quelle société voulons-nous ? », la proposition est donc de renouveler l'ambition d'un modèle de solidarité en prenant soin notamment de trois formes de relation essentielles en bioéthique : le lien socio-politique, le lien d'engendrement et le lien médical.

[Lien sur le site](#)

Blog LA CROIX : « Avec soin... La Bioéthique pour quelle humanité... », 3 avril 2018

P. Bruno Saintôt sj

Une responsabilité et un arbitrage éthiques nécessaires

Les états généraux de la bioéthique terminés, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) va rédiger une synthèse des rapports des Espaces éthiques régionaux et de tous les rapports déposés par différentes sociétés savantes, instances éthiques et associations. Ce premier rapport présentera, comme sur une cartographie éthique, les différentes positions en présence et les arguments majeurs employés. Dans un second rapport, le CCNE évaluera ces différentes positions éthiques en tentant de tracer un chemin sur cette carte pour répondre lui-même à la question du début des états généraux : « Quelle société voulons-nous ? ».

En effet, si la cartographie des positions et argumentations éthiques est précieuse pour révéler différents modèles de société, elle ne suffit pas pour exercer un jugement éthique. Il faudra bien répondre à des alternatives : confirmer ou infirmer des principes éthiques et juridiques fondamentaux, autoriser ou non certaines pratiques ou évolutions. Si le CCNE refusait de se prononcer de façon globale, il ne répondrait pas à sa mission d'opérer un premier discernement éthique à titre de conseil à la décision politique. Le discernement éthique n'a-t-il pas pour but de comprendre les enjeux techniques et humains, d'établir des hiérarchies de valeurs et des priorités de réalisation, d'éprouver les argumentations et de justifier les décisions, selon la définition proposée par Monique Canto-Sperber : « (...) l'éthique et la morale désignent la même démarche intellectuelle, à savoir comprendre le réel, conduire la délibération et justifier la décision. »¹. Récemment, le CCNE s'est quelque peu dérobé à cette redoutable exigence.

Dans le rapport n°126 portant sur les demandes sociétales de recours à l'assistance médicale à la procréation, le CCNE développe une belle qualité d'analyse des problématiques mais se décharge d'une partie de sa responsabilité en prônant une « recommandation d'ouverture de l'AMP aux couples femmes et aux femmes seules, **sous réserve de la prise en compte de conditions d'accès et de faisabilité** »². Pourquoi la mission d'opérer un discernement éthique se transforme-t-elle en recommandation de laisser une autre instance se prononcer sur les « conditions d'accès et de faisabilité » ? Ces « conditions d'accès et de faisabilité », tout à la fois médicales, sociales, économiques et juridiques, ne

¹ Monique Canto-Sperber, *L'inquiétude morale et la vie humaine*, PUF, 2001, p. 34.

² CCNE, *Avis n°126, Avis du CCNE sur les demandes sociétales de recours à l'assistance médicale à la procréation (AMP)*, 15 juin 2017, p. 28

font-elles pas partie du discernement lui-même comme ce qui, précisément, le *conditionne* et sans lequel l'avis ne se confronte pas vraiment à la réalité de la situation et à l'exigence de « comprendre le réel » ? Est-ce simplement par difficulté à argumenter et à parvenir à un avis commun comme en atteste l'opinion divergente du quart des membres du CCNE ?

Le discernement éthique devrait au moins pouvoir hiérarchiser les valeurs et les principes éthiques invoqués, et formuler des priorités éthiques puisque certaines évolutions, même souhaitables, ne sont pourtant pas toutes possibles compte tenu des limites du financement public de la santé. Reformuler des principes éthiques fondamentaux et établir des priorités éthiques est un exercice difficile et indispensable. Comment pourrions-nous procéder ?

Libérer la réflexion éthique et sortir de l'illusion politique de l'« en même temps »

Les états généraux : événement démocratique et « piège politique »

Les états généraux sont un événement démocratique où les arguments éthiques sont le plus souvent débattus en raison. Mais ils fonctionnent également comme une sorte de « piège politique ». Cette qualification négative pourrait paraître contradictoire avec la valorisation de l'événement démocratique, mais elle découle de la logique politique de l'obligation de l'organisation régulière des états généraux de la bioéthique.

La loi du 7 juillet 2011 a défini qu'« *en l'absence de projet de réforme, le comité est tenu d'organiser des états généraux de la bioéthique au moins une fois tous les cinq ans.* »³. Du point de vue politique, les états généraux sont ainsi apparus, aussi bien en 2008 qu'en 2018, non pas seulement comme une manière d'analyser les demandes d'usage des techniques en se référant aux principes fondamentaux du droit français – et donc à l'éthique qui les sous-tend – mais comme l'occasion de les mettre en cause et de les changer pour pouvoir accorder certains nouveaux droits. A chaque fois, le pouvoir politique est mis au défi d'accorder de nouveaux droits, même si ces droits conduisent à transgresser des principes fondamentaux, afin de ne pas affronter une réprobation supposée massive : « A quoi bon cette énorme organisation et tous ces débats pour redire *la même chose*, ou pour rappeler les *mêmes valeurs fondamentales et les mêmes interdits fondamentaux* ? » ; « A quoi bon débattre si longuement si ce n'est pas pour accorder de nouveaux droits ? » ; « Quelle est la pertinence d'un nouveau pouvoir politique s'il n'est pas en mesure de faire progresser les droits individuels ? ».

Au fond, les états généraux de la bioéthique et le débat parlementaire qui les suit sont, à chaque fois, une occasion d'éprouver la cohérence de notre modèle éthique et de notre modèle juridique et pas seulement de les confirmer en tenant compte des nouvelles situations. De manière quasi-inévitable, il arrive un moment où la logique consistant à ajuster l'application des principes par des dispositions dérogatoires de plus en plus étendues finit par transgresser les principes fondamentaux eux-mêmes. Si elle n'est pas rendue consciente, cette logique ne peut que conduire à des transgressions majeures en opposition à la manière *actuelle* de concevoir le droit français. Les précédents états généraux de 2009 avaient bien repéré cet enjeu qui se pose de façon cruciale en 2018.

Les enseignements des états généraux de 2009

En 2009, le Conseil d'Etat rappelait en effet une nouvelle fois que l'éthique biomédicale :

« [...] met en jeu des droits et des principes qui ne sont pas contingents et ne peuvent changer au gré de l'évolution des sciences et des techniques.

Ouvrant la voie au législateur, c'est en pleine conscience de ces enjeux que le Conseil d'État a, dans son rapport de 1988, fondé sa réflexion sur le principe d'indivisibilité du corps et de l'esprit et sur l'inviolabilité et l'indisponibilité du corps humain, plaçant le domaine de la bioéthique sous les auspices du principe de dignité de la personne humaine, que le Conseil constitutionnel a consacré par sa décision du 27 juillet 1994.

³ Code de la santé publique, Article L1412-1-1

Le respect de la dignité de la personne humaine appelle le respect d'autres principes mentionnés par le Conseil constitutionnel : la primauté de la personne humaine, le respect de l'être humain dès le commencement de la vie, l'inviolabilité, l'intégrité et la non-patrimonialité du corps humain, ainsi que l'intégrité de l'espèce humaine. »⁴

Ainsi, par exemple, porter atteinte à la non-patrimonialité du corps serait une atteinte majeure à la cohérence du droit régulant la bioéthique française. En 2009, le Conseil d'Etat était d'une grande lucidité sur cette logique politique consistant à remettre en cause, lors de chacun des états généraux de la bioéthique, les principes éthiques et juridiques fondamentaux puisqu'il recommandait tout à la fin de son rapport : « *Ne pas prévoir un réexamen des lois de bioéthique au bout de cinq ans.* »⁵. Il n'a pas été suivi par le législateur mais la justesse de sa recommandation apparaît à nouveau clairement en 2018.

Une clairvoyance et une force éthiques seraient nécessaires au pouvoir politique pour rappeler le bien-fondé et la cohérence de l'éthique et du droit français, et pour résister aux pressions des revendications individuelles qui mettent en cause certains de ces principes à commencer par la primauté du principe de dignité organisant tout le droit de la bioéthique. La prise de conscience des dérives utilitaristes et marchandes, qui sont justifiées par le principe de liberté et qui s'opposent au principe de dignité, n'est pas nouvelle. Elle est déjà clairement exprimée dans le rapport des états généraux de la bioéthique de 2009 :

« En ce sens, le débat public aura permis de mettre en exergue la nécessité d'identifier, de manière explicite, les principes qui ne sauraient être soumis aux aléas du marché, ni même fragilisés par une inflation d'exceptions à la règle générale. L'identification préalable de ces principes serait de nature, en effet, à éviter le risque d'une interprétation utilitariste du droit. »⁶

Ce rapport de 2009 statuait aussi sur les questions majeures qui sont reprises en 2018 :

« La finalité thérapeutique ou palliative apparaît donc comme une condition d'autorisation nécessaire de l'ensemble des activités biomédicale (AMP, greffe et prélèvement, DPI, DPN, médecine prédictive), tandis que le principe de dignité de la personne humaine paraît être le principe éthique structurant des lois de bioéthique. »⁷

Choisir entre différents modèles de relations dans la société

Si les constats ne sont pas nouveaux, certaines instances éthiques, à commencer par le CCNE, sont devenues beaucoup moins fermes pour tenir le cadre éthique et juridique qui définit la spécificité de la bioéthique française. Pourtant, il n'est plus possible d'entretenir l'illusion de l'« *en même temps* » : il est impossible de garder les actuels repères éthiques et juridiques fondamentaux et, en même temps, de vouloir répondre à de nouvelles demandes qui viennent les mettre en cause fondamentalement.

Le premier enjeu éthique de ces états généraux est donc de décider *clairement* si nous voulons maintenir le cadre éthique et juridique global actuel ou si nous voulons progressivement laisser s'instaurer une éthique minimale, utilitariste et contractualiste où les libertés contractantes sont premières et où la sphère marchande vient absorber les valeurs tenues auparavant pour les plus fondamentales. Chacune de ces deux éthiques a sa cohérence mais leur hybridation paraît aujourd'hui impossible : il n'est plus possible d'entretenir l'illusion de l'« *en même temps* », sauf à laisser tactiquement la seconde s'installer progressivement en profitant de nos incapacités à évaluer ce qui arrive.

⁴ Conseil d'Etat, *La révision des lois de bioéthique. Étude adoptée par l'assemblée générale plénière le 9 avril 2009*, La Documentation française, 2009, p. 14

⁵ Conseil d'Etat, *La révision des lois de bioéthique. Étude adoptée par l'assemblée générale plénière le 9 avril 2009*, La Documentation française, 2009, p. 144

⁶ Alain Graf (dir.), *Etats généraux de la bioéthique. Rapport final, 1er juillet 2009*, La Documentation française, juillet 2009, p. 25

⁷ Alain Graf (dir.), *Etats généraux de la bioéthique. Rapport final, 1er juillet 2009*, La Documentation française, juillet 2009, p. 28

En laissant s'installer progressivement le second modèle nous changerons de conception éthique et de rapport entre éthique et politique. L'éthique ne dressera plus de barrières que le politique ne devra pas franchir. Selon une conception utilitariste formulée par Jeremy Bentham à la fin du XVIIIème, *l'éthique sera elle-même une pratique politique* censée conduire à la plus grande quantité de bonheur, en assimilant le bonheur à une maximisation des plaisirs et une minimisation des douleurs :

« L'éthique en général peut être définie comme l'art de diriger les actions des hommes vers la production de la plus grande quantité possible de bonheur, pour ceux dont on considère l'intérêt »⁸

Le politique, détaché d'ancrages anthropologiques, de grands principes éthiques et juridiques, se transformera en gestionnaire étatique chargé de lutter contre toutes les souffrances et y trouvant sa légitimation. Ce modèle d'absorption de l'éthique par le politique ou de politisation complète de l'éthique sous la seule visée de la diminution des souffrances ne se réalisera pas sans doute dans sa forme radicale pensée par Bentham. Il aide cependant à comprendre le nouveau rapport entre éthique et politique qui peut s'instaurer si le seul critère de jugement et d'action politique devient le rapport à la souffrance et au plaisir comme le concevait Bentham en précisant ainsi le rôle du législateur :

« On a montré que le bonheur des individus dont se compose une communauté, c'est-à-dire leurs plaisirs et leur sécurité, est la fin, et même la seule fin, que le législateur doit viser. Il est le seul critère selon lequel tout individu doit, dans la mesure où cela dépend du législateur, être incité à façonner son comportement. Mais quelle que soit la chose qui est à faire, il n'est rien par quoi quelqu'un puisse être ultimement incité à la faire, si ce n'est le plaisir ou la douleur »⁹

Il est sans doute difficile de comprendre l'importance du changement éthique et juridique en cours. Ainsi, par exemple, dans les débats publics, il est généralement difficile d'argumenter en tentant de faire comprendre les enjeux globaux des références éthiques et juridiques à la dignité de la personne. **C'est plutôt en analysant les types de relations qui sont institués par le droit que nous pouvons le mieux répondre à la question : « Quelle société voulons-nous ? ».** Aujourd'hui, le plus difficile n'est pas de penser et réaliser le développement des libertés individuelles, c'est de penser et réaliser leur développement et leur conjonction dans une même société, et plus largement dans un même monde commun, pour qu'elles se lient au bénéfice du « nous-tous ». Il ne s'agit donc pas de critiquer l'individualisme comme s'il était responsable de tous nos maux mais d'analyser à la fois la demande et la nécessité de liens pour « faire société ». Quelles sont donc les formes de lien les plus souhaitables pour faire société aujourd'hui ?

Trois types de lien me semblent devoir faire en priorité l'objet d'un choix éthique, notamment par le CCNE, d'un choix politique par le gouvernement et les députés, et, enfin, d'un soin collectif : **le lien socio-politique, le lien d'engendrement, le lien médical.**

Prendre soin du lien socio-politique : garder le principe de la solidarité du système de soin

Construire un projet de société bénéfique à tous

La priorité est de garder la référence éthique et politique d'un système de santé basé sur la solidarité et la mutualisation des risques. Ce système est né de l'ambition du Conseil National de la Résistance à la fin de la Seconde guerre mondiale. Dans le désarroi des ruines éthiques et politiques de la guerre, il avait réussi à unir des familles de pensée très diverses, notamment des communistes et des chrétiens, dans un même projet de solidarité sociale. Ne pourrait-il pas en être de même aujourd'hui ? La Constitution de 1946 a inscrit ce projet social dans son premier article en définissant la France comme « [...] *une République*

⁸ Jeremy BENTHAM, *Introduction aux principes de morale et de législation [1789]*, chap. XVII, 2, traduit par CENTRE BENTHAM, Paris, Vrin, coll. « Analyse et philosophie », 2011, p. 324

⁹ Jeremy BENTHAM, *Introduction aux principes de morale et de législation [1789]*, chap. III, 1, traduit par CENTRE BENTHAM, Paris, Vrin, coll. « Analyse et philosophie », 2011, p. 51

indivisible, laïque, démocratique et sociale »¹⁰. Cette définition reste inchangée dans la constitution de 1958 révisée en 2008. Voulons-nous garder ce projet de soin solidaire qui a réussi à lier tous les citoyens dans l'affrontement à la commune vulnérabilité et dans l'affrontement à l'inégale répartition des maladies, handicaps et accidents de l'existence ?

Si c'était bien le cas, il faudrait alors arbitrer les dépenses de santé en privilégiant d'abord des « biens communs de santé » au détriment de certaines prouesses techniques qui, pour être louables, ne peuvent toutes être réalisées compte tenu de leurs impacts financiers. De façon générale, les choix effectués en termes de priorités de financement et de remboursement seront acceptables si l'ambition de développer le modèle de solidarité l'emporte sur toutes les revendications sectorielles dont la pertinence médicale et sociale ne peut être reconnue. L'urgence de renouveler cette ambition au temps de la médecine ambulatoire est bien soulignée par le Président du Conseil national de l'Ordre des médecins, le Dr Patrick Bouet : « *La doctrine économique a progressivement éloigné le système de santé de ses valeurs fondamentales : l'équité, la solidarité. Elle a façonné une machine à gaz ambiguë qui ne permet pas l'accès aux soins partout, qui ne favorise ni l'innovation ni la recherche* »¹¹. Ce modèle social ne peut donc s'accommoder d'éthiques et de politiques très libérales et, pour être renouvelé, il a besoin d'une nouvelle vision commune de la solidarité dans la société.

En effet, nous disposons aujourd'hui de bien plus de moyens techniques et financiers qu'après-guerre mais nous semblons devenus incapables de formuler une vision dynamique commune de la vie sociale désirable. Nous sommes poussés par une accumulation de moyens et nous sommes en panne de fin, c'est-à-dire d'une « vision de la vie bonne » capable de nous rassembler dans un projet de société intégrant un projet de soin. Nous risquons de continuer à nous quereller sur la répartition des moyens biotechnologiques parce que l'affrontement des libertés n'est plus orienté par un projet global qui les fédère. Aussi, les libertés s'épuisent dans la prolifération des revendications des « libertés de » sans pouvoir se polariser dans la conjonction des « libertés pour et avec ».

Pourtant, dans son rapport à l'occasion des précédents états généraux de la bioéthique de 2009, le CCNE précisait déjà que l'autonomie est relationnelle et qu'elle doit être orientée par le soin des plus faibles :

*« Il convient de préciser ce que recouvre le concept d'autonomie. L'autonomie ne se réduit pas au caprice du bon vouloir (ce qu'on appelle "l'autonomie empirique" ou "psychologique"). La pertinence d'un jugement éthique comporte une dimension d'ouverture à l'universel : le principe doit être complété par ceux de solidarité et de responsabilité, notamment à l'égard du plus faible. L'autonomie d'un choix libre est relationnelle »*¹².

Pour expliciter l'usage d'une « liberté pour et avec », il faudrait donc préciser que l'autonomie n'est pas seulement *relationnelle* mais aussi *participative*, et qu'elle devrait être mobilisée dans un projet de soin au service des plus faibles, afin d'honorer son lien intrinsèque à la solidarité et à la responsabilité.

Arbitrer en fonction du plus faible et du « bien du 'nous-tous' »

Au sortir de la Seconde guerre mondiale, le projet d'une « République sociale » comprenant notamment un projet de solidarité sociale face aux épreuves de la maladie et du handicap a pu fédérer les libertés parce que les citoyens avaient fait l'expérience dramatique des impasses des libertés violentes et conquérantes. Qu'en sera-t-il demain si nous ne développons plus cette mémoire vive ?

Si la personne la plus faible ou la plus éprouvée doit rester au centre, ce n'est pas par misérabilisme ou condescendance, c'est d'abord parce qu'elle a le plus de besoins

¹⁰ Constitution de 1946, art. 1

¹¹ Dr Patrick Bouet « L'accès aux soins pour tous n'est plus garanti », *Journal du Dimanche*, Dimanche 22 avril 2018, p. 2. Voir son livre Patrick Brouet, *Santé : explosion programmée*, Paris, Ed. de l'Observatoire, 192 p.

¹² CCNE, Avis n° 105, 9 octobre 2008, p. 7

immédiats et parce que sa dignité inaliénable de personne menace de ne plus être reconnue et honorée ; c'est, ensuite, parce que le soin des plus faibles est seul capable de dynamiser les plus forts dans une œuvre commune tandis que l'affrontement des plus forts entraîne systématiquement la destruction du commun ; et c'est enfin parce que le point de vue du plus faible est la meilleure perspective pour trouver une cohérence, une cohésion et une inventivité sociales en visant le « bien du 'nous-tous' ». Le texte suivant traduit bien ce critère éthique d'établissement du lien social même si l'on devrait accentuer aujourd'hui une logique de participation :

« La qualité d'une société ou d'une civilisation se mesure au respect qu'elle manifeste envers les plus faibles de ses membres. Une société techniquement parfaite, dans laquelle seuls sont admis les membres pleinement productifs et dans laquelle celui qui ne rentre pas dans ce modèle ou est incapable de remplir son rôle devient marginal, mis à l'écart ou, pis encore, éliminé, devrait être considérée comme radicalement indigne de l'homme, même si elle s'avérait avantageuse au plan économique. Elle serait en effet pervertie par une sorte de discrimination non moins condamnable que la discrimination raciale, à savoir la discrimination des forts et de ceux qui sont « sains » à l'encontre des faibles et des malades. Il faut affirmer en toute clarté que la personne handicapée est l'un d'entre nous, participe à notre humanité même. Reconnaître et promouvoir sa dignité et ses droits, c'est reconnaître et promouvoir notre propre dignité et nos propres droits »¹³

Pour développer cette vision collective de la « vie bonne », il faudrait partir de la demande commune, maintes fois répétée dans l'épreuve de la maladie, de ne pas être traité comme un objet de soin mais comme une personne. La relation socio-politique suppose la reconnaissance mutuelle des personnes quelles que soient leurs statuts, compétences, capacités et efficiences.

Mettre la personne et les relations humaines en priorité et non la seule efficacité technique

Cette requête pourrait paraître une évidence mais elle a besoin d'être sans cesse réaffirmée. La relation humaine doit rester au centre des arbitrages bioéthiques et non pas la seule efficacité ou les seules performances techniques et économiques.

Mettre la personne en société au centre, c'est chercher à donner sens à nos actions et propositions et ne pas se contenter du « solutionnisme technique » (Evgeny Morozov) qui procède par la seule méthode de résolution suivante : à chaque problème humain correspond une solution technique. Tout en valorisant les avancées souhaitables de la technique, le Dr Patrick Brouet le rappelle à sa manière : « *Les nouvelles technologies, très prometteuses, ne résoudront pas comme par miracle tous les problèmes de notre système. Et elles ne remplaceront pas les humains, comme dans les classes, les ordinateurs ou les tablettes n'ont pas pris la place des profs* »¹⁴.

Prendre soin du lien d'engendrement : naître de la relation et dans la relation

Placer les liens d'engendrement en dehors de la sphère marchande

Si le lien humain doit bien rester au centre de la société, il faudrait alors commencer par ne pas instrumentaliser les personnes au lieu même de leur engendrement : la procréation doit rester un événement personnel liant des personnes, et non pas devenir, par dérives successives, un processus technique largement répandu où les gamètes tiers ne seraient considérés que comme des « forces génétiques »¹⁵ au service d'un projet parental, ainsi que

¹³ Document du Saint-Siège pour l'année internationale des personnes handicapées, 4 mars 1981, in *Documentation catholique*, n°1807, 3 mai 1981, p. 429

¹⁴ Dr Patrick Bouet « L'accès aux soins pour tous n'est plus garanti », *Journal du Dimanche*, Dimanche 22 avril 2018, p. 3.

¹⁵ Selon l'expression si significative du Code civil du Québec : « 538.2. L'apport de forces génétiques au projet parental d'autrui ne peut fonder aucun lien de filiation entre l'auteur de l'apport et l'enfant qui en est issu. ».

les qualifie le code civil du Québec. Comment la déréalisation du lien personnel, dès l'engendrement, si elle ne relève plus de quelques exceptions mais d'une institution, pourrait-elle ne pas avoir des effets sociopolitiques ?

L'éthique de la procréation dont il faut débattre ne procède donc pas d'abord de la vérification des compétences éducatives des parents ni même de la vérification des conséquences physiques et psychiques possibles du mode de procréation sur l'enfant dont la plasticité psychique permet, le plus souvent, de nombreuses configurations. L'éthique de la procréation commence par interroger l'institutionnalisation du lien interpersonnel et social au lieu-même de la venue au monde des nouveaux êtres humains. L'institutionnalisation de la venue au monde configure le monde commun. Sera-t-il fondé sur l'inconditionnalité de la reconnaissance mutuelle comme le stipule la Déclaration universelle des droits de l'Homme ou sur le pouvoir des volontés ou du projet parental ? Dans la Déclaration universelle des droits de l'Homme, c'est la *reconnaissance* de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine, qui est le fondement de la liberté et non l'inverse. La dignité n'est pas *créée* par le consentement des libertés, elle est *reconnue*, en tant que valeur absolue des êtres humains, comme fondement de la liberté et des valeurs sociales de justice et de paix :

« *Considérant que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde, [...] »*¹⁶

Pouvons-nous collectivement vouloir que le lien social soit institutionnalisé sous la modalité croissante de la production et non pas de la relation ? La solidarité repose sur la valeur inaliénable, inestimable et incomparable de chaque personne. Marchandiser des éléments du corps, c'est faire entrer les personnes dans la sphère marchande puisque le corps n'est pas détachable de la personne, puisqu'il n'est pas une production de la personne mais une dimension inséparable de la personne. Les éléments du corps comme le sang ou les gamètes ne sont pas des *productions* issues d'un travail mobilisant le corps mais des *produits* du corps assurant une fonction vitale (le sang) ou permettant potentiellement d'engendrer de nouvelles vies (gamètes).

Comme toute production relève de la sphère marchande, pouvons-nous collectivement vouloir un monde où l'institution confirmerait la légitimité de la domination du critère économique dès l'engendrement des humains ? Ce critère permettrait d'aborder autrement la question éthique du « bien de l'enfant » et la question juridique de l'« intérêt de l'enfant ».

Mettre le « bien de l'enfant » et « l'intérêt de l'enfant » en priorité

Définir philosophiquement le « bien de l'enfant » pour fonder juridiquement l'intérêt de l'enfant s'avère une tâche délicate. Pourtant, quelle que soit la définition retenue, pourquoi est-il si difficile d'assurer philosophiquement et juridiquement la primauté de l'enfant sur le désir des adultes ? Comme l'indique le préfixe « pro », la procréation n'est-elle pas, de façon principielle et régulatrice, l'acte de permettre à un être humain de venir au monde « en faveur de lui-même » et non pas « au service d'un autre » ?

Défendre les liens d'engendrement de l'emprise technique et politique

Comment les défenseurs des seules libertés individuelles peuvent-ils occulter ce paradoxe du pouvoir exercé sur autrui dès l'engendrement ? Comment certains partis politiques soucieux à juste titre de défendre la « République sociale » peuvent-ils adhérer, sans contradiction majeure, à l'instauration politique progressive d'un pouvoir technique de production et de sélection au lieu-même de la naissance des citoyens ? Comment est-il possible de se vouloir les défenseurs des classes opprimées par les détenteurs des moyens de production et, en même temps, de justifier politiquement la production d'une classe de citoyens au moyen des techniques médicales d'assistance à la procréation et à la sélection, en les privant, si l'anonymat continue à être maintenu, du réseau de liens humains qui a concouru à leur engendrement ? Comment ne pas voir un problème politique s'il est décidé

¹⁶ Assemblée générale des Nations Unies, *Déclaration universelle des droits de l'Homme*, 10 décembre 1948, préambule, al. 1.

collectivement de remplacer la *potentialité du désir d'engendrer dans la relation* par le *pouvoir de la volonté de produire techniquement une fécondation* ? Si le désir d'accueillir un enfant s'ouvre à une altérité, la volonté de « l'avoir » l'enserme de son emprise. Ce passage du *désir d'appeler* un être humain à la vie à la *volonté de le produire* dans une sorte d'acharnement procréatique est un avertissement éthique fort comme le mentionne d'ailleurs le CCNE : « *Certains pensent que ces désirs pourraient se transformer en vouloir, et, de proche en proche, en une contrainte qui s'exprimerait sous la forme « puisque c'est possible, il faut le faire »* »¹⁷. Cette remarque vaut évidemment pour toutes les formes d'assistance médicale à la procréation, y compris celles qui sont autorisées aujourd'hui.

Mais, si la loi institue, en invoquant l'égalité, une possibilité d'utiliser les techniques d'AMP pour toutes les femmes au détriment des hommes, elle ne fera qu'exacerber, par une étrange amplification de l'histoire, ce que Françoise Héritier avait appelé le « *privilege exorbitant des femmes d'enfanter les deux sexes*¹⁸ » dans lequel elle proposait de trouver la source de la « *valence différentielle des sexes* » et des violences masculines désireuses de contrôler le privilège féminin. Sous la poussée égalitariste, aucune légitimation éthique ne parviendra à s'opposer à la légalisation de la GPA et de la relation contractuelle marchande qu'elle instaure, à commencer par ce qui est paradoxalement un « *contrat d'abandon d'enfant* ».

Ainsi, la procréation va apparaître de plus en plus comme l'ancien et toujours nouveau lieu de conflit entre l'homme et la femme – même si pour beaucoup la procréation restera l'expression généreuse et gratuite d'un amour mutuel –, et peut-être comme le dernier conflit à surmonter par l'utopie technique de l'utérus artificiel. C'est ce qu'avait annoncé dès les années 1970, la féministe radicale Shulamith Firestone en développant un égalitarisme technique utopique qui ne pourrait se réaliser qu'en éliminant la nécessité du lien entre sexualité et procréation par l'utérus artificiel, la seule technique capable de briser, selon elle, la « *tyrannie de la famille biologique* »¹⁹ :

*« La reproduction de l'espèce par un sexe pour le bénéfice des deux serait remplacée par (au moins par le choix de) la reproduction artificielle : les enfants naîtraient pour les deux sexes de manière égale, ou indépendamment des deux, selon la manière dont on considère la chose ; la dépendance de l'enfant de la mère (et vice versa) céderait généralement la place à une dépendance considérablement plus courte d'un petit groupe, et toute infériorité restante par rapport aux adultes en termes de force physique serait compensée culturellement. La division du travail serait carrément supprimée par l'élimination du travail lui-même (à travers la cybernétique). La tyrannie de la famille biologique serait brisée »*²⁰

Sans céder au catastrophisme – même éclairé – il est possible de lire cette utopie comme une provocation à nous interroger sur les pouvoirs que nous exerçons sur les autres êtres humains en leur condition native ainsi que sur la configuration du lien social. **Pouvons-nous collectivement vouloir, dès l'engendrement, la domination des schèmes de la production technique (reproductibilité, efficacité, sécurité, sélection et contrôle de conformité) sur les valeurs de la relation humaine ?** Qu'est-ce qui empêchera l'extension du diagnostic prénatal et du diagnostic préimplantatoire de concourir à la réalisation de ce projet technique ? Qui pourra continuer à défendre, y compris d'un point de vue politique, la valeur et la norme personnaliste de naître *de et dans* la relation ?

Ne pas occulter le tiers

Les nouvelles demandes d'AMP formulées par les couples de femmes traduisent parfois le désir de « faire lien » par l'enfant, y compris charnellement comme en atteste les bricolages conceptionnels où une femme donne ses ovocytes qui sont fécondés par le sperme d'un

¹⁷ CCNE, *Avis n°126, Avis du CCNE sur les demandes sociétales de recours à l'assistance médicale à la procréation (AMP)*, 15 juin 2017, p. 19.

¹⁸ Françoise Héritier, *Une pensée en mouvement*, Paris, Odile Jacob, 2009, p. 286.

¹⁹ L'expression est volontairement caricaturale et erronée car la « famille biologique » n'existe pas ! Une famille est toujours instituée par le droit ou des coutumes selon un montage symbolique.

²⁰ Shulamith Firestone, *The Dialectic of sex*, New York, Bantam Book, 1970, p. 11

tiers anonyme puis l'autre femme porte l'un des embryons qui en sont issus. Elles tentent de « fabriquer du lien » y compris dans sa dimension charnelle. Dès lors, pour elles, il ne s'agit pas de s'affranchir complètement du modèle de procréation hétérosexué, mais plutôt d'en recueillir partiellement, en la transformant, la part *symbolique* profonde : signifier que l'enfant naît d'un don mutuel engageant les dimensions physiques, psychiques, sociales et spirituelles des personnes.

Quels que soient les couples, la symbolique – au sens de ce qui signifie et réalise en mettant ensemble – reste cependant déficiente dès l'intervention d'un tiers donneur. Il y a une autre personne qui concourt à la venue de l'enfant et que l'on tente parfois d'effacer du système relationnel en la qualifiant de simple fournisseur de « forces génétiques ». La tentative d'instituer la venue au monde d'un enfant sans aucune référence paternelle ne peut que heurter tous ceux pour qui la dimension relationnelle de la procréation est nécessaire pour tenter d'échapper à la dérive de la production et pour ne pas occulter le tiers, ni du côté du couple, ni du côté de l'enfant, ni du côté de la société.

Prendre soin du lien médical : choisir entre la médecine et l'ingénierie de santé

La dernière priorité pour favoriser les choix éthiques et juridiques est de prendre soin du lien médical.

Le lien médical signifie et manifeste la manière avec laquelle les citoyens se rapportent individuellement et collectivement à leurs propres fragilités, maladies et handicaps. Sur ce point encore, nous nous trouvons devant une alternative : ou bien garder un modèle participatif de la relation médicale dans lequel patients et médecins sont liés par un « pacte de soin » ou bien privilégier un modèle très libéral dans lequel l'autonomie d'indépendance et le contrat économique transforment les médecins en ingénieurs de santé fournisseurs de prestations biotechnologiques.

Le modèle du soin participatif centré sur le « pacte de soins basé sur la confiance »²¹ est traduit dans la formulation juridique actuelle de la décision médicale par l'expression : « prendre avec » : « *Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.* »²². La dimension contractuelle du soin n'est donc pas première. Elle repose sur un lien plus fondamental, un lien de confiance où se nouent la demande d'une personne exposant sa vulnérabilité et la mobilisation d'une autre personne habilitée par la société à y répondre.

Le modèle de la prestation d'ingénierie de santé est un modèle contractuel selon le schème client-fournisseur. Comme le dit le CCNE, il ne correspond pas à notre système de santé : « *Dans le système de santé français actuel, les médecins ne sont pas des prestataires de services médicaux que les demandeurs peuvent solliciter pour réaliser tous leurs projets procréatifs.* »²³ Dans ce modèle client-fournisseur, il n'est pas *d'abord* question d'exposer une vulnérabilité dans la relation de confiance. Il s'agit *d'abord* de fournir une prestation dans la mesure où sont réunies les conditions techniques et financières. Cela ne veut pas dire que le lien de confiance est absent mais il n'est pas fondateur : ce n'est pas le soin comme relation qui est central mais la prestation exigée. Le « noyau éthique »²⁴ de la rencontre singulière n'est plus « le pacte de confidentialité qui engage l'un à l'égard de l'autre » mais le contrat de prestation.

Pouvons-nous vouloir collectivement que, sous la poussée des multiples revendications individuelles, la médecine s'oriente vers une ingénierie de santé où le fondement de l'activité n'est plus le lien de confiance lié à l'exposition de soi mais l'exigence contractuelle des

²¹ Paul Ricoeur, « Les trois niveaux du jugement médical [1996] », in *Le juste*. 2, Paris, Éd. Esprit, coll. « Philosophie », 2001, p. 229

²² Code de la santé publique, article L 1111-4 al. 1

²³ CCNE, *Avis n°126, Avis du CCNE sur les demandes sociétales de recours à l'assistance médicale à la procréation (AMP)*, 15 juin 2017, p. 7

²⁴ Paul Ricoeur, *ibidem*, p. 229

volontés ? Les patients gagneront-ils à se priver de cette relation fondamentale de confiance ? Les médecins apprécieront-ils de devenir des prestataires de fournitures de santé en perdant la richesse de la relation interpersonnelle ? La société gagnera-t-elle en ne pensant plus le lien social sous le mode de la responsabilité du soin mutuel ?

Conclusion : prendre soin du langage pour prendre soin des liens

Les évaluations éthiques et les projets de loi me semblent ainsi devoir se référer au minimum à cette triple exigence de prendre soin du lien socio-politique, du lien d'engendrement et du lien médical. Comment pourrait-on se soucier de l'avenir de notre démocratie sans se soucier de ces trois liens indispensables à la société et à toute réflexion bioéthique ?

Mais comment pourrait-on le faire sans se soucier également de la rigueur du langage qui qualifie éthiquement et juridiquement les actes posés ? Comment pouvons-nous encore nous appuyer collectivement sur le sens, les valeurs et la loi, si le langage qui les porte n'est plus fiable ? Il n'est pas possible de prendre soin des liens humains sans prendre soin du langage qui les signifie et les qualifie.

Le texte du Conseil économique, social et environnemental²⁵ sur la fin de vie nous donne des exemples particulièrement marquants d'une disqualification du langage éthique et juridique. La sédation, qui est un moyen médical de diminuer la vigilance pouvant aller parfois jusqu'à la perte de conscience, afin de diminuer ou faire disparaître la perception d'une situation de souffrance jugée insupportable, est requalifiée en moyen de mettre fin à la vie de la personne dans une expression qui en renverse le sens : « *une sédation profonde explicitement létale* »²⁶. Comment peut-on dévoyer ainsi le sens médical en liant « explicitement » le sens de soulager avec le sens de tuer ? C'est un usage « explicitement » mensonger d'un traitement médical visant à soulager. La première formule du document mis initialement en ligne était encore plus criante et c'est pourquoi elle a été remplacée rapidement par une seconde version. Elle osait parler d'un « *soin ultime appelé « médication expressément létale* » »²⁷ en faisant de la mort un soin et en qualifiant une substance létale de médicament ! Quels législateurs honnêtes pourraient garantir de telles qualifications juridiques ? La puissance falsificatrice du langage contaminant ainsi le droit, le CESE propose même de transformer l'euthanasie en « décès naturel » : « *L'acte de décès devrait porter la mention, comme cela se pratique dans la plupart des pays ayant légalisé l'aide à mourir, de décès naturel* »²⁸. Le travail d'évaluation éthique ne commence-t-il pas par s'exercer à la justesse de la description et de la qualification de ce qui est fait ? Pourquoi les personnes défendant de tels nouveaux droits n'ont-elles pas le courage et l'honnêteté de nommer ce qui est effectivement pratiqué en le qualifiant comme tel ? Sinon, comment le droit sera-t-il encore capable de qualifier la nature d'un acte en qualifiant notamment la volonté de celui qui l'a commis ? Comment les médecins pourront-ils être dits responsables de leur prescription si la responsabilité de certaines prescriptions leurs est enlevée par le droit qui transformera l'effet de la prescription d'un acte légal en un « décès naturel » ? Les médecins partisans de l'euthanasie ne devraient-ils pas s'en offusquer au nom de la conscience de leur responsabilité ?

L'Association médicale américaine (AMA) vient de publier un rapport de son Conseil des affaires éthiques et juridiques (CEJA) qui plaide également pour une justesse de description des actes afin de pouvoir les qualifier éthiquement. Il parle ainsi de la nécessité d'assumer les « connotations négatives » de l'expression « assistance médicale au suicide » parce qu'elle décrit précisément la pratique et que l'expression « aide à mourir » présente alors un « degré d'ambiguïté inacceptable pour l'éthique » :

²⁵ Conseil économique, social et environnemental, *Fin de vie : la France à l'heure des choix*, Avis présenté par Pierre-Antoine Gailly, avril 2018 (noté CESE)

²⁶ CESE, p. 47 version corrigée après mise en ligne initiale du 10 avril 2018

²⁷ CESE, p. 46 version initiale du 10 avril 2018

²⁸ CESE, p. 48 version corrigée

« Le Conseil reconnaît que le choix d'un terme de l'art médical par rapport à d'autres peut véhiculer des messages multiples et pas toujours intentionnels. Cependant, en l'absence d'une option parfaite, le CEJA croit que la délibération et le débat éthiques sont mieux servis par l'utilisation d'un langage pleinement et clairement descriptif. De l'avis du Conseil, malgré ses connotations négatives, le terme "suicide assisté par un médecin" décrit la pratique avec la plus grande précision. Plus important encore, il distingue clairement cette pratique de l'euthanasie. Les termes "aide à mourir" ou "mort dans la dignité" pourraient être utilisés pour décrire soit l'euthanasie, soit les soins palliatifs en fin de la vie, et ce degré d'ambiguïté est inacceptable pour fournir une orientation éthique »²⁹

En ce qui concerne le début de la vie, de semblables artifices de langage sont utilisés. Comment légitimer le prétendu concept d'« infertilité sociale » qui mélange une notion médicale, *l'infertilité*, relevant de la pathologie avec la perception sociale de se sentir *infécond* en ne partageant pas une potentialité possédée par d'autres ? Le brouillage des mots ne peut que conduire au brouillage des valeurs et de l'action.

En se donnant l'exigence de prendre soin du langage qui permet les débats en raison, le processus parlementaire pourra être l'occasion de valider – ou non – le modèle éthique et le modèle juridique français qui « *met en jeu des droits et des principes qui ne sont pas contingents et ne peuvent changer au gré de l'évolution des sciences et des techniques* ». Il ne s'agit pas de conserver un ancien modèle. Il s'agit de renouveler une ambition collective fédérant les libertés capables de prendre soin d'autrui et du monde commun. Cette ambition ne peut se réaliser qu'en valorisant un modèle de solidarité aujourd'hui menacé. Avec passion et rigueur, il est temps de prendre soin du lien socio-politique, du lien d'engendrement et du lien médical.

P. Bruno Saintôt sj

²⁹ American Medical Association, *Council on Ethical & Judicial Affairs (CEJA), Report of the Council on ethical and judicial affairs. Study Aid-in-Dying as End-of-Life Option (Resolution 15-A-16) The Need to Distinguish "Physician-Assisted Suicide" and "Aid in Dying" (Resolution 14-A-17)*, 2018, p.