

Les États généraux de la bioéthique : quels enjeux ?

Le texte ci-après est le support sur lequel s'est appuyée l'intervention orale lors du Mardi d'éthique publique du Centre Sèvres, organisé le 6 février 2018 en partenariat avec la revue *Etudes* et le département Ethique biomédicale du Centre Sèvres, et avec la participation du Pr. Jean-François Mattei. Le texte ne prend pas en compte les précisions apportées pendant le débat. Le débat peut être écouté en cliquant sur [ECOUTE](#).

Blog LA CROIX : « Avec soin... La Bioéthique pour quelle humanité... », 10 février 2018

P. Bruno Saintôt sj

<https://ethique-soin.blogs.la-croix.com/les-etats-generaux-de-la-bioethique-quels-enjeux/2018/02/10/>

Pourquoi s'interroger de manière si générale et rapide avec une question si ambitieuse : « Les Etats généraux de la bioéthique : quels enjeux ? » ? Pourquoi s'interroger ainsi alors même que personne ne peut prétendre avoir les connaissances suffisantes pour maîtriser toutes les sciences et les techniques concernées, et les capacités pour explorer de manière approfondie toutes les questions éthiques sous-jacentes ? Pourquoi donc éprouver la nécessité de réfléchir et de formuler un avis argumenté sur bien des questions complexes de bioéthique alors même que, de façon évidente, plusieurs questions ne nous concernent pas directement et que nous ne connaissons pas nous-mêmes toutes les souffrances et les attentes des personnes directement concernées ? Pourquoi donc débattre de questions qui ne nous concernent pas forcément directement et en faire un lieu privilégié de l'exigence démocratique de la délibération sur les finalités et les valeurs ?

Une manière de répondre à ces interrogations est indiquée par le Pr Delfraissy, président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) – l'institution qui a en charge l'organisation des Etats généraux de la bioéthique –, dans la première phrase du document publié le 18 janvier 2018 : « **« Quel monde voulons-nous pour demain ? »** C'est sur cette question que s'ouvrent aujourd'hui les Etats généraux de la bioéthique, première séquence de la révision de la loi bioéthique qui devrait avoir lieu à la fin de l'année¹. ».

Les états généraux de la bioéthique concernent tout le monde parce que la question « Quel monde voulons-nous pour demain ? » est posée à tous, parce que, comme dit le CCNE : **« Nous sommes en train de vivre des changements anthropologiques majeurs dans de nombreux champs de la vie humaine et notamment dans la façon de concevoir un enfant et de devenir parents² »**, parce que nous avons tous au moins quelques convictions forgées dans nos expériences et réflexions sur les valeurs communes à promouvoir pour vivre le mieux possible ensemble sous l'horizon de la maladie et de la mort en bénéficiant des avancées médicales et de la solidarité sociale, parce que ce qui apparaît le plus intime comme la procréation est devenu un enjeu social et politique, parce que, enfin, le tiers médical institué étant convoqué, toutes les questions qui touchent le corps singulier d'une personne atteignent le corps social tout entier.

Trois brèves parties correspondant à des enjeux différents et complémentaires indiqueront quelques pistes de réponse à cette question : « Quel monde voulons-nous demain ? ».

¹ CCNE, **Dossier de presse. Ouverture des Etats généraux de la bioéthique**, 18 janvier 2018, p. 1 (http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/version_web_dossier_de_presse_-_ouverture_egb_2018.pdf)

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. 45.

Voir une lecture de l'avis 126 : Bruno Saintôt, « Jusqu'où assister médicalement la procréation ? », *Etudes*, 28 août 2017, Septembre, n° 9, pp. 33-44. (URL : <https://www.cairn.info/revue-etudes-2017-9-p-33.htm>)

I. Des enjeux généraux de méthode

Il me semble que le plus difficile n'est pas de faire un état des possibles avancées pour chaque domaine mais de savoir comment nous y prendre de manière collective pour comprendre, débattre et parvenir à des avis éprouvés dans l'argumentation. Je voudrais mentionner seulement quelques points qui me paraissent importants.

a) Sortir de l'obsession des nouveaux droits et des nouvelles normes pour dégager les significations et les valeurs de nos expériences et de nos actions

Les états généraux de la bioéthique seront très rapides. Mais si, pressés par l'urgence, nous restons focalisés sur de nouveaux droits à conquérir ou à refuser, sur de nouvelles normes à promouvoir ou à empêcher, nous risquons de manquer les significations et les valeurs des actes de soin qui sont en jeu, et qui nous permettraient de mieux comprendre et évaluer ce qu'il convient de décider ensuite.

Par exemple, il faut prendre du temps pour sortir de l'obsession du « pour » ou « contre » l'extension de l'Assistance médicale à la procréation (AMP), afin de comprendre les significations et les valeurs de l'engendrement, de la maternité, de la paternité, du lien de filiation et du bien de l'enfant, pour revenir ensuite, enrichis par ce parcours, à la nécessité des normes. Peut-être avons-nous négligé de déployer le sens d'expériences si communes et pourtant fondamentales ? Il est frappant, par exemple, de constater que la philosophie ne s'intéresse à l'expérience de la maternité que depuis peu. Ainsi, le beau petit livre de Carla Canullo, *Etre mère. La vie surprise*³, décrit avec finesse cette expérience si intime et déploie des significations et des valeurs qui peuvent ensuite contribuer à étayer des normes.

Dans son avis de 2005, le CCNE formulait cette exigence méthodologique en affirmant que l'éthique « *se doit de scruter le sens de l'engendrement humain notamment à l'aide des sciences humaines*⁴ ». Il ne le fait plus en 2017. Mais comment normer sans interrogation préalable sur le sens des actes ? Ne plus réfléchir sur le sens de la procréation, ce serait la réduire à un processus de fécondation. Comment élaborer des normes si nous n'explorons pas les significations et les valeurs fondamentales de l'amour, de l'enfantement, de l'éducation, de la maladie et du soin, de la relation de confiance, de l'alliance thérapeutique, si nous nous réduisons à arbitrer, dans un affrontement de pouvoir, les usages des techniques sans nous interroger sur ce que cela signifie et transforme dans l'expérience humaine du désir, de l'amour, de la souffrance, des relations ? Comment normer si nous délaissions les langages de nos gestes au profit des seuls usages de nos techniques ?

Il s'agit donc de penser et pas seulement de manipuler. Le CCNE, dans son avis 126 de 2017, nous invite lui-même à sortir de l'obsession normative des usages pour mieux **penser** et mieux **décider** ensuite : « *Un monde nouveau se reconfigure, qu'il s'agit de penser et pas seulement de « normer », en sachant qu'une part d'imprévisible est en jeu, de façon inévitable*⁵. ». Bref, sur des sujets qui concernent aussi bien le début et la fin de vie, les greffes d'organes, la médecine prédictive, les thérapies géniques, l'intelligence artificielle, l'utilisation des données numériques personnelles, il importe de prendre collectivement le temps de penser en déployant les significations et les valeurs des actes humains engagés dans ces nouvelles techniques biomédicales.

b) Réguler le rapport aux passions et aux convictions dans l'argumentation éthique

Le philosophe Nietzsche s'élevait déjà contre ces « grands enthousiastes » qui prennent leurs élans pour des arguments. Il visait notamment les prêtres – comment donc ne pas se sentir visé ? – mais cela devrait valoir pour tous : « *ils prennent les « beaux sentiments »*

³ Carla CANULLO, *Etre mère. La vie surprise*, Lessius, coll. « Donner raison. Philosophie », n° 65, 2017, 92 p.

⁴ CCNE, *Avis n°90, Accès aux origines, anonymat et secret de la filiation*, 24 novembre 2005, p. 7

⁵ CCNE, *Avis n°126*, ... p. 45

pour des arguments, la « poitrine soulevée » pour le soufflet de forge de la divinité, la conviction pour le critérium de la vérité⁶. ». Les émotions, les passions, les convictions vigoureuses peuvent être des indicateurs et des stimulateurs de la réflexion mais elles ne peuvent remplacer un véritable et patient travail de raisonnement et de discernement éthiques. Si la politique est aussi un art de réguler les passions, les méthodes d'élaboration des avis éthiques deviennent essentielles pour dépasser les simples convictions.

c) Réguler le recours à l'argument de la lutte contre les souffrances

La médecine existe parce que, de tout temps, certaines personnes ont voulu répondre à la souffrance d'autres personnes en utilisant avec prudence les savoirs et les techniques disponibles tout en cherchant à les améliorer. Cette volonté de remédier aux souffrances d'autrui est sa grandeur et son défi puisque le soin est aussi le lieu de possibles dérives éthiques que le fameux serment d'Hippocrate tentait déjà de réguler, puisque la médecine est, ou devrait être aussi, comme le rappelait le philosophe Claude Bruaire, la « gardienne du seuil d'humanité⁷ », là même où la personne est la plus exposée et fragilisée. L'exposition aux plus grandes souffrances impose la plus grande vigilance éthique car l'invocation des souffrances particulières et des « souffrances insupportables » ne justifie pas tout, même si elle stimule la sollicitude du soin, l'engagement médical et la créativité technique.

d) Ne pas réduire la vérité d'un argument à sa puissance politique

Nous ne pouvons conduire des débats pour chercher comment il convient au mieux de réguler éthiquement et juridiquement l'usage des techniques biomédicales si nous confondons la justesse d'un avis éthique avec la puissance politique de ceux qui le défendent. Les états généraux de la bioéthique ne peuvent être réduits à l'affrontement de convictions et de forces politiques, qui détermineraient ultimement – ou avant même tout débat – des vainqueurs et des vaincus. Ils devraient être l'occasion d'un travail d'affinement dans le dialogue de ce qui convient au mieux à notre humanité, de ce qui la respecte et la promeut, au moment même où elle rencontre de nouvelles difficultés précisément parce qu'elle a le plus de possibles devant elles. Pour mener à bien ce travail, il faut d'abord veiller à la qualité de relation de ceux qui débattent. Un débat n'est pas une arène, même politique. L'écoute d'autrui et la raison s'exercent très difficilement dans l'invective, les procès d'intention, les caricatures. Aussi, ce n'est pas être naïf de reprendre, évidemment dans un autre contexte, la remarque de Jean-Paul II sur les conditions de la recherche de la vérité mentionnée dans **Fides et ratio**, l'encyclique sur les rapports entre la foi et la raison : **« Il ne faut pas oublier que la raison elle-même a besoin d'être soutenue dans sa recherche par un dialogue confiant et par une amitié sincère. Le climat de soupçon et de méfiance, qui parfois entoure la recherche spéculative, oublie l'enseignement des philosophes antiques, qui considéraient l'amitié comme l'un des contextes les plus adéquats pour bien philosopher⁸. »**. Sans attendre le cadeau d'une « amitié sincère », il est au moins possible et nécessaire de garantir dans les débats le cadre minimum d'un dialogue respectueux et confiant.

e) Veiller à la qualité de l'argumentation en régulant l'usage des comparaisons et en analysant les sophismes

Les comparaisons aident à penser mais elles ne font pas raison. Comparaison n'est pas raison. Ainsi, dans son débat avec le professeur Mattei dans le journal *La Croix* du 30 janvier, le professeur Nisand souhaitait contribuer à justifier la GPA en mettant en cause le

⁶ Friedrich NIETZSCHE, **Antéchrist**, trad. Henri Albert, Paris, Mercure de France, 1891, n°12

⁷ Cf. « Précisément, **la médecine garde le seuil**. Elle ne peut rester en deçà, là où aucune norme, aucun problème éthique ne se pose, là où règne seul le droit absolu de la recherche scientifique et de son exploitation technique. Aucune autre profession, faut-il dire, ne connaît de manière si cruciale, si vive, la vérité du problème et de l'exigence morale. Que cède ici la certitude et elle s'éteindra ailleurs. Le politique, le juriste, l'avocat lui-même qui défend le droit de chaque être, n'ont quelque certitude quant à leur rôle, leurs normes éthiques, que si celui qui est près de la vie menacée sait et dit qu'il y a là autre chose que le « paquet de chair et d'os » » (Claude BRUAIRE, **Une éthique pour la médecine**, Fayard, 1978, p. 35)

⁸ JEAN-PAUL II, **Fides et ratio. Aux Évêques de l'Église Catholique sur les rapports entre la foi et la raison**, 14 septembre 1998, n°33

principe de l'indisponibilité du corps : « *Quant au respect de l'indisponibilité : quelle est la différence entre la mise à disposition de son corps par un sous-marinier qui plonge pendant neuf mois, et une femme qui porte l'enfant d'une autre ?* » Professeur Mattei, vous vous êtes justement indigné d'un tel propos en vous exclamant : « ***Vous ne pouvez pas employer cette comparaison ! Cela n'a rien à voir !*** ». Le plus étrange, dans cette comparaison, est que la logique d'instrumentalisation du corps de la mère n'apparaisse pas de façon criante à quelqu'un qui réfléchit depuis longtemps sur les significations de la maternité et de la gestation.

De même, le raisonnement suivant est constamment employé pour justifier ce qu'on ne peut faire en France : « Il est possible de le faire moyennant finance en dehors de la France, donc les gens qui ont de l'argent vont dans d'autres pays, donc ceux qui n'ont pas d'argent ne peuvent y aller, donc c'est une discrimination, donc il faut l'autoriser en France en assurant, cela va de soi, des conditions égalitaires ».

Ce raisonnement censé être pragmatique ignore l'exigence éthique si des valeurs fondamentales sont en jeu. Si d'autres acceptent certaines pratiques et que nous les jugeons non-éthiques pourquoi les autoriserions-nous ? Par faiblesse, par pragmatisme, par réalisme ? A quoi tenons-nous **vraiment** ? Le défi pratique de la régulation éthique internationale n'est pas à confondre avec le défi démocratique de formuler nos propres normes éthiques et d'y tenir. Devrions-nous autoriser, comme dans certains pays, le tri des embryons en fonction du sexe ou de toute autre caractéristique et rembourser les tests génétiques non validés médicalement ? Si la GPA est fondamentalement non-éthique, comme je le pense et comme semble aussi le penser le président Macron, et même si l'on ne peut exclure quelques cas de véritable altruisme, faut-il l'autoriser quand même généralement pour en réguler tout de même les conditions ou faut-il œuvrer résolument pour une interdiction internationale ?

f) Considérer la bioéthique comme une éthique biomédicale, sociale, économique et politique parce que « tout est lié »

Du point de vue de la méthode, nous ne pouvons plus poser les questions de bioéthique simplement en termes d'utilisation ou non d'une technique dans le seul champ médical. Il nous faut être attentifs aux enjeux sociaux, économiques et politiques. Ces différentes éthiques font en effet système et se conditionnent mutuellement. Comme y insiste fortement le pape François à partir des exigences de la prise de conscience écologique, « tout est lié⁹ ». En effet, les décisions dites de bioéthique ne font pas qu'autoriser ou non certaines techniques biomédicales, elles conditionnent les choix économiques, sociaux et politiques. En votant des lois, les députés ne font pas qu'autoriser ou non certaines demandes médicales ou sociétales, ils **instituent** des relations entre les citoyens, entre le corps singulier et le corps social. Quelle société voulons-nous promouvoir en instituant de nouvelles relations ?

Par exemple, la crise des EHPAD devrait faire partie intégrante des états généraux de la bioéthique. Que signifie vieillir de manière humaine et humanisante ? Quelles valeurs du soin sont à promouvoir ? Quels seuils de la vie acceptable sont véhiculés par les idéaux sociaux et confirmés par les lois ? Qu'est-ce qui pourrait favoriser l'implication des proches et des aidants en aménageant les conditions de travail et en améliorant les conditions financières ? Que faut-il mobiliser comme ressources humaines, techniques et financières ? Où faut-il mettre ou déplacer les priorités de dépense puisque nous ne pouvons pas tout faire ? Quel part les citoyens doivent-ils assumer ? Comment cela rejailit-il sur les autres domaines de la bioéthique ? Quels sont les biens communs de santé à privilégier puisque nous ne pouvons pas tout faire ? Il nous faut répondre collectivement à ces questions difficiles.

Certes, les prises de conscience sont bien là, mais il reste à nouer les problématiques selon une appréhension systémique des questions. Ainsi le CCNE, dans son avis 101 de 2007,

⁹ FRANÇOIS, ***Laudato si. Lettre encyclique sur la sauvegarde de la maison commune***, 24 mai 2015, n°16, 42, 51, 56, 66, 70, 91, 92, 117, 120, 137, 138, 142, 213, 240.

recommandait déjà **« de réintégrer la dimension éthique et humaine dans les dépenses de santé, afin de permettre à l'hôpital de remplir de manière équilibrée l'ensemble de ses missions, et pas uniquement les plus techniques ou les plus spectaculaires. Sur le plan médical, il convient d'avancer ici l'idée d'une médecine sobre, par opposition à une médecine de la redondance¹⁰. »**.

Il reste à ajouter un autre exemple de la nécessité d'une prise en compte systémique de la bioéthique. L'usage non régulé des techniques de diagnostic génétique pose dès maintenant la question politique de la régulation des autorisations à venir au monde. La plupart des couples ne veulent pas un enfant parfait mais en bonne santé. Mais les critères de la bonne santé évoluent rapidement. Ce n'est pas un enjeu seulement individuel mais collectif car la décision individuelle est elle-même modelée par les idéaux collectifs, car la prétendue autonomie d'indépendance reflète le plus souvent sa dépendance envers les idéaux sociaux du moment. Qui décide de la venue au monde et pourquoi ? N'est-ce pas un enjeu éminemment politique, un enjeu de pouvoir collectif que de réguler par des critères de plus en plus exigeants la venue au monde commun ? Comment considérer que **« tous êtres humains naissent libre et égaux en dignité et en droit »**, comme le proclame la Déclaration universelle des droits de l'Homme, si les conditions mises à leur naissance sont de plus en plus strictes, s'ils naissent non pas comme ils sont mais comme nous voulons qu'ils soient ?

II. Des enjeux sur la manière de considérer les valeurs et les normes relatives à la personne

Au centre de toutes les réflexions éthiques et juridiques, nous mobilisons consciemment ou non, une certaine idée de la personne en société. Il nous faut y revenir pour éclairer les questions de bioéthique à l'aide notamment de principes fondamentaux qui sont parfois en tension.

a) La tension entre indisponibilité du corps et revendication de la libre disposition de soi

Beaucoup de questions mettent en jeu le rapport de la personne à son corps. Le corps est-il quelque chose à disposition d'un esprit selon un nouveau dualisme ou le mode d'expression et de manifestation d'une personne en relation avec autrui dans le monde commun ? Pourquoi, en droit français, ne peut-on pas disposer de son corps pour en vendre ou même en donner les organes et les éléments comme on le veut ? Pourquoi la liberté est-elle ainsi contrainte par une certaine idée de la dignité de la personne qui ne doit pas pouvoir s'instrumentaliser elle-même ? Voulons-nous encore, sans nier les nécessaires avancées de la liberté, garder la référence fondamentale de cette haute idée de la valeur de la personne ?

Les principes fondamentaux du droit français concernant le corps (inviolabilité et indisponibilité, non-patrimonialité, anonymat du don d'organe et de gamètes) risquent d'être mis en cause¹¹ par les nouvelles demandes de gamètes et d'organes. Faut-il lever ces principes fondamentaux pour répondre à la pression des demandes ? Le texte présentant les états généraux de la bioéthique laisse entendre que la question sera abordée : **« [...] la demande d'organes pour greffe est en constante augmentation, ce qui n'est pas sans poser un certain nombre de questions éthiques qui pourront être traitées au cours des débats : les principes d'anonymat, de gratuité, de consentement au don seront ainsi probablement questionnés¹² »**.

¹⁰ CCNE, **Avis 101. Santé, éthique et argent : les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé en milieu hospitalier**, 28 juin 2007, p. 28

¹¹ Le questionnement est déjà présent dans l'avis du CCNE des précédents états généraux de la bioéthique : CCNE, **Avis 105, Questionnement pour les états généraux de la bioéthique**, 9 octobre 2008, p. 2 : « De plus en plus nombreuses sont les activités de la biologie et de la médecine qui mettent en jeu des principes fondateurs de notre société, parmi lesquels l'indisponibilité du corps humain et sa non-patrimonialité. »

¹² CCNE, **Dossier de presse. Ouverture des Etats généraux de la bioéthique**, 18 janvier 2018, p. 9

Pouvons-nous collectivement vouloir une société où le corps entrerait dans la sphère marchande même si l'autorisation ou l'exception était très encadrée ? Pouvons-nous collectivement vouloir que les personnes fragiles et faibles puissent être ainsi exploitées... avec leur propre consentement ? Pouvons-nous vouloir que leur consentement requis, et qui servirait collectivement de justification, soit en fait contraint par leurs conditions sociales et financières ? Cela ne risque-t-il pas, comme le dit le CCNE, de déstabiliser tout le système juridique français après avoir changé la formulation des valeurs fondamentales de la personne ? Cela ne risque-t-il pas de déstabiliser les valeurs fondamentales de la personne, auxquelles nous tenons parce que nous les estimons garantes de notre humanité ?

b) La tension entre « intérêt de l'enfant » et « intérêt des adultes en attente d'enfant »

Une des difficultés présentes vient de ce que la notion philosophique de « bien de l'enfant » et celle juridique « d'intérêt de l'enfant » ne sont pas bien définies, et que l'« intérêt de l'enfant », même s'il est qualifié de « supérieur » par la Convention internationale des droits de l'enfant¹³, n'est pas, dans la pratique, supérieur à celui des adultes. Il s'agit en effet, comme le dit un rapport d'un groupe de travail du Défenseur des droits¹⁴, de considérer cette notion comme une exigence procédurale qui ne détermine pas par avance l'issue de la procédure d'appréciation.

De plus, comme on le constate dans l'argumentation sur l'extension de l'AMP, la souffrance des enfants liée à la quête de leurs origines, et la demande des adultes de connaître leur parenté biologique n'est pas prise en compte au même titre que la souffrance des personnes en attente d'enfant. Pourquoi privilégier une catégorie de souffrance ? Pourquoi la possibilité de créer une souffrance avec la bonne intention de soulager une autre n'est-elle pas un obstacle éthique fort ?

Le plus faible, l'enfant, le malade, la personne âgée, resteront-ils au centre de l'argumentation éthique et des dispositifs juridiques ?

c) La tension entre autonomie d'une part, et solidarité et responsabilité, d'autre part.

La revendication d'autonomie revient fréquemment dans l'argumentation. Elle est souvent comprise comme capacité d'autodétermination ou d'indépendance réclamant qu'aucune autorité extérieure ne s'immisce dans la décision personnelle. Mais l'autonomie revendiquée est ici celle d'une demande faite à la société d'accomplir sa propre volonté. Elle ne réclame pas un droit-liberté mais un droit-créance obligeant la société à fournir la prestation médicale demandée. Mais puisqu'elle réclame des biens techniques et financiers assurés par la société, comment l'autonomie pourrait-elle se concevoir comme autarcique, comment pourrait-elle ne pas être fondamentalement relationnelle, et donc se conjuguer avec la nécessaire solidarité et la responsabilité sociale ? Comment concevoir une autonomie qui oblige autrui sans être elle-même obligée par un système de droits et devoirs caractéristique de toute société ?

d) La tension entre nécessité de la décision personnelle et la nécessité de l'aide technique, notamment informatique.

Le rapport publié par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) pose bien la tension entre d'une part la nécessité de recourir aux aides informatiques pour mieux gérer, évaluer les données pertinentes et soigner, et, d'autre part, la nécessité de rester

¹³ CONVENTION RELATIVE AUX DROITS DE L'ENFANT, 20 novembre 1989 : Article 3 : « 1. Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale. »

¹⁴ LE DÉFENSEUR DES DROITS, *Groupe de travail « Intérêt supérieur de l'enfant »*, 9 novembre 2011, p. 7 : « L'adjectif « supérieur » ne signifie pas que l'intérêt de l'enfant doit forcément et toujours prévaloir sur les intérêts des autres (parents, autres enfants, intérêt général) mais comme le précise l'article 3§1, il doit être « une considération primordiale » ».

maître et responsable des décisions prises. Le titre du rapport de décembre 2017 s'intitule en effet : *Comment permettre à l'homme de garder la main ? Les enjeux éthiques des algorithmes et de l'intelligence artificielle*. Voilà une expression simple de la nécessité de rester maître et responsable des techniques utilisées : « Comment permettre à l'homme de garder la main ? ».

« Garder la main », c'est ne pas abdiquer notre capacité singulière et collective à décider et à endosser la responsabilité des actes accomplis ; c'est aussi pouvoir s'enquérir de ce qu'il y a dans la « boîte noire » informatique, non pas au sens de la technique informatique mise en œuvre, mais au sens des valeurs et des options éthiques qui sont prises par les commanditaires des programmes informatiques.

Nous avons pu récemment nous rendre compte de ces enjeux à propos de PARCOURSUP, la plateforme d'admission dans l'enseignement supérieur. Sur quels principes sont effectués informatiquement les choix à partir des données rentrées par les étudiants ? Est-il possible de les connaître et de les discuter ? Le gouvernement a bien pris la mesure du problème puisqu'il vient de charger un comité d'éthique de veiller à la conception et à l'application de PARCOURSUP. Ce dernier exemple montre bien l'interaction entre les enjeux personnels de décision et de responsabilité et les enjeux collectifs. Ce qui conduit à la troisième partie.

III. Des enjeux sur la manière de faire société et de se décider collectivement

a) La légitimité de la régulation politique de l'intime

L'enjeu est ici de comprendre la légitimité de la régulation sociale et politique de ce qui est considéré comme intime, la procréation, à partir du moment où le tiers médical est convoqué. Au cours du Forum européen de bioéthique de Strasbourg qui s'est achevé le 5 février, Véronique Fournier, directrice du Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin à Paris, posait bien la question mais, semble-t-il, n'appelait pas une réponse positive : « **Quelle est la légitimité de la société pour intervenir dans ce domaine de la procréation ? Au nom de quoi la société a-t-elle à se mêler des manières de procréer ?** ».

De façon générale, la société « se mêle des manières de procréer » parce que la fonction du droit est d'instituer des rapports de parenté et de filiation et d'organiser juridiquement les obligations entre les conjoints et entre les conjoints et les enfants afin de les protéger et de les éduquer au mieux. Dans l'AMP, le tiers médical convoqué est lui-même institué. Par les relations de parenté et de filiation qu'il permet d'établir concrètement aux niveaux biologique, psychique et juridique, il participe ainsi de la fonction instituante du droit. De façon particulière, lorsque la médecine est convoquée, il y a lieu d'établir des priorités d'action et de financement en fonction des pathologies rencontrées. Si la médecine n'est plus convoquée pour remédier de façon prioritaire à des pathologies mais pour répondre à d'autres demandes, il restera de toute façon à établir des priorités d'accès et de financement puisque la solidarité nationale n'est pas inépuisable. Si ce n'est pas le critère médical qui décide, qui décidera ? L'argent, les réseaux, l'influence ?

A travers ces choix importants, il me semble que, très schématiquement et pour provoquer une réflexion plus affinée, deux modèles politiques et sociaux sont en jeu et qu'il va falloir choisir ou, du moins, devenir plus conscients des évolutions en cours pour mieux choisir

b) Deux modèles sociaux et politiques en tension

Le premier modèle correspond, grosso modo, au modèle actuel centré sur la valeur intrinsèque de la personne, sa dignité, la non-patrimonialité et l'indisponibilité du corps, un modèle où la solidarité nationale de la sécurité sociale est exercée sous la condition de la reconnaissance de pathologies médicalement constatées avec un arbitrage en fonction de leur gravité. C'est un modèle de solidarité et de responsabilité élaboré à partir de la priorité du soin des plus faibles. Il pourrait changer sur certains points sans être fondamentalement menacé, comme l'anonymat, mais pas sur d'autres, comme la non-patrimonialité du corps.

Le second modèle est influencé par certains courants des libéralismes politiques, économiques et éthiques anglo-saxons, et par certaines formes d'utilitarisme. Il privilégie la

liberté de l'individu et la libre disposition de soi – y compris des éléments du corps – tant que l'exercice de sa liberté ne nuit pas à autrui. Il valorise la contractualisation des choix entre personnes consentantes et la contractualisation des liens. Il considère que ce n'est pas à l'Etat de réguler l'usage des techniques médicales, par exemple celles d'AMP, mais que ces techniques doivent être disponibles et doivent être mises en œuvre à la demande des personnes, même hors cadre pathologique, si possible, évidemment, avec la mobilisation financière de l'Etat en raison de l'égalité entre tous les citoyens. Le centre est cette fois l'individu convoquant la société pour réaliser ses choix, et réclamant de façon paradoxale à la fois l'autonomie d'indépendance et le lien et le soutien.

Même si ces modèles sont présentés trop simplement et de manière presque caricaturale, ils devraient inciter à la cohérence. Nous ne pouvons à la fois promouvoir un modèle très libéral et réclamer en même temps une solidarité sociale qui serait commandée par la volonté des individus sans considérer un système complet de droits et de devoirs, sans considérer le système global des attributions en justice des biens sociaux et médicaux à partir de la définition de quelques biens communs de santé.

c) La limitation des désirs au nom du bien et de la responsabilité

Quelle société voulons-nous pour demain ? Quelle limite mettre à nos désirs de ne pas souffrir, de ne pas mourir, de nous réaliser dans nos liens et nos actions sinon celle de la référence au bien de l'autre, à commencer par le plus petit, et à notre commune humanité vécue en solidarité dans le monde commun ou la « maison commune » comme le dit le pape François ?

Allons-nous donc, comme l'affirme Laurent Alexandre en visant même les chrétiens, accepter les technologies les plus transgressives parce que nous voulons moins souffrir et moins vieillir, et reculer toujours plus le seuil de la mort ? Ses propos doivent faire réfléchir sur ce qu'induisent nos désirs et nos peurs : **« La médecine va muter, il ne faut pas l'empêcher de devenir transhumaniste. Même chez les catholiques les plus convaincus, la plupart des gens aimeraient vivre en bonne santé plus de 125 ans. La transhumanisation des esprits a gagné : pour moins souffrir, moins vieillir et moins mourir, la plupart des gens accepteront les technologies les plus transgressives. En tant que médecin, à la veille de mourir, j'ai vu des gens capables d'accepter des traitements lourds pour gagner quelques minutes. Pour gagner cinquante ans, les gens seront prêts à tout accepter. La régulation éthique va être difficile¹⁵. »**

L'éthique commence avec la préoccupation de l'autre, et de tous les autres, et notre lien avec lui, et notre lien de solidarité avec eux, indéfectible. Le troisième terme de notre devise républicaine, la fraternité, n'est pas un terme superflu qui serait à éliminer. Il est la clé de la réalisation des deux autres : la liberté et l'égalité.

« Quel monde voulons-nous pour demain ? ». Personne ne peut répondre tout seul à cette question. En entrant dans le questionnement plus précis sur chacun des dossiers bioéthiques nous pourrions peut-être partir de ces quelques réflexions pour travailler, devant les urgences du temps, à un nouvel humanisme, à la manière dont Jacques Maritain et Emmanuel Mounier, en leur temps, ont cherché à valoriser la personne, sa dignité, son unité, sa liberté et sa responsabilité pour autrui. C'est ainsi que se termine votre livre, professeur Mattei : **« Il est donc absolument nécessaire de penser l'humain, de réinventer notre humanisme, au moins de le renouveler¹⁶ »**. Nous ne serons jamais de trop pour réfléchir à cet enjeu majeur de penser et réaliser un nouvel humanisme.

Bruno Saintôt sj

¹⁵ Interview de Laurent ALEXANDRE et Jean-Marie LE MÉNÉ, « L'homme est-il une espèce en voie de disparition ? », Par Alexandre Devecchio Aziliz Le Corre, **Figaro Magazine**, le 01/12/2017

¹⁶ Jean-François MATTEI, **Questions de conscience, de la génétique au posthumanisme**, Paris, Les Liens qui Libèrent, 2017, p. 270

Enjeux démocratiques de la bioéthique (1/3) :

En quoi les états généraux de la bioéthique nous concernent-ils tous ?

[Lien sur le site](#)

La santé est une exigence démocratique du « bien commun »

Les états généraux de la bioéthique sont un enjeu démocratique parce qu'ils contribuent à une interrogation commune sur les orientations de notre société. Comme le dit la présentation des états généraux par le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), l'enjeu global est de répondre à la question : « **quelle société voulons-nous ?** ».

Nous nous posons collectivement cette question parce que, pour nous, la santé et l'usage des biotechnologies relèvent du bien commun, c'est-à-dire du « **bien du 'nous-tous'** »¹⁷ comme le dit le pape Benoît XVI. La santé est une préoccupation personnelle mais elle est aussi remise à la bienveillance de tous puisqu'elle dépend de la mise à disposition institutionnelle des possibilités thérapeutiques de la médecine et de la solidarité sociale permettant de faire face à des dépenses trop importantes pour la majorité des citoyens. Il est donc nécessaire d'assurer collectivement le développement des institutions de santé et d'en réguler collectivement l'usage. Comme le précise le pape Benoît XVI : « *Œuvrer en vue du bien commun signifie d'une part, prendre soin et, d'autre part, se servir de l'ensemble des institutions qui structurent juridiquement, civilement, et culturellement la vie sociale qui prend ainsi la forme de la polis, de la cité* »¹⁸. Les états généraux sont donc l'occasion de nous interroger démocratiquement sur les exigences de justice de la santé et des institutions qui la promeuvent.

Les états généraux de la bioéthique sont une occasion de « faire du commun »

Les états généraux de la bioéthique sont une occasion de « faire du commun » en analysant et en évaluant des problèmes qui ne nous préoccupent pas forcément **directement** et **individuellement** mais qui nous concernent tous parce que le « **bien du « nous-tous' »** nous oblige. Ils sont l'occasion de travailler à la « chose publique » alors que nous risquons d'isoler des problématiques et des revendications spécifiques. Les débats ne devraient donc pas être seulement des batailles de convictions ou des champs de luttes d'intérêts entre revendications diverses et incompatibles entre elles, mais des laboratoires d'argumentation sous l'exigence de la recherche du « **bien du 'nous-tous'** ».

Pour « faire du commun », il importe aujourd'hui de revoir notre compréhension et nos usages argumentatifs de l'autonomie, et de nous interroger sur le sens de nos actions au-delà de la fascination pour les nouvelles possibilités biotechnologiques.

¹⁷ « 7. Il faut ensuite prendre en grande considération le bien commun. Aimer quelqu'un, c'est vouloir son bien et mettre tout en œuvre pour cela. À côté du bien individuel, il y a un bien lié à la vie en société : le bien commun. C'est le bien du 'nous-tous', constitué d'individus, de familles et de groupes intermédiaires qui forment une communauté sociale. Ce n'est pas un bien recherché pour lui-même, mais pour les personnes qui font partie de la communauté sociale et qui, en elle seule, peuvent arriver réellement et plus efficacement à leur bien. *C'est une exigence de la justice et de la charité que de vouloir le bien commun et de le rechercher.* » (Benoît XVI, *Caritas in veritate. Lettre encyclique sur le développement humain intégral dans la charité et la vérité*, 29 juin 2009, n°67)

¹⁸ Benoît XVI, *Caritas in veritate. Lettre encyclique sur le développement humain intégral dans la charité et la vérité*, 29 juin 2009, n°67

Les justifications éthiques par l'autonomie sont à reconsidérer à la lumière du « *bien du 'nous-tous'* »

L'autonomie a été valorisée en son sens politique de libération des tutelles, des dominations et des normes oppressantes. C'est ainsi qu'ont été proclamés, comme première exigence démocratique de la *Déclaration des droits de l'homme et du citoyen*, des « droits-liberté », des « droits-de », par exemple, le droit de s'exprimer, le droit de posséder.

Ces « droits-liberté » ont été d'emblée complétés par des « droits-créance », des « droits-à » qui reposent sur la solidarité nationale, par exemple la sécurité qui ne peut être assurée que collectivement par une institution reconnue. Il en va de même pour la « sécurité sociale » pensée dans le creuset des idéaux de la Résistance et mise en œuvre après la Seconde guerre mondiale.

Aujourd'hui, certains invoquent la libre disposition des techniques biomédicales pour réaliser leurs désirs en écartant l'arbitrage de la société politique mais en bénéficiant de l'aide publique à la fois médicale et financière. Il suffirait simplement d'affirmer qu'il faut respecter l'autonomie des personnes dans la mesure où sa mise en œuvre ne nuit à personne¹⁹. Mais cette évaluation de la non-nuisance est plus délicate qu'il n'y paraît. Ainsi, la société continue à évaluer si un usage des techniques ne nuit pas à la personne elle-même, en interdisant, par exemple, de vendre librement ses organes ou de se transformer selon ses désirs en mobilisant les compétences médicales. Elle continue également à évaluer si l'usage de ces techniques s'effectue selon une justice de distribution reposant sur des critères médicaux, par exemple, en élaborant des priorités de répartition des organes en vue de la greffe.

Pour viser le « bien du 'nous-tous' », il nous faut aujourd'hui reprendre conscience de la dimension relationnelle de la liberté et de l'autonomie en redécouvrant positivement nos liens d'interdépendance. Le corps singulier et le corps social se conditionnent réciproquement ; la volonté individuelle et les volontés collectives s'influencent. Si nous avons pensé l'autonomie comme indépendance pour développer de légitimes aspirations à la liberté, il nous faut la repenser comme orientée par la solidarité. Les normes ne sont pas seulement des contraintes négatives ; elles devraient avoir pour but de nous maintenir d'une manière juste dans le lien du « bien du 'nous-tous' ».

Si nous avons insisté sur la « **liberté de** » permettant l'affirmation singulière de chacun, il nous faut maintenant insister sur la « **liberté pour autrui** », et donc sur l'engagement de fraternité pour arbitrer les possibles et pour réguler nos désirs. Pour garder le lien du « **bien du 'nous-tous'** » en bénéficiant de la puissance des techniques, nous avons à apprendre à réguler nos désirs de puissance sur nous-mêmes, sur notre corps, sur le corps d'autrui, sur le corps social. C'est pourquoi il n'y a pas un droit fondamental et général à disposer de soi : le droit doit continuer à garantir qu'une personne ne va pas s'instrumentaliser elle-même et ne pas instrumentaliser autrui. Seule la « **liberté pour autrui** » peut nous aider à vivre positivement le renoncement à l'accomplissement de certains de nos désirs.

Nous devons nous réapproprier le sens de nos actions face au simplisme du « solutionnisme technique »

L'interrogation sur le « *bien du 'nous-tous'* » ne se limite pas à la question de savoir si nous allons utiliser ou non telle technique à condition de vérifier sa non-nuisance et sa faisabilité économique selon un raisonnement du type : « il y a une souffrance ; il existe un moyen technique de la soulager ; il est possible de le financer ; il faut l'employer ». Tout ce qui est possible techniquement et économiquement n'est pas forcément éthiquement bon.

¹⁹ C'est le sens de la liberté proclamé dans la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789 : « La liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui : ainsi, l'exercice des droits naturels de chaque homme n'a de bornes que celles qui assurent aux autres Membres de la Société la jouissance de ces mêmes droits. » (Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789, art. 4)

Les états généraux de la bioéthique sont l'occasion de nous interroger sur le sens de nos actions et sur le bien poursuivi, sur les valeurs qui nous mobilisent personnellement et collectivement. Les solutions à nos problèmes ne sont donc pas uniquement techniques, elles sont aussi relationnelles et éthiques. Elles dépendent du sens et de la valeur que nous donnons à la vie individuelle et à la vie collective. Par exemple, l'éthique de l'assistance médicale à la procréation n'est pas réductible à sa faisabilité technique et économique, elle dépend du sens que nous donnons à l'engendrement de nouveaux êtres humains. L'éthique de la greffe d'organe n'est pas réductible à la recherche du plus grand nombre de greffons possible, elle dépend du sens collectif attribué au don et à la dette, au corps humain, à la justice de répartition des greffons.

De façon générale, nous devons veiller à ne pas tout analyser et résoudre par la seule efficacité technique comme nous y invite l'historien des sciences Evgeny Morozov qui dénonce le « solutionnisme technique ». Le « solutionnisme technique » consiste à analyser tous les problèmes à la lumière d'une technique particulière. Pour un marteau, tous les problèmes sont des pointes ; pour un algorithme tous les problèmes relèvent de la programmation. Les techniques sont très précieuses mais elles ne nous disent pas le sens de notre vie individuelle et collective. Ce ne sont pas les robots qui nous diront comment prendre soin des personnes âgées, comment leur apporter le réconfort de la présence et du soin.

Il n'y a pas de démocratie sans réélaboration permanente du « commun ». En nous invitant à « faire du commun », les états généraux de la bioéthique sont une occasion de revoir notre conception de l'autonomie et à nous réapproprier le sens de nos actions individuelles et collectives, plus particulièrement celles qui concernent le soin des personnes et de la collectivité.

Avril 2018

Bruno Saintôt sj

Enjeux démocratiques de la bioéthique (2/3) :

Que nous faut-il particulièrement apprendre à réguler ensemble ?

[Lien sur le site](#)

Parmi les nombreux points à réguler ensemble dans un débat démocratique selon les exigences de la solidarité et de la justice, quelques points particuliers sont à mentionner à l'occasion des états généraux de la bioéthique.

Le rapport à la souffrance et à ce qu'elle justifie

L'argument de la suppression de la souffrance, à commencer par les souffrances jugées « insupportables » est devenu un argument majeur pour justifier de nouveaux droits notamment le droit à l'euthanasie, à l'assistance médicale au suicide, à l'assistance médicale à la procréation pour toutes les femmes. La médecine elle-même apparaît dans l'histoire comme une tentative sans cesse perfectionnée de s'opposer aux souffrances corporelles et psychiques, et de s'opposer à la mort et aux souffrances relationnelles qu'elle déclenche. Pourquoi n'est-ce pas si évident de se fixer comme programme démocratique l'éradication des souffrances selon la logique de la définition de la santé par l'Organisation mondiale de la santé en 1946 : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » ? Peut-il y avoir en effet souffrances et « état de complet bien-être physique, mental et social » ?

L'histoire nous a appris que la recherche de l'efficacité médicale pour certains pouvait conduire à la négligence éthique pour d'autres, comme ce fut le cas pour tous les scandales des expérimentations médicales, et pas seulement celles dénoncées au procès médical de Nuremberg. Si nous sommes encore instruits par l'inhumanité de ces expérimentations, nous risquons encore d'être collectivement aveuglés par nos propres désirs de ne pas souffrir et par nos angoisses de la mort. Nous prenons mieux conscience que la peur de souffrir et de mourir peut nous empêcher de vivre et nous rendre inhumains. Nous prenons mieux conscience que l'argument de compassion ne peut contredire celui de la dignité de la personne, et celui de la solidarité entre les personnes. Autoriser l'euthanasie comme possibilité d'aide garantie par l'engagement médical, ce ne serait pas seulement consentir à mettre curieusement la suppression d'une personne au rang d'acte de soin, ce serait aussi affirmer à tous que la société ne nous protège plus de nos angoisses d'être à charge de nos proches ou de la collectivité, et des ambivalences de nos désirs d'en finir.

Pour utiliser cet argument de la suppression de la souffrance, il conviendrait de distinguer des souffrances d'origine pathologique et des souffrances relatives à nos désirs non accomplis. Si nous n'opérons plus cette distinction, qu'est-ce qui pourra décider les priorités d'aide et les choix de remboursement alors que les contraintes économiques sont sans cesse réaffirmées ? Qu'est-ce qui pourra réguler l'extension des demandes faites à la médecine ?

Il conviendrait aussi de veiller à ne pas créer des souffrances pour en soulager d'autres, comme c'est déjà le cas pour les personnes qui souffrent du maintien de l'anonymat du don de gamètes. Pourquoi la possibilité de créer une souffrance chez une personne avec la bonne intention de soulager la souffrance d'une autre personne n'est-elle pas considérée comme un obstacle éthique important ? Arbitrer entre deux souffrances présentes est une chose, créer une souffrance en est une autre. Si, lors de la création des CECOS, l'anonymat du don de gamète n'a pas semblé créer des situations injustes, il serait aujourd'hui important de réviser ce principe compte tenu de la plainte de certaines personnes. Au nom de quels principes le cadre démocratique interdirait-il de prendre en compte ces souffrances créées par les dispositions législatives de l'assistance médicale à la procréation ? Ce qu'un vote a noué comme dispositif engendrant une souffrance, un autre vote ne pourrait-il pas le dénouer ?

Les priorités de santé

Les biens communs de santé, les ressources partagées de santé, ont besoin d'une régulation démocratique selon des critères connus et approuvés, puisque les ressources médicales et économiques ne sont pas indéfiniment extensibles. Établir des priorités, c'est évaluer des souffrances plus grandes ou des nécessités vitales et sociales plus urgentes. Si nous refusons de faire de ces choix des enjeux démocratiques, nous ne saurons pas réguler les dépenses de santé. Nous ne pourrions pas, par exemple, limiter l'usage de médicaments innovants et très chers au profit d'urgences de santé relevant des « biens communs » de santé comme les soins de base des personnes âgées. Nous serons fascinés par la médecine de performance et nous délaisserons l'humble et nécessaire médecine des soins de base. Nous réclamerons pour nous-mêmes les soins les plus coûteux et nous serons incapables de consentir à limiter cette demande en considérant le « *bien du 'nous-tous'* ». Qu'est-ce qui nous empêche de faire de ces nécessaires arbitrages une « chose publique » ?

Le rapport à l'utilisation des techniques de prédiction médicale

La médecine prédictive appuyée sur des analyses génétiques est pleine de promesses. Mais que ferons-nous des prédictions données par les tests génétiques s'ils sont en vente libre et si leur interprétation n'est pas régulée par de véritables compétences médicales dans le dialogue avec les patients ? Le désir de savoir et de prévoir nous conduira-t-il à généraliser également les tests préconceptionnels pour anticiper de possibles maladies chez les enfants ?

Les sociétés américaines qui commercialisent des tests génétiques sur Internet (par exemple **23andMe**) prennent appui sur nos désirs de savoir mais que ferons-nous de ce savoir s'il n'est pas accompagné par des possibilités thérapeutiques et des projets de soin ? Que ferons-nous de probabilités de déclenchement de telle ou telle maladie ? Ces probabilités nous conduiront-elles à changer de style de vie ou à sombrer dans des formes de désespoir ? Qui pourra accompagner ces prédictions qui apparaîtront à la plupart comme de nouveaux oracles déterminant l'avenir²⁰ ? Qui aura intérêt à utiliser ces désirs de savoir et ces angoisses collectives et pour quels buts ?

Il sera important de pouvoir garder les critères de la validation médicale des tests (utilité, fiabilité, thérapeutique disponible), de l'annonce médicale des résultats et de l'accompagnement médical qui la suivra. Sinon, qui prendra en charge les angoisses et les désespoirs des personnes ? Qui sera capable de les replacer dans la justesse du savoir médical et dans l'ajustement du dialogue ?

Le rapport à la définition collective des vies acceptables

La procréation est devenue un enjeu éthique et politique important parce qu'elle devient, par les moyens des tests de dépistage et de diagnostic, une manière de sélectionner préalablement des personnes. La sélection des personnes à naître ne résulte pas uniquement de conjonctions de décisions personnelles ; elle est un acte politique puisque les actes sont accomplis avec l'appui des institutions médicales dont les pratiques sont régulées par la loi démocratique. La sélection anténatale appuyée sur des dispositifs contrôlés par l'institution démocratique est le premier acte de la formation démocratique du citoyen. Comment donc ne pas y voir un enjeu démocratique ?

Certes, il y a du tragique dans certains cas de diagnostic de maladies très graves, et il faut l'assumer comme tel, mais l'extension prévisible des critères de sélection pose un problème politique majeur.

Les tests génétiques et les techniques de dépistage et de diagnostic doivent rester au service du bien des personnes et non pas de l'élimination des personnes dont les caractéristiques sont indésirables. L'eugénisme libéral reposant sur la conjonction de décisions individuelles est une vraie tentation pour nos sociétés. C'est un enjeu

²⁰ Sur ces questions, voir les réflexions fondées et équilibrées de : Arnold Munnich, **Programmé mais libre. Les malentendus de la génétique**, Paris, Plon, 2016, 144 p.

démocratique et pas seulement médical parce que l'eugénisme, même s'il n'est pas étatique mais libéral, est une manière de dire que certains citoyens ne sont pas bienvenus. Or la démocratie repose sur la reconnaissance mutuelle des personnes sur la base de la commune humanité. Elle ne peut être l'organisation collective de discrimination en fonction de caractéristiques sociales, morales, physiologiques, psychologiques, intellectuelles prédéfinies.

Le rapport à « l'intelligence artificielle »

L'« intelligence artificielle », ou plutôt l'automatisation informatique et l'aide informatique à la décision, sont l'objet d'attentes bénéfiques et aussi de craintes multiples, voire de fantasmes.

Dans un cadre démocratique, l'enjeu est de « garder la main »²¹ sur les techniques, c'est-à-dire de faire des choix issus de délibérations collectives et d'endosser la responsabilité de ces choix. La démocratie pourrait-elle devenir un gouvernement des algorithmes dont la conception et la régulation ne serait pas une « chose publique » mais une « chose réservée » à la décision d'une minorité soucieuse d'agir sans « principe de publicité », pour reprendre une exigence kantienne, c'est-à-dire sans favoriser l'usage public de la raison ?

L'enjeu démocratique est donc d'interroger collectivement les critères éthiques mis en œuvre dans les « boîtes noires » des programmes informatiques. Nous en avons pris conscience lors des débats sur le logiciel PARCOURSUP : comment accepter que les principes de répartition des étudiants, qui sont programmés dans le logiciel, ne puissent pas être connus et soumis à une analyse critique en raison ?

Il sera important de prolonger cette interrogation pour que l'« intelligence artificielle » soit asservie à la nôtre et non l'inverse, pour que nous n'abdiquions pas notre responsabilité, pour que l'« intelligence artificielle » ne soit pas une nouvelle machine à exclure bien plus subtile que celles mises en œuvre dans la première période d'industrialisation. Le récent rapport du député Cédric Villani prend bien acte de ce défi en affirmant : *« L'intelligence artificielle ne peut pas être une nouvelle machine à exclure. C'est une exigence démocratique dans un contexte où ces technologies sont en passe de devenir une des clés du monde à venir »*²² ou encore : *« Face à l'ampleur des transformations à venir par l'IA, il est de notre responsabilité collective de s'assurer que personne ne soit mis de côté »*²³. Ainsi, il apparaît clairement que la bioéthique est indissociable d'une éthique sociale et politique.

L'énoncé de ces quelques points ne prétend pas épuiser l'ampleur des questions mais montrer combien la longue réflexion élaborée dans ce qui est appelé « la doctrine sociale de l'Eglise » peut trouver dans ces débats une nouvelle pertinence et une nécessaire actualisation pour réguler ensemble les usages des biotechnologies.

Avril 2018

P. Bruno Saintôt sj

²¹ L'expression est empruntée au rapport : Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), *Comment permettre à l'homme de garder la main ? Les enjeux éthiques des algorithmes et de l'intelligence artificielle*, décembre 2017

²² Cédric Villani (dir.), « Donner un sens à l'intelligence artificielle. Pour une stratégie nationale et européenne », Rapport de la mission parlementaire sur l'intelligence artificielle, Mars 2018, p. 22

²³ *Ibidem*, p. 23

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](#)

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. »**²⁴. 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 »**²⁵. 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 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

²⁴ Monique Canto-Sperber, *L'inquiétude morale et la vie humaine*, PUF, 2001, p. 34.

²⁵ 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

« 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.** »²⁶. 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.

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

²⁶ Code de la santé publique, Article L1412-1-1

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. »²⁷

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. »²⁸** 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. »²⁹

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. »³⁰

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.

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

²⁷ 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

²⁸ 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

²⁹ Alain Graf (dir.), *Etats généraux de la bioéthique. Rapport final, 1er juillet 2009*, La Documentation française, juillet 2009, p. 25

³⁰ Alain Graf (dir.), *Etats généraux de la bioéthique. Rapport final, 1er juillet 2009*, La Documentation française, juillet 2009, p. 28

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 »³¹

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 »³²

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 indivisible, laïque, démocratique et sociale »³³*. Cette définition reste inchangée dans la constitution de 1958 révisée en 2008. Voulons-nous garder ce projet de soin solidaire qui a

³¹ 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

³² 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

³³ Constitution de 1946, art. 1

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 »**³⁴. 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 »*³⁵.

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 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

³⁴ 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.

³⁵ CCNE, Avis n° 105, 9 octobre 2008, p. 7

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 »³⁶

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 efficacies.

Mettre la personne et les relations humaines en priorité et non la seule efficacie 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 efficacie 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 résoudreont 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 »³⁷.**

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 »³⁸ au service d'un projet parental, ainsi que 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 ?

³⁶ Document du Saint-Siège pour l'année internationale des personnes handicapées, 4 mars 1981, in **Documentation catholique**, n°1807, 3 mai 1981, p. 429

³⁷ Dr Patrick Bouet « L'accès aux soins pour tous n'est plus garanti », **Journal du Dimanche**, Dimanche 22 avril 2018, p. 3.

³⁸ 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. ».

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, [...] »³⁹

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 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

³⁹ Assemblée générale des Nations Unies, **Déclaration universelle des droits de l'Homme**, 10 décembre 1948, préambule, al. 1.

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 »** »⁴⁰. 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 « privilège exorbitant des femmes d'enfanter les deux sexes⁴¹ » 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 »⁴² :

*« 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 »*⁴³

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 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

⁴⁰ 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.

⁴¹ Françoise Héritier, *Une pensée en mouvement*, Paris, Odile Jacob, 2009, p. 286.

⁴² 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.

⁴³ Shulamith Firestone, *The Dialectic of sex*, New York, Bantam Book, 1970, p. 11

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 »⁴⁴ 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. »**⁴⁵. 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. »**⁴⁶ 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 »⁴⁷ 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 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 ?

⁴⁴ Paul Ricoeur, « Les trois niveaux du jugement médical [1996] », in **Le juste**, 2, Paris, Éd. Esprit, coll. « Philosophie », 2001, p. 229

⁴⁵ Code de la santé publique, article L 1111-4 al. 1

⁴⁶ 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

⁴⁷ Paul Ricoeur, *ibidem*, p. 229

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 environnemental⁴⁸ 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 »**⁴⁹. 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 »**⁵⁰ 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 »**⁵¹. 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 » :

« 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

⁴⁸ 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)

⁴⁹ CESE, p. 47 version corrigée après mise en ligne initiale du 10 avril 2018

⁵⁰ CESE, p. 46 version initiale du 10 avril 2018

⁵¹ CESE, p. 48 version corrigée

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 »⁵²

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.

Bruno Saintôt sj

⁵² 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. 2