

Questions de bioéthique (1)

Propos introductifs : les raisons de l'implication de la LDH et les principes en jeu

I. Les raisons de l'implication de la LDH

Le progrès des connaissances et des techniques dans le champ de la biologie et de la médecine permet de s'affranchir du déterminisme de la nature, donc de renforcer la liberté de choix de chaque individu. Mais ces techniques libératrices comportent aussi une série de risques : instrumentalisation du corps humain ; réductionnisme génétique ; dérive eugéniste ; marchandisation du corps humain, de ses éléments et de ses produits. Risques dans lesquels on voit autant d'atteintes potentielles à la « dignité humaine ».

Si l'on veut conjurer ces risques, cela suppose d'apporter des restrictions à la liberté personnelle, de mettre des limites au libre usage des nouvelles technologies biomédicales, ce qui revient à limiter l'autonomie individuelle au nom de la dignité. Si la notion de dignité inhérente à la personne humaine fonde les droits de l'homme et conforte donc la liberté (c'est au nom de la dignité que sont proscrits la torture, l'esclavage, les traitements inhumains et dégradants, au nom de la dignité également que l'on revendique le droit pour chacun d'être à l'abri de la faim, d'être soigné ou d'être logé décentement), on voit qu'ici elle peut potentiellement entrer en conflit avec elle. Il s'agit là d'un véritable changement de « paradigme » par rapport à la façon dont on conçoit traditionnellement les restrictions possibles aux libertés dans une société libérale : il ne s'agit plus de préserver l'ordre public ou les droits d'autrui, mais de protéger l'individu contre lui-même et contre un usage de sa liberté que la société juge contraire à la sauvegarde de la dignité de la personne humaine en général – et de sa dignité en particulier. Cette sauvegarde est érigée en « impératif catégorique », la référence à Kant étant ici consciente et volontaire. Face au courant utilitariste ou téléologique, pour lequel la valeur d'une conduite est définie par le bien qu'elle permet d'atteindre, donc par ses conséquences, le courant déontologique issu de la morale kantienne considère qu'il y a des principes avec lesquels on ne saurait en aucun cas transiger, et parmi ces principes celui-ci : « agis de telle sorte que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre, toujours en même temps comme une fin et jamais simplement comme un moyen ».

Si, dans la pratique, le législateur recherche une voie moyenne entre ces deux positions extrêmes, si les législations nationales oscillent entre ces deux pôles, elles penchent selon les cas plutôt dans le sens de la liberté ou plutôt dans le sens de l'encadrement strict. Dans tous les cas, il faut arbitrer – et arbitrer non pas entre les exigences de la liberté et celles de l'ordre public ou entre les intérêts des uns et des autres, mais entre des valeurs, entre des conceptions de la vie, de la dignité, de la liberté, de la responsabilité. La mise en balance des exigences contradictoires s'avère donc particulièrement délicate à effectuer. L'espoir de parvenir à un consensus sur les questions de bioéthique grâce à la délibération pluraliste et notamment aux comités d'éthique ne s'est pas vraiment confirmé. À l'heure où l'on discute de la prochaine révision des lois bioéthiques, ces questions apparaissent plus que jamais comme des questions politiques dont se saisissent à la fois les acteurs de la société civile et les acteurs politiques, désormais sommés par les premiers de prendre parti. Cette politisation – qui ne se calque du reste pas sur le clivage politique traditionnel gauche-droite – traduit (aussi) la forte volonté des citoyens de s'impliquer dans le débat.

La LDH ne peut pas rester absente de ce débat : parce qu'il s'agit d'un débat citoyen, et parce que c'est un débat qui met en jeu des droits fondamentaux, d'autre part. Et plus

spécifiquement, pour ce qui touche à la procréation notamment, les droits des femmes. L'implication de la Ligue s'est du reste manifestée dès le début des années 1990, grâce notamment à l'investissement de la Commission « santé bioéthique », lorsque les premières lois bioéthiques finalement adoptées en 1994, ont commencé à être discutées. Voici un bref inventaire de ses réflexions et de ses publications (qui ne tient pas compte du travail effectué au sein de la commission compétente de la CNCDH) :

- En 1992, numéro de *Dossiers et documents* intitulé « Biomédecine, société et citoyens », à propos des trois projets de loi qui devaient devenir les « lois bioéthiques » de 1994.
- En 1998, dans le numéro de *Hommes et Libertés* consacré au centenaire de la Ligue, article de Monique Hérold intitulé « Demain se prépare aujourd'hui ».
- En 1998, l'université d'automne est consacrée à « Sciences, techniques et droits de l'homme », où une large place est faite aux biotechnologies (à côté des NTIC) et ce même thème est choisi pour la résolution du congrès de 1999.
- En 2000, inscription dans les statuts de la LDH de la référence aux nouvelles technologies biomédicales : « [La LDH] lutte en faveur du respect des libertés individuelles en matière de traitement des données informatisées, et contre toute atteinte à la dignité, à l'intégrité et à la liberté du genre humain pouvant notamment résulter de l'usage de techniques médicales ou biologiques ».
- En 1999, audition de Henri Leclerc et Monique Hérold par le Conseil d'État à l'occasion de la préparation de son rapport « Les lois de bioéthique : 5 ans après ».
- En 2000, audition de Michel Tubiana et Monique Hérold par l'Assemblée nationale dans le cadre de la révision des lois bioéthiques
- En 2001 nouveau numéro de *Dossiers et documents* faisant le point sur les enjeux de la révision à venir. On y rappelle le socle de principes auxquels on peut reconnaître une valeur universelle : respect de l'intégrité et de la dignité de la personne, refus de son instrumentalisation, interdiction du clonage reproductif, affirmation de la non patrimonialité du corps humain, de ses éléments et de ses produits, exigence d'un consentement libre, éclairé et exprès, reconnaissance de la liberté de la recherche comme élément de la liberté de pensée et d'expression, adaptation du principe de non discrimination aux connaissances issues de la génétique, accès de tous aux progrès thérapeutiques.
- Le 6 juin dernier, organisation d'une journée d'étude sur « Quelques questions de bioéthique » – l'aide médicale à la procréation, la gestation pour autrui, les tests génétiques – avec plusieurs intervenants dont les contributions ont été réunies dans le dossier du numéro 147 de *Hommes et Libertés*.

À l'occasion de la révision à venir des lois de bioéthique, des questions qui avaient été peu discutées en 2004 sont au cœur du débat et qui toutes touchent à la procréation : l'élargissement de accès à l'AMP, la remise en cause de l'anonymat des dons de gamètes – et accessoirement de la gratuité des dons d'ovocytes –, la gestation pour autrui. C'est parce qu'elles sont les plus complexes, parce qu'elles mettent en jeu, plus encore que d'autres, des principes contradictoires, que nous avons décidé d'en débattre au sein de la LDH. Ce qui ne veut pas dire que nous nous désintéressons des autres questions sur lesquelles le législateur va sans doute se pencher : l'élargissement du don d'organe, notamment entre vivants, la recherche sur l'embryon, l'utilisation des cellules souches, les tests génétiques...

II. Les principes en jeu et les arguments mobilisés

Voici un inventaire des principes et des arguments qui sont le plus souvent mobilisés d'un côté ou de l'autre pour justifier soit l'élargissement des possibilités de recourir aux nouvelles technologies ou plus généralement à la médecine, soit au contraire un encadrement strict de leur utilisation.

1. La liberté de disposer de soi / l'indisponibilité du corps humain

D'un côté on met en avant la liberté de disposer de soi et de son corps (mon corps m'appartient) et l'illégitimité d'une intervention de l'État lorsqu'il prétend défendre le

sujet contre lui-même. De l'autre, on invoque le principe de « l'indisponibilité du corps humain », qui inclut mais dépasse la non commercialité du corps humain.

2. La liberté de contracter

C'est le corollaire de l'autonomie individuelle et de la primauté du consentement. En face, on rappelle à la fois que tout ne peut pas faire l'objet d'un contrat, que le consentement peut être contraint ou biaisé, que le recours à une loi contraignante est aussi une protection pour les plus vulnérables. Pourquoi accepter que la liberté contractuelle soit enserrée dans des limites dans certains domaines (les relations de travail, les relations entre bailleur et locataire...) mais pas dans d'autres où il existe aussi des causes de vulnérabilité ? Le souci de l'égalité justifie, même dans une société qui place la liberté au centre de ses valeurs, des restrictions à cette liberté.

3. La neutralité éthique de l'État

L'État démocratique doit respecter non seulement la neutralité religieuse mais aussi la neutralité éthique et n'a pas à imposer une conception morale particulière. Il doit au contraire protéger le pluralisme moral, c'est-à-dire le droit de chacun à vivre selon ses convictions morales profondes, dans la mesure où elles ne causent pas de torts aux autres. Face à cette affirmation forte, on peut toutefois rappeler que le droit en vigueur est toujours le reflet de certaines valeurs, de certains présupposés, d'une certaine conception de la personne humaine – et c'est parce que ces conceptions évoluent, parce qu'elles varient d'une époque à l'autre, d'une société à l'autre, que le droit lui aussi évolue. On peut également faire remarquer que le choix de la liberté, même s'il se traduit par une abstention législative, est lui aussi un choix éthique.

4. La préservation de l'intimité

Beaucoup contestent la légitimité de l'Etat à réguler des choix de vie – la procréation, l'organisation familiale – et donc à s'immiscer dans ce qui doit relever de l'intimité. En sens inverse, on peut faire valoir qu'à partir du moment où l'État ou la collectivité sont sollicités pour offrir des services qui de surcroît ont un coût, ils peuvent légitimement poser des règles pour encadrer l'accès à ces services.

5. La dignité

Le principe de dignité est invoqué, on l'a dit, pour justifier des restrictions à la liberté. Mais la notion est si floue qu'elle est réversible, donc malaisément mobilisable (ainsi, face à l'euthanasie ou au suicide assisté, les uns s'opposent à toute légalisation d'une pratique qui supposerait que certaines vies ne « sont pas dignes » d'être vécues, les autres revendiquent le droit de « mourir dans la dignité »). D'autant qu'à une conception transcendante de la dignité on peut opposer une conception plus immanente et plus relative qui fait de chacun le juge de ce qu'implique sa propre dignité (qu'il s'agisse du port du foulard, du sado-masochisme ou de la gestation pour autrui).

6. La morale utilitariste vs la morale kantienne

Pour la philosophie utilitariste, la valeur morale d'une action ou d'une conduite est déterminée par son utilité, par le bien qu'elle permet d'atteindre, le bonheur individuel et collectif (par exemple celui procuré par la venue d'un enfant pour un couple stérile) étant le critère de la moralité. Aux principes de la morale utilitariste s'opposent, comme on l'a dit plus haut, ceux de la morale kantienne qui interdit de sacrifier à des bienfaits immédiats certaines valeurs ou certains principes transcendants.

Sous une forme plus prosaïque, l'argument utilitariste revient à dire, de façon pragmatique : pourquoi empêcher les gens d'agir à leur guise si tous y trouvent leur compte ? A quoi l'on rétorque que le pragmatisme, immergé dans l'immédiateté, risque d'aboutir au sacrifice des droits et intérêts de ceux qui ne sont pas à même de s'exprimer : ceux de l'enfant à naître, ceux des générations futures.

7. Désir d'enfant / droit à l'enfant / intérêt de l'enfant

Le désir d'enfant est considéré comme légitime et l'impossibilité de procréer suscite la compassion (voir plus loin). Quant au « droit à l'enfant », il est clair qu'il ne saurait être ni revendiqué ni garanti comme une sorte de « droit créance ». Mais cette revendication n'est jamais formulée comme telle : seul est revendiqué le droit de recourir aux procédés qui permettent d'avoir un enfant. Or l'expression « droit à l'enfant » est utilisée, généralement de façon polémique, pour rejeter comme illégitimes certains désirs d'enfants – notamment ceux émis par des homosexuels. Dans ce contexte, on oppose au « droit à l'enfant » l'intérêt de l'enfant, que l'État doit protéger. Le problème, c'est qu'il n'y a pas de critères scientifiques pour déterminer ce qu'est l'intérêt de l'enfant. Comme on ne sait pas, on se retourne vers ce qu'on croit savoir, autrement dit vers le « sens commun », forcément imprégné de préjugés.

Au demeurant, l'obligation de l'État de protéger l'enfant ne s'applique qu'à l'enfant une fois né. De fait, dans le cas de la procréation par rapports sexuels, on ne demande pas de comptes aux parents sur leur capacité à élever des enfants. Qu'est-ce qui justifie que la liberté de procréer soit restreinte dans le cas d'une procréation artificielle (comme elle est du reste placée sous contrôle dans le cas de l'adoption) ?

8. L'exemple des pays étrangers.

Des pratiques interdites par la législation française sont tolérées ou explicitement autorisées ailleurs. Ce constat débouche sur une double interrogation : comment, d'une part, disqualifier ces pratiques comme non éthiques alors que les pays concernés sont également attachés aux valeurs démocratiques et aux droits de l'homme ? et si l'on continue à interdire en France ce qui est permis chez nos voisins (ou même en Amérique), les individus et les couples iront y chercher ce qu'ils n'obtiennent pas ici.

Mais ce raisonnement est critiqué car il aboutit à justifier l'alignement sur la législation la « moins disante » sur le plan éthique – tendance dont on voit bien les risques d'harmonisation par le bas qu'elle comporte si on transpose le raisonnement à la peine de mort (encore autorisée aux États Unis).

9. Le tourisme procréatif

Le tourisme procréatif est déploré par ceux qui sont le plus convaincus du bien fondé des principes posés par la législation française et de leur caractère « indérogeable ». D'autres y voient simplement le corollaire inévitable du principe de liberté : la liberté de se déplacer à la recherche de solutions que la législation nationale ne permet pas. Et si cette liberté profite bien sûr aux plus aisés, cela n'est pas propre au champ biomédical.

Mais on peut aussi utiliser l'argument à l'appui d'un plaidoyer pour une modification de la législation : soit – argument réaliste ou fataliste – en faisant valoir qu'il ne sert à rien de se crispier sur des principes que les autres ne respectent pas puisque les intéressés auront toujours la ressource d'aller ailleurs ; soit – argument teinté d'éthique – parce que le tourisme procréatif crée une discrimination fondée sur l'argent.

10. Le principe d'égalité

Au nom du principe d'égalité, on pose qu'il ne saurait y avoir de discrimination dans l'accès aux techniques biomédicales. Mais pour qu'un traitement soit discriminatoire il faut que la différence de traitement n'ait pas de justification objective et raisonnable, qu'il n'existe pas de différence de situation entre ceux qu'on traite différemment.

De sorte que l'argument tiré de l'égalité est lui aussi réversible. L'AMP est réservée aux couples hétérosexuels. Discrimination vis-à-vis des célibataires ? Non, dira-t-on, car celles-ci ne sont pas dans la même situation que les couples face à la procréation. Mais puisque les célibataires peuvent adopter, pourquoi leur barre-t-on l'accès à l'AMP ? Discrimination vis-à-vis des homosexuels ? Non, disent les uns puisque les couples homosexuels ne sont pas en mesure de procréer naturellement et qu'ils ne sont donc pas médicalement stériles – seule raison qui justifie qu'on aide les couples hétérosexuels ; si, répliquent les autres, car il n'y a pas de raison de faire une différence selon la cause de la stérilité – une stérilité que l'AMP pallie mais ne guérit pas.

Mais l'argument de l'égalité est également mobilisé pour préconiser un traitement « égal » des différentes causes de stérilité : puisque la stérilité masculine peut être palliée par l'IAD et le dysfonctionnement des trompes par une FIVETE, il serait injuste de ne pas permettre aux femmes privées d'utérus de recourir à une gestatrice. A quoi l'on peut répliquer que l'IAD, la FIVETE et la GPA ne sont pas de même nature, ce qui interdit de mettre sur le même plan les différentes formes de stérilité. Si les hommes et les femmes sont inégaux devant la maladie, c'est parce que « la nature est injuste », mais la société ne saurait remédier à toutes les injustices de la nature. Parallèlement, du reste, ceux-là même qui proposent de légaliser la GPA au nom du principe d'égalité peuvent très bien refuser l'idée d'ouvrir la GPA aux couples d'hommes. La compassion à l'égard de ceux qui ne peuvent procréer est donc accordée inégalement aux uns et aux autres.

Enfin, le principe d'égalité est aussi invoqué pour réclamer la suppression de l'anonymat des dons de gamètes : les personnes issues d'une IAD seraient victimes d'une discrimination, étant les seules à ne pas connaître « leur origine ».

11. La marchandisation du corps humain

La dénonciation de la marchandisation du corps humain – considérée comme l'une des atteintes les plus graves au principe de dignité – vise surtout la GPA, et accessoirement la commercialisation des gamètes, voire des embryons, puisque le principe de gratuité est loin d'être universel. Mais le fait de laisser jouer la loi du marché – comme c'est le cas aux États Unis – peut aussi être appréhendé comme la simple contrepartie de la liberté d'accès aux techniques biomédicales : le libéralisme économique va de pair avec la liberté tout court.

12. L'argument compassionnel

Si la compassion est parfois présente pour décrire la situation des femmes contraintes par la misère à porter l'enfant d'une autre, elle sert surtout à justifier l'élargissement des indications de l'AMP ou la légalisation de la GPA pour mettre fin à la détresse des femmes ou des couples privés de la joie de procréer.

Mais on sort, ici, du terrain des droits et des libertés. La compassion n'est pas le guide qui peut nous faire trancher les questions de principe.