CONTROVERSES ÉTHIQUES ET CLINIQUES SUR LE “ BIEN NAÎTRE ”

Karine Bréhaut, Béatrice Delépine-Panisset, Jean-Pierre Graftieaux

► To cite this version:

Karine Bréhaut, Béatrice Delépine-Panisset, Jean-Pierre Graftieaux. CONTROVERSES ÉTHIQUES ET CLINIQUES SUR LE “ BIEN NAÎTRE ”. Bulletin d'histoire et d'épistémologie des sciences de la vie , 2014. hal-03006592

HAL Id: hal-03006592

<https://hal.science/hal-03006592>

Submitted on 1 Dec 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

CONTROVERSES ÉTHIQUES ET CLINIQUES SUR LE « BIEN NAÎTRE »

[Karine Bréhaut](#), [Béatrice Delépine-Panisset](#), [Jean-Pierre Graftieaux](#)

Éditions Kimé | « [Bulletin d'histoire et d'épistémologie des sciences de la vie](#) »

2014/2 Volume 21 | pages 191 à 208

ISSN 1279-7243

ISBN 9782841746873

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-bulletin-d-histoire-et-d-epistemologie-des-sciences-de-la-vie-2014-2-page-191.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour Éditions Kimé.

© Éditions Kimé. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Controverses éthiques et cliniques sur le « Bien naître »

Karine Bréhaux*, Dr Béatrice Delépine-Panisset**,
Dr Jean-Pierre Graftieux***

RÉSUMÉ. C'est en 1984, que le Comité consultatif national d'éthique emploie, à propos de l'embryon, le terme de « personne potentiellement humaine ». L'embryon, dès la fécondation, est une personne potentielle en ce qu'il est une personne en puissance. En 2000, le débat français autour de l'affaire Nicolas Perruche met en valeur la volonté de reconnaître un nouveau droit : le droit à ne pas naître handicapé.

Débattre des enjeux éthiques du droit de naître nous inscrit dans le cadre de la critique des notions épistémologiques de la normalité et de la normativité. On s'interroge ici sur le regard épistémologique à poser sur ces questions touchant à la vie des individus.

ABSTRACT. In 1984, the National Consultative Ethics Committee employs about embryo, the term « potentially human person » to refer to the embryo at fertilization, is potentially a person. In 2000, the French debate around Nicolas Perruche's case highlights the willingness to acknowledge a new right: the right not to be born handicapped. Debating ethical issues at stake of the right to be born fits into the framework of the epistemological critique of the notions of normality and normativity. We question here the epistemological view necessary to apprehend these issues on the lives of individuals.

* Ph. D sciences politiques, politiste et philosophe, chercheuse affiliée au Centre interdisciplinaire de recherche sur les langues et la pensée, Université de Reims Champagne-Ardenne, Enseignante universitaire SHS, Ifsi Sud-Champagne, directrice adjointe d'Ehpad.

** Service de Génétique et Biologie de la Reproduction - CECOS Hôpital Maison Blanche CHU de Reims.

*** Médecin Anesthésiste-Réanimateur, Docteur en Philosophie, Hôpital Maison Blanche CHU de Reims.

INTRODUCTION

Les débats autour de la naissance suscitent de vifs mouvements sociaux. Ils interpellent les communautés politiques et scientifiques sur les limites, à définir, dans l'encadrement des pratiques relatives à la naissance. Les difficultés des débats bioéthiques relatifs à la naissance ont amené la société civile à faire intervenir le législateur. On demande l'avis à l'homme de loi, pas toujours prêt à traiter des questions d'une telle complexité à un niveau interdisciplinaire. D'autres débats sociaux, tels que l'avortement, ont montré par le passé le besoin de « temps » pour démêler les affaires et obtenir un consensus social. Il s'ensuit des débats politiques et bioéthiques passionnés.

Qu'en est-il du droit de naître dans les domaines de la procréation et du début de la vie ? Il semble que l'on puisse en tout état de cause décider de la vie ou de la mort d'un embryon. Il est possible d'apprécier qualitativement la vie d'un embryon ou d'un fœtus selon des critères et des situations particulières.

Le droit de naître pose la question du statut juridique de l'embryon et de l'usage social qu'il pourrait en être fait. Deux tendances éthiques se dégagent sur le statut juridique et métaphysique de l'embryon : une tendance déontologique qualifiant le droit de disposer de l'embryon comme illégitime du fait de la primauté du respect de l'individu, et une tendance téléologique qualifiant le droit de disposer de l'embryon comme légitime du fait de la primauté du bien-être et des désirs humains. Les risques de dérives sont présents. La potentialité du matériel biologique de l'embryon, l'instrumentalisation du corps féminin et la réification de l'être humain sont sans cesse menacés. Les principes d'invulnérabilité de la personne et de la non-commercialisation du corps humain sont en permanence en danger.

Le débat français autour de l'affaire Nicolas Perruche a mis en valeur la volonté de reconnaître un nouveau droit : le droit à ne pas naître handicapé. L'éthique n'est ni une science ni un système institutionnel de règles ni un savoir-faire. Cependant, sa nécessité nous oblige à la concevoir comme un objet de savoir et à fonder l'agir moral sur des principes dits éthiques. L'éthique entendue comme

sagesse ordonnée à l'action est ce qui guide les choix, les décisions, délibère sur des buts, des perspectives d'action.

L'estimation de la qualité de vie d'un être humain est un enjeu juridico-éthique. Il pose la question de l'interventionnisme légitime ou illégitime d'instances de contrôles légales, institutionnelles et médicales dans l'élaboration de normes sociales liées à la reproduction sexuelle :

La reconnaissance d'un droit à l'enfant à ne pas naître dans certaines conditions apparaîtrait hautement discutable sur le plan du droit, inutile pour assurer l'avenir matériel des personnes souffrant d'handicaps congénitaux et redoutables sur le plan éthique. En effet, un tel droit risquerait de faire peser sur les parents, les professionnels du diagnostic prénatal et les obstétriciens, une pression normative d'essence eugénique.¹

C'est en 1984, que le Comité consultatif national d'éthique emploie, à propos de l'embryon, le terme de « personne potentiellement humaine ». L'embryon, dès la fécondation, est une personne potentielle en ce qu'il est un être humain en puissance. Actuellement, en France, la recherche ne porte que sur des embryons issus de couples suivis pour infertilité ou dans un programme de DPI². Aucun embryon n'est créé pour la recherche (loi de bioéthique de juillet 2011 et loi autorisant la recherche sur les embryons du 16 juillet 2013).

Débattre des enjeux éthiques du droit de naître nous inscrit dans le cadre de la critique des notions épistémologiques de la normalité et de la normativité. On s'interroge ici sur le regard épistémologique à poser sur ces questions touchant à la vie des individus.

LES ENJEUX ÉTHIQUES, JURIDIQUES ET POLITIQUES SOULEVÉS PAR LES DÉBATS AUTOUR DE LA NAISSANCE

Comment des demandes sociétales (demandes d'assistance médicale à la procréation, de gestation pour autrui..) peuvent être traitées ? Quand débute la vie humaine ? Dans le cadre des débats autour de la naissance, la limite de ce qui est permmissible ou pas reste

¹ Cahier du CCNE, avis numéro 68 sur Handicaps congénitaux et préjudice, n° 104, Paris, 29 mai 2001.

² Diagnostic génétique préimplantatoire.

l'intérêt de l'enfant – le fameux « Au nom de... » –, afin qu'il ne soit pas instrumentalisé au profit de désirs égoïstes.

Auparavant, les préoccupations éthiques étaient l'affaire des philosophes et des juristes. Généralement, deux logiques étaient mises en place. La première consistait à légiférer sur des questions de vie ou de mort ; la seconde était de traiter les questions sous l'angle de l'exceptionnalité de cas particuliers traités par le droit, et intégrés à la loi générale.

Ces deux approches ne sont pourtant pas de même nature.

Légiférer c'est passer du côté de l'État-nation et donner au politique la charge de régler les questions du moi, de réguler en mettant en place des dispositifs au cas par cas, des règles et des droits individuels (droits à la santé, à l'interruption volontaire de grossesse, à l'interruption médicale de grossesse, à la parenté, etc.). Elle n'autorise pas le débat puisque c'est la loi qui dit et interprète ce que l'on est en droit de faire ou de ne pas faire, bornant ainsi le tolérable et le permissif.

La seconde logique fait place à la discussion publique, au débat entre un certain nombre de personnes – cercles savants et comités éthiques – s'éloignant de la délibération collective et cheminant vers un huis-clos. Dans cette perspective, le risque de dérive est qu'un petit nombre soit amené à décider pour un plus grand.

Face aux revendications sociales des individus en quête de satisfaction de leur désir d'enfant, quelle options possibles ?

L'éthique, c'est un travail nécessaire, une réflexivité sur la société, c'est la question de la direction bonne à prendre dans le contrôle de nos vies. Socialement nous nous interrogeons sur le sens moral à donner à l'intérêt général. Doit-il se définir comme un agrégat des intérêts individuels eux-mêmes dictés par des droits-créance – « avoir le droit à » – ou comme une entité abstraite telle l'humanité, l'espèce humaine couplée à l'espèce animale ? Est-ce que des intérêts particuliers doivent être pris en compte pour établir les règles de l'intérêt général ? Où l'intérêt général doit-il se recomposer à partir d'agrégat d'intérêts individuels comme tendent à le faire nos sociétés individualistes ?

Peut-on réfléchir sur l'aspect épistémologique du « bien naître » sans s'inscrire dans une logique eugénique ? L'eugénisme se définit davantage comme une technique que comme une science. Pierre-André Taguieff donne cette définition de l'eugénisme :

Commençons par donner une définition provisoire et stipulative³ de l'eugénisme (ou de l'eugénique) la plus large possible : l'eugénisme consiste dans l'étude de tous les facteurs susceptibles d'améliorer l'espèce humaine – en tout ou en partie – et dans la mise en pratique de cet objectif d'amélioration.⁴

L'idéologie eugéniste s'est construite en parallèle des théories de l'hérédité et de l'évolution par sélection naturelle. La pensée eugénique du XIX^e siècle repose sur l'idée d'une inégalité naturelle entre les individus en raison de facteurs biologiques. Dans cette conception, les individus ne transmettent pas à leurs descendants les apports du vécu mais un ensemble de dispositions naturelles (gènes). Si bien que tout ce qui relève de l'anormalité ou du pathologique s'explique biologiquement.

Jean Gayon a écrit, en reprenant Francis Galton, père de la pensée eugénique :

Le lien entre eugénisme et théorie de l'évolution par sélection naturelle est plus subtil. Dans les peuples civilisés – a-t-on dit – la sélection naturelle ne joue plus son rôle d'amélioration, car divers facteurs entraînent la dégénérescence des peuples européens et favorisent la prolifération des inaptes : les guerres nationales, qui exterminent les jeunes hommes les plus vigoureux, la médecine, qui permet à des individus malades de grandir et de se reproduire, enfin la fécondité supposée plus grande des classes inférieures de la société...⁵

³ Une définition stipulative détermine l'usage d'un terme selon son auteur ou convenu entre plusieurs personnes.

⁴ P.-A. Taguieff, Sur l'eugénisme : du fantasme au débat, *revue Pouvoirs*, n° 50, 1991, p. 23.

⁵ J. Gayon, extrait de l'article « Eugénisme » du *Dictionnaire Historique et Critique du racisme* sous la direction de P.-A. Taguieff, Paris : Presses Universitaires de France, 2013, [http : // huffingtonpost.fr](http://huffingtonpost.fr), 31 mars 2014.

RÉFLEXIONS SUR VIE NORMALE, VIE PARFAITE, VIE HANDICAPÉE⁶

Le handicap interroge la société, il dérange la normalité, il nous questionne. Dès l'Antiquité, les situations de handicaps sont rejetées. Dans la société grecque, amoureuse de la belle forme, la personne handicapée est difforme et s'écarte des canons de beauté et de l'esthétique auxquels on soumet l'extériorité. Le terme de « norme » originellement destiné à définir un instrument de mesure, se divise en « normalité » et « normativité ». Pour Georges Canguilhem :

Une norme, une règle, c'est ce qui sert à faire droit, à dresser, à redresser. Normer, normaliser, c'est imposer une exigence à une existence, à un donné, dont la variété, le disparate s'offrent au regard de l'exigence, comme un indéterminé hostile plus encore qu'étranger.⁷

La normalité est vue comme un ensemble de règles descriptives ou prescriptives, oscillant entre des questions de fait et des questions de droit. Celui dont le comportement s'écarte de la norme, est alors qualifié « d'anormal », voire de « monstrueux » comme l'anthropologie criminelle du XIX^e siècle s'employait à le désigner, voire le caricaturer. La normalisation est entendue comme l'ensemble des processus d'incarnation et de genèse des normes. Le comportement individuel est donc soumis aux normes et doit s'y plier. « Sortir de la norme », c'est s'écarter d'un ordre naturellement ou socialement établi.

La normativité, le fait de qualifier ce qui relève de l'ordre ou pas, demande alors que le politique mette en place des instances de contrôle. Ces organes de contrôle permettent de qualifier ce qui relève du « normal social » ou pas. La normalité s'avère être une forme dérivée de la normativité en tant que source de contrôle. Une seconde façon de considérer les rapports entre normalisation et normativité est de concevoir que seule la normalisation engendre ses propres normes.

⁶ Cette réflexion fait référence aux travaux menés lors d'un cycle de séminaires du Collège des Bernardins, dont les conclusions sont rassemblées dans l'ouvrage de Dominique Folscheid, Brice de Malherbe, Eric Fiat *Handicap, handicaps ? Vie normale, vie parfaite, vie handicapée*, dirigé par Dominique Folscheid, Brice de Malherbe, Éric Fiat et Florence Leduc, « Cours, Colloques et Conférences » n° 33, 2013.

⁷ G. Canguilhem, *Le Normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1966, p. 177.

Mais dans ce cadre, on s'interroge sur la valeur eugénique de cet auto-engendrement de normes.

Dans la société hébraïque, soucieuse de pureté, la personne handicapée est indigne et impure, c'est son intériorité – son âme – qui sont soumises à la critique.

Les philosophes de la modernité poursuivent la même perception : Locke relègue l'infirme dans une race intermédiaire entre l'animal et l'homme et Leibniz lui consent une présomption d'humanité. Les choses tendent à s'améliorer avec Diderot qui en donne une autre représentation : l'infirme est éduicable, car égal aux autres, donc capable de connaissances (en particulier celles de Dieu)

Au début du siècle, on parle d'inadaptation pour les enfants et d'infirmité pour les adultes, en insistant dans l'un et l'autre cas sur les insuffisances : tous les termes étaient défectifs « in-firmes, im-potents, in-capables, dé-biles ». Pour se sortir de cette ornière on restaure un terme dans le domaine du sport et on politise un concept : le handicap comme dispositif inventé pour égaliser les chances. Ce terme, s'il exprime que c'est à la société de rejoindre ceux qui sont les plus vulnérables, les enferme dans une compétition, dans une référence de performance à atteindre, les assignant symboliquement à un dépassement permanent : que le meilleur gagne !

La présence concrète de personnes présentant à nos yeux un handicap bouscule nos manières de vivre et pas seulement nos manières de penser, et pose inexorablement la question du vivre ensemble et plus concrètement du « vivre tous ensemble » hors d'un contexte anxigène empreint de discrimination positive ou négative d'ailleurs (il serait bon de s'interroger par ailleurs sur les fondements lexicaux et politiques de la discrimination). Le handicap est source d'inquiétude et de difficultés pour les personnes qui le subissent et source d'angoisse pour la société qui s'éprouve mal à l'aise avec elles. La personne infirme est une sorte de miroir brisé et c'est peut-être la part de nous-mêmes que nous n'aimons pas qui nous est ainsi renvoyée.

Vouloir saisir la problématique du handicap en posant une définition du handicap expose à des apories : 1) celle de figer la notion dans une catégorie totalitaire et incongrue comme si les multiples

facettes de la question pouvaient se laisser réduire entre elles par le recours à une logique formelle ; 2) ne pas prendre en compte que ce handicap concerne une personne avec son histoire singulière.

Il ne faut donc pas partir d'une définition, laquelle génère une méconnaissance de l'en-soi de la personne handicapée. Ce qu'il faut, c'est examiner les liens qui nous unissent à cette personne. Des liens éclairés par les notions de droit, de dignité, de norme, d'autonomie, d'engagements personnel et citoyen.

Les droits : pourquoi ce fait qu'un sujet qui n'est pas pleinement maître de lui (étant donné son handicap) ne pourrait-il pas être reconnu comme sujet de droit ? Le droit positif, véritable contrat social, ne concerne finalement que les questions de l'égalité et de la liberté, oubliant la dernière partie inscrite dans la devise républicaine : la fraternité. Une nécessaire médiation par la fraternité solidaire s'avère indispensable pour établir un lien entre ces droits de la liberté et de l'égalité. À la loi créance sur l'égalité, adosser un droit naturel à la diversité : la parfaite égalité, c'est aussi le droit à la différence.

La considération de la notion de dignité nous invite à examiner la condition humaine par le crible d'une vulnérabilité essentielle, déjà remarquée par Platon et Aristote, dont le handicap ne constitue qu'une particularité. Nous avons connu, connaissons, connaissons tous des situations de vulnérabilité à commencer par notre situation de nouveau-né. Mais si celle-là s'estompe naturellement avec la croissance pour revenir en fin de vie, il arrive qu'un certain nombre d'hommes en soient affectés toute leur existence. Sont-ils pour autant des personnes déchues de leur dignité ? Cette dernière ne serait-elle pas un bien commun ? Qui pourrait le contester ? Pour les chrétiens, cette dignité est intrinsèque, l'homme étant fait à l'image et à la ressemblance de Dieu. Pour les laïcs, suivant Kant, tout homme est digne car possédant en lui la loi morale et une volonté bonne. Une dignité requérant impérativement de considérer toute personne comme inestimable, comme au-delà du prix, comme une fin et jamais comme un moyen.

Mais cela ne suffit pas : la connaissance de la personne handicapée comme frappée d'une vulnérabilité essentielle ne doit pas conduire à manquer l'humain : les personnes handicapées ne

souhaitent pas être traitées comme des citoyens porteurs de manques caractérisés avec un statut inférieur – symptômes sociaux ? –, auxquels il suffirait d'accorder en compensation des moyens de vie proportionnels à la nature de leur handicap. En rester là, serait les enfermer dans une discrimination, laquelle conduit à une stigmatisation. En rester là serait leur proposer une intégration qui aurait valeur d'exclusion.

Ces personnes se revendiquent comme des êtres humains capables d'intériorité, de passions, de pulsions, comme des citoyens à part entière, nous enjoignant de reconsidérer le regard que nous leur portons, et de ne pas les identifier à la nature et au degré de leur handicap.

La considération de l'en soi de la personne handicapée implique un double engagement : 1) de tous, comme engagement citoyen déployant une promesse de solidarité. Cette situation particulière résultant de l'interaction entre la déficience, l'incapacité qui en découle, et l'environnement physique, social et culturel, nous convoque à une effectivité dont nous sommes comptables ; 2) de soi, avec la reconnaissance de notre identité dans leur altérité

Cette reconnaissance nous interroge sur le sens de la vie :

- Il n'y a pas de vie parfaite : l'idolâtrie de la vie, le culte de la santé avec une croyance en une santé perpétuelle grâce aux progrès illimités de la recherche renvoient aux sphères mythiques, de la perfection ou de l'immortalité. Le diagnostic pré-implantatoire, outil utile à la santé, court le risque de connaître une dérive eugénique due à la quête illusoire du parfait. Où placer le curseur entre la prévention légitime et l'éradication eugénique ?
- Il n'y a pas de vie normale nous dit Canguilhem: c'est la vie qui est l'idée permettant de ressaisir le concept de norme. Il faut saisir la normalité à l'aune de la pluralité de la vie. Canguilhem en appelle à une expérience du sujet individuel pour donner au concept de normalité une signification subjective : la vie est une activité normative. Attention à ne pas réduire le vital au social, au risque de limiter la normativité

vitale (enracinement de la normativité dans la vie) par la normativité sociale (processus de normalisation).

- Il n'y a pas non plus de vie handicapée, mais une vie autre répondant à cette situation provoquée par une perte partielle ou totale d'autonomie et /ou des difficultés de pleine participation. Dire cela, revient à dépasser la simple acception traditionnelle de l'autonomie comme capacité naturelle à pouvoir, à découvrir une nouvelle aptitude à pouvoir autrement, à discerner des « capabilités »⁸ centrales à satisfaire pour laisser advenir à cette vie sa propre normativité et sa place dans le tissu social.

Le handicap est une question sur nous-mêmes (reflet du miroir brisé négatif), comme cette part de nous que nous n'aimons pas qui nous est ainsi renvoyée. Sauf que l'on ne tue pas son double. Il faut donc accepter de convertir son regard pour envisager la personne handicapée comme une personne comme une autre.

La question du handicap place la personne dite valide devant la question de l'altérité et tout particulièrement celle de l'empathie, laquelle peut être dangereuse quand elle devient égocentrée. Le paralogisme de l'empathie « ego-centrée » consiste à une erreur logique de bonne foi qui est celle de vouloir se mettre à la place d'une personne handicapée mais en conservant ses réflexes de valides⁹. La personne valide et bien portante, imaginant la personne handicapée engluée dans un effort incessant voué à l'échec, fait un effort pour s'imaginer mal portante et le contraste entre l'imagination et la réalité lui fait voir un monde effrayant. L'interaction devient alors impossible. Il faut écouter ce que nous dit la personne handicapée avant de vouloir se mettre à sa place, une place que le statut liminal du handicap analyse comme entre deux : la personne handicapée n'est jamais à sa place mais sur le seuil.

⁸ Amartya Sen définit la « capabilité » selon une approche de justice sociale permettant aux personnes d'être égales non en moyens mais en possibilités effectives d'effectuer certains actes.

⁹ Ce passage renvoie à la théorie de Bertrand Quentin développée dans « La philosophie face au handicap », Paris : éditions Eres, 2013.

Il ne suffit pas de parler d'autonomie de la personne handicapée, ce qui la confinerait à tort dans la dépendance, mais il convient de parler de citoyenneté.

Sortir de la doctrine eugénique du XIX^e siècle conceptualisée par Francis Galton, c'est reconnaître l'importance d'intégrer dans nos ensembles normatifs « l'extra-ordinaire » (ce qui sort de la norme). Ici nous nous référons aux travaux philosophiques d'Husserl et de Nietzsche qui voient dans « ce qui sort du commun » une source créatrice de normes.

Dans l'Histoire de la médecine, nous pouvons nous rapprocher des travaux de Kurt Goldstein : Dans son chef d'œuvre *La structure de l'organisme*, publié en allemand en 1934, il met l'accent sur le simple fait que tout comportement sensori-moteur, comme, par exemple, le geste de marcher ou de saisir, se produit comme un comportement privilégié, en retissant artificiellement tout l'éventail de ce qui est physiologiquement possible. Les techniques du corps, comme, par exemple, les nombreuses positions pour dormir, minutieusement décrites par Marcel Mauss, ou encore le polymorphisme sexuel de l'enfant, découvert par Freud, y trouvent leur point d'insertion. Il n'y a pas d'acquisition culturelle sans effets de normalisation. Ce n'est pas le fait du hasard si c'est justement un médecin qui s'est intéressé aux questions de la normalisation. Car la guérison d'un patient inclut la distinction entre la santé et la maladie et, par-là, elle révèle un aspect normatif, qui n'est pas fondé sur la morale ou le droit. De plus, Kurt Goldstein anticipe la résistance contre la médicalisation de la vie qui ne cesse de s'accroître de nos jours. Il distingue en effet strictement les phénomènes pathologiques, attribués aux patients, et les phénomènes purement anormaux, réservés aux déviants. Évidemment, négliger cette différence a des effets fatals, comme la « pathologisation » des dissidents l'a démontré ultérieurement. Enfin, Goldstein fait partie de ceux qui refusent de définir les phénomènes anormaux ou pathologiques comme de simples déficits, au lieu de les considérer comme une chance de rétablir une normalité nouvelle.¹⁰

¹⁰ B. Waldenfels, « Normalité et normativité. Entre phénoménologie et structuralisme », *Revue de métaphysique et de morale*, 2005/1 n° 45, p. 62.

Ce qui a été dit précédemment nous ramène à l'idée que la normalité et la normalisation constituent une problématique nouvelle, où le handicap ouvre un champ de recherche dans lequel les perspectives phénoménologiques (Merleau-Ponty, Husserl) et les perspectives structuralistes (Canguilhem, Foucault) s'entrecroisent. L'homme normal est un être normatif capable de poser de nouvelles normes même organiques. L'eugénisme traditionnel n'existe plus. On parle d'un néo-eugénisme. Au nom du refus de la souffrance humaine, se trouve renouvelée la question de l'avenir de l'espèce humaine :

Le nouvel eugénisme a donc un profil assez différent de l'eugénisme traditionnel. Celui-ci procédait de l'État, et de la conviction que la reproduction était une affaire trop importante pour être laissés aux seuls individus. Le nouvel eugénisme, souvent qualifié comme « eugénisme individuel », ou encore « eugénisme domestique » procède d'une vision opposée de la reproduction.¹¹

QUELLES INFLUENCES POLITIQUES ONT LES DOCTRINES MORALES ET LES PRINCIPES ÉTHIQUES INVOQUÉES LORS DES DÉBATS AUTOUR DE LA NAISSANCE ?

Les controverses éthiques interrogent l'efficacité de cette base morale élémentaire dont découlent les principes d'association politique. Nous nous intéressons maintenant à cette partie de la philosophie morale que l'on nomme méta-éthique qui analyse nos façons de penser l'éthique sans chercher à dire ce qu'il faut faire ou pas. Une première lecture du débat français autour de la naissance met en présence ces deux éthiques opposées. La première qu'on qualifie d'autonomiste se propose d'investir ce bastion d'un droit à l'enfant, de répondre au désir d'enfant. La seconde, nommée « éthique traditionnelle », pose que la définition de l'humain ne peut relever de l'arbitraire.

L'éthique traditionnelle considère la morale comme une forme de connaissance portant sur un ensemble d'objets tel l'interdit de tuer ou le sacré de la vie. Ainsi, ce modèle unique et homogène de la morale inclut un ensemble de droits et de devoirs moraux catégoriques tels que décrits par Emmanuel Kant et revêt un caractère moniste. Les théories monistes supposent en effet qu'il n'existe qu'une perspective

¹¹ J. Gayon, *Op. cit.*

valable, qu'un seul principe ultime par lesquels justifier les jugements moraux, par exemple l'universalisation ou la maximalisation du bonheur de tous, le respect et la dignité. Aussi, on ne peut pas au nom d'un désir d'enfant, violer des interdits moraux tels que de disposer, voire « acheter », des éléments propres au corps d'autrui ou le corps lui-même dans le cadre d'une maternité pour autrui, priver sciemment un enfant d'un père sciemment (la fécondation *in vitro* et le transfert d'embryon post-mortem ne sont pas autorisés en France, y compris quand le membre du couple décédé a manifesté sans équivoque sa volonté de recourir à l'assistance à la procréation).

L'éthique autonomiste défend ici le droit à l'enfant comme l'expression d'un choix individuel. Elle fonde la morale sur l'expression des préférences d'un individu et repose sur une conception hétérogène de la morale. Elle réfute l'idée kantienne que tous les devoirs moraux sont catégoriques et affirme la pluralité des sources possibles des valeurs morales et des jugements. Aujourd'hui grâce aux prouesses médicales en matière de procréation médicalement assistée, la revendication d'une descendance biologique indépendante est plus réelle et possible et ce à tout âge.

L'éthique de la responsabilité préconise qu'il faut agir de sorte que nous produisions le plus grand bien possible, autrement dit la perspective conséquentialiste. L'éthique de la conviction défend de faire certaines choses à autrui même au prix du renoncement à produire le plus grand bien possible, autrement dit la perspective déontologique. Il existe des similitudes conceptuelles entre l'éthique autonomiste et l'éthique de la responsabilité ainsi qu'entre l'éthique de la conviction et l'éthique traditionnelle. Comme Max Weber l'a fait remarquer, les deux éthiques, aussi incompatibles qu'elles puissent paraître, constituent l'une et l'autre notre conscience morale et l'on s'interroge sur la possibilité de distinguer l'hétérogénéité et l'homogénéité de la morale au sein de la conscience :

Mais comment se pose alors le problème des relations véritables entre éthique et politique ? N'existe-t-il absolument aucun rapport entre ces deux sphères, comme on l'a dit quelquefois ? Ou bien serait-il plus juste au contraire de dire que la même éthique est valable aussi bien pour l'action politique que pour n'importe quelle autre espèce d'action ? On a cru parfois qu'il existait une opposition absolue entre

les deux thèses : ou bien l'une est exacte, ou bien l'autre. Mais on peut se demander s'il existe au monde une éthique capable d'imposer des obligations identiques, quant à son contenu, à la fois aux relations sexuelles, commerciales, privées et publiques, aux relations d'un homme avec son épouse, sa marchande de légumes, son fils, son concurrent, son ami et son ennemi.¹²

Toute éthique normative nous propose de réfléchir sur ce qu'on devrait être ou ce qu'on devrait faire.

On comprend alors certains discours autour de la souffrance de ne pas pouvoir « porter » un enfant. Le fait de voir quelqu'un souffrir atteste la connaissance de cette souffrance. La description physique de la souffrance fonde sa valeur de vérité. Pour comprendre la vraie nature des jugements moraux et des normes morales, il faut établir certaines vérités morales touchant au bien et au mal. D'ordinaire, nous croyons que la différence entre le bien et le mal est indépendante de nos préférences. L'argument non cognitiviste de Hume soutient que la distinction entre le bien et le mal en morale ne peut se faire par la raison, puisque cette distinction influence nos actions. Selon la philosophie humienne, les jugements moraux ont une influence sur notre volonté. Au courant contemporain du non cognitivisme s'oppose alors celui de l'irrationalisme promu par Nietzsche :

Devant Dieu ! – Or, ce Dieu est mort ! Vous, hommes supérieurs, ce Dieu était votre plus grand danger. C'est seulement depuis qu'il est dans la tombe que vous êtes ressuscités. Ce n'est que maintenant qu'arrive le grand midi, c'est maintenant seulement que l'homme supérieur devient seigneur !¹³

L'irrationalisme soutient que toutes les valeurs morales, esthétiques, scientifiques sont créées par nous. Puisque nos jugements moraux sont nos propres créations, il nous est alors possible d'entendre l'idée d'aider son prochain à devenir parent, à vivre ou à mourir. Ceux qui adhèrent à la théorie humienne, conviennent que les jugements moraux peuvent être vrais et constituer une forme de connaissance dont l'objet est une certaine classe de raisons d'agir. Ceux qui adhèrent à l'irrationalisme nietzschéen conviennent que les

¹² M. Weber, *Le savant et le politique*. Paris : Plon, 1963, pp. 202-203.

¹³ F. Nietzsche, Friedrich. *Ainsi parlait Zarathoustra*. Paris : Livre de Poche, 1983, p. 293.

jugements moraux sont des créations de l'esprit conditionnées par nos préférences.

L'ÉMERGENCE D'UN NÉO EUGÉNISME VERSUS LES LIMITES DU PROCESSUS DE MÉDICALISATION

René Frydman définit l'eugénisme à travers le diagnostic anténatal avec son lot d'avortements thérapeutiques¹⁴. Les études de risque génétique, dans le cadre du don de gamètes, nous conduisent vers la sélection organisée des espèces dites supérieures, en tout cas dans la norme.

Face à l'urgence de la crise sociale due aux revendications de la société civile, le politique reconsidère des pratiques sociales, qualifiées comme déviantes, et prend l'initiative de les « normaliser » ou non. La justice intervient dans la gestion collective de la naissance en contrôlant – la durée de l'union maritale du couple, l'état civil de l'enfant – et en interprétant les principes fondamentaux de la République.

Le contrôle social caractéristique du modèle français correspond au modèle libéral et s'invite « dans la coopération médicale », où la confiance est formulée. Les principes du consentement et de la liberté de conscience relèvent du domaine de la vie privée et par conséquent sont hors d'atteinte de l'intervention de l'État. La liberté de conscience associée au principe d'autonomie garantit le libre-choix au couple de contrôler l'avenir de leur embryon. Les limites morales des processus politiques de régulations de la naissance sont fixées par l'impératif éthique de la non instrumentalisation de l'être humain. Les pratiques eugéniques mises en place par Hitler sont là pour nous rappeler le danger de l'instrumentalisation de l'homme par lui-même. Nous avons tendance à réifier, instrumentaliser tout ce qui nous entoure et tout ce que nous produisons. Les possibilités techniques étant infinies, nous risquons notre propre instrumentalisation. Nous violerions ainsi la maxime kantienne au fondement de la morale et de l'éthique médicale :

¹⁴ R. Frydman, La procréatique, *revue Pouvoirs*, 1991, numéro 50, p. 5.

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, jamais simplement comme un moyen.¹⁵

L'individu dessine socialement ses droits et ses intérêts, les termes de son rapport à lui-même changent. Il exige une place publique redéfinie et transforme ses relations avec les membres d'une même société – le vivre ensemble –, au risque d'y perdre sa propre identité.

Les choix éthiques et politiques réalisés par nos gouvernements reflètent l'idéologie politique en présence à un « moment de culture » donné. Prenons en exemple la Belgique ou la Grande-Bretagne, où la gestation pour autrui est autorisée et régulée par les corps médicaux et juridiques au cas par cas. Le caractère exceptionnel de la situation et la régulation juridico-médical de cette dernière posent une nouvelle fois la question de l'accès pour tous à des techniques médicales et scientifiques, l'accès aux soins, l'égalité démocratique de traitement, etc. Si telle personne a le droit, pourquoi pas moi ?

La demande d'un couple faisant appel à une autre femme pour porter leur enfant, n'est pas sans reconfigurer le schéma familial habituel et de fait, interroge certains, dérange d'autres. Rappelons que sous le terme GPA, deux entités se distinguent : il s'agit soit d'une fécondation in vitro avec les gamètes du couple d'intention et transfert embryonnaire chez la gestatrice, soit d'insémination intra utérine avec le sperme du père d'intention et dans ce cas la gestatrice est également la génitrice. Sur le plan purement scientifique, il s'agit de variantes des techniques d'assistance médicale à la procréation (AMP) classiques. Mais sur le plan éthique, l'intention est plus complexe et ce qui peut être qualifié comme un progrès thérapeutique pourrait ouvrir une voie préalablement inenvisageable. Et en écho à cette proposition, de se dire : « si c'est possible, j'y ai droit » (droit-créance). Mais rien ne justifie qu'une évolution scientifique puisse satisfaire les désirs d'un individu sous prétexte que c'est techniquement possible, qu'il faut coller aux mentalités qui évoluent et que le projet s'inscrit dans un cadre médical.

À ce jour, les indications *médicales* susceptibles de relever d'un recours à ce mode de conception sont extrêmement rares

¹⁵ E. Kant, *Fondement de la métaphysique des mœurs*, Paris : Broché, 2004.

(développement incomplet ou absence congénitale d'utérus, perte de fonctionnalité utérine d'origine iatrogène). Quant aux indications non médicales, sociétales telles que le recours d'un couple d'hommes à la GPA (faisant intervenir une ou deux femmes, l'une donnant ses ovules fécondés *in vitro* par les gamètes d'un des deux hommes puis transfert embryonnaire dans l'utérus de la même femme ou dans celui d'une deuxième femme), elles pourraient faire suite à l'autorisation d'accès à tout type d'AMP pour les couples de femmes, ceci dans un souci d'égalité.

Le recours à la GPA ne peut être réduit à une thérapeutique palliative dans l'optique de suppléer un dysfonctionnement organique. Pour autant, la détresse, au combien recevable, des femmes souffrant d'une stérilité irréversible associée à l'absence d'alternative thérapeutique doit être prise en compte et très étroitement accompagnée. Mais faut-il faire fi de l'intérêt de l'enfant au profit de celui du couple ? *A contrario*, peut-on se convaincre que « l'on naît comme on est » (dispositions naturelles différentes entre les individus) et qu'il faut accepter ce redoublement d'inégalité (naturelle et médicale) de prise en charge de la maladie (la greffe d'utérus¹⁶ et l'utérus artificiel ne sont pas à l'ordre du jour mais permettrait de réduire les inégalités) ?

CONCLUSION

On ne peut pas présenter une vision séparée du politique et de l'éthique, en considérant l'assistance médicale à la procréation et/ou la gestation pour autrui uniquement comme des problèmes de santé publique. Bien au contraire, ces techniques médicales sont formalisées comme des enjeux de santé publique au nom de l'intérêt général. La question n'est donc pas posée au politique lorsque les pratiques sociales et les techniques médicales liées au droit à l'enfant ont quitté l'espace politique pour le huis clos des comités d'éthique. Mais, l'histoire a déjà montré que la science était elle-même une question

¹⁶ Note de l'éditeur : pas à l'ordre du jour, du moins pour le moment en France. « En Suède, neuf femmes ont reçu une greffe d'utérus et s'apprêtent à recevoir des embryons avec l'espoir de pouvoir porter un enfant », « La greffe, espoir des femmes nées sans utérus », *Le Figaro santé*, le 16 janvier 2014. « L'annonce d'une naissance suite à une greffe d'un utérus en Suède », « Utérus greffé : C'est un événement grandiose », *Le Figaro santé*, le 5 octobre 2014.

par essence politique, car elle constitue un enjeu de pouvoir. La recherche du consensus et du compromis en matière des droits de naître et de l'enfant, prônée par le libéralisme politique, conduit à des projets biopolitiques différents. Derrière ces projets biopolitiques, resurgit le spectre de l'eugénisme, l'idée de contrôle de la production d'êtres humains correspondant aux normes sociales du moment (« la quête de l'enfant parfait »).

BIBLIOGRAPHIE

Textes réglementaires

Cahiers du C.C.N.E., Avis numéro 68 sur Handicaps congénitaux et préjudice, numéro 104, Paris, 29 mai 2001.

Ouvrages et articles

CANGUILHEM G., *Le normal et le pathologique*. Paris : Presses Universitaires de France, 1966.

FRYDMAN R., La procréatique, *revue Pouvoirs*, 1991, numéro 50.

GAYON J., Extrait de l'article « Eugénisme » du *Dictionnaire Historique et Critique du racisme* sous la direction de Taguieff PA, Paris : Presses Universitaires de France, 2013, [http : // huffingtonpost.fr](http://huffingtonpost.fr), 31 mars 2014.

TAGUIEFF P.-A., Sur l'eugénisme : du fantasme au débat, *revue Pouvoirs*, numéro 50, 1991, p. 23

WALDENFELS B., Normalité et normativité : entre phénoménologie et structuralisme, *Revue de métaphysique et de morale*, numéro 45, Paris, Presses Universitaires de France, 2005, pp. 57-67.

WEBER M., *Le savant et le politique*. Paris, Plon, 1963.