

Bioéthique, sciences et philosophie



Dossier coordonné par Jennifer Merchant

Publication janvier 2014



ISSN 2105-0864

SOMMAIRE

Présentation du dossier – Jennifer Merchant	4
Introduction	4
Présentation des auteurs	6
 Biopolitique et biopouvoirs – Judith Revel	 8
 Beyond the Genetic Panopticon? <i>The limits of government intervention on citizens' bodies</i>	
– Anne Brunon-Ernst	14
When should government intervene in citizen's lives?	15
What instruments should governments use to act?	17
Is the genetic panopticon a legitimate means to maximize happiness?	20
Conclusion	23
 Feminist Bioethics: Embodiment, Alienation and Identity – Donna Dickenson	 24
Feminist bioethics, reproductive issues and stem cell technology	25
Property in the body, alienation and exploitation	29
Autonomy and choice	32
Embodiment and subjectivity	35
 Les neurosciences face à l'éthique : questions d'actualité – Hervé Chneiweiss	 38
Neuroéthique et neurodroit	39
Les risques d'un glissement d'une neurotechnologie médicale vers une neurocosmétologie	41
La question de l'amélioration cognitive	42
Un cerveau humain n'existe pas	44
 L'éthique clinique comme expérience de démocratie – Véronique Fournier	 46

Entretiens croisés autour de la GPA – Delphine Lance, Bertrand Guillaume _____ 54

Crédits _____ 82

Présentation du dossier

Introduction

La bioéthique est débattue et institutionnalisée sous diverses formes dans presque tous les pays du monde depuis maintenant plus de quarante ans. Mais que signifie exactement le mot "bioéthique" ? Le terme a été prononcé pour la première fois en 1970 par Van Rensselaer Potter (oncologue à l'Université du Wisconsin) qui définissait la bioéthique de manière très générale comme "la science de la survie"¹. Ce fut ensuite André Hellegers qui introduisit le terme "bioéthique" dans son usage contemporain. Pour Hellegers, il s'agissait de créer une éthique de la médecine et des sciences biologiques afin de construire un cadre d'action pouvant servir de guide aux praticiens². Le premier article revendiquant la nature disciplinaire de la bioéthique fut publié en 1973 par Daniel Callahan, le fondateur du premier institut de bioéthique aux États-Unis, le Hastings Center, créé en 1969³.

Aucune autre discipline n'a connu un essor aussi rapide. D'abord aux États-Unis et ensuite dans certains États européens, la bioéthique est devenue une discipline universitaire à part entière, avec comme objectif d'analyser les retombées sociales et éthiques de l'innovation médicale et biologique. Puis en l'espace de quarante ans, la bioéthique est ensuite devenue la matière d'institutions consultatives, administratives et législatives locales, nationales et internationales. Les États-Unis furent le premier pays à créer un comité national d'éthique provisoire en 1977, mais c'est la France, s'appuyant fortement sur les avis de son Comité consultatif national permanent pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE, institué en 1983), qui fut le premier pays à se doter d'un cadre législatif touchant à l'ensemble des enjeux

¹ « L'objectif de la bioéthique [...] c'est d'aider l'humanité à atteindre une participation rationnelle mais précautionneuse dans le processus de l'évolution biologique et culturelle. [...] Je choisis le terme de 'bio' pour signifier la connaissance biologique, la science des systèmes vivants, et je choisis 'éthique' pour signifier la connaissance des systèmes de valeurs humaines ». Van Rensselaer Potter, "Bioethics, The Science of Survival", in *Perspectives in Biological Medicine*, vol. 14, 1970, p. 127-152.

² Hellegers fut également le fondateur du deuxième institut d'enseignement et de recherche en matière de bioéthique, le Joseph and Rose Kennedy Institute of Ethics à Georgetown University, désormais le Kennedy Institute. Voir Warren T. Reich, "The Word 'Bioethics': Its Birth and the Legacies of Those Who Shaped Its Meaning", in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 5, 1995, p. 319-336; David Rothman, *Strangers at the Bedside: A History of How Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making*, New York, Basic Books, 1991; Albert Jonsen, *The Birth of Bioethics*, New York, Oxford University Press, 1998.

³ Daniel Callahan, "Bioethics as a Discipline", in *Hastings Center Studies*, vol. 1, n. 1, 1973, p. 66-73.

liés à l'application de la biogénétique (sauf l'euthanasie). Depuis, de comités en IRBs (*Institutional Review Boards*) en passant par nombre de lois et de traités internationaux, ce qui était à l'origine une discipline universitaire est devenue une "tour de Babel" institutionnalisée⁴, situation fâcheuse si l'on mesure la portée humaine et transnationale de l'ensemble des enjeux bioéthiques : recherches sur les sujets humains, recherches sur les embryons, procréation médicalement assistée, thérapie génique, suicide assisté, entre autres.

Pour comprendre cette évolution et mieux saisir le champ de la bioéthique, il nous faut des outils. L'analyse comparée entre les pays et leurs manières d'encadrer les retombées de la biogénétique pourrait en fournir, mais elle est encore balbutiante et parfois inexistante. Sans doute est-ce parce qu'elle nécessite une compréhension précise des traditions culturelle, politique, juridique, économique et sociale des pays étudiés. En outre, l'analyse comparée rencontre des obstacles spécifiques, notamment ceux qui sont liés aux choix méthodologiques⁵. C'est sans doute la raison pour laquelle ce type d'analyses se contente pour l'essentiel de souligner les différences entre les systèmes juridico-politiques. Or, le fait de décrire cette diversité ne suffit pas.

Au-delà de la simple juxtaposition des systèmes juridiques et politiques, un travail important reste à faire par l'ensemble des sciences sociales : philosophes, sociologues, anthropologues ont devant eux un terrain quasi-inexploré dans le domaine de la bioéthique comparée, et plus précisément en ce qui touche aux cheminements de son institutionnalisation. Une problématique parmi d'autres concerne l'analyse des concepts qui sous-tendent les rapports entre l'État et la société civile : pourquoi et comment, par exemple, la définition des droits individuels varie-t-elle d'un État à l'autre, oscillant entre la primauté du principe constitutionnel du "droit à la vie privée" aux États-Unis et le principe non moins prépondérant des droits de l'homme et du respect de l'intégrité physique et de la dignité humaine en France ? De ces deux approches découlent des rapports totalement différents entre les individus et les pouvoirs publics qui décident dans le domaine de la bioéthique.

⁴ L'expression est d'Hervé Chneiweiss (un des auteurs de ce numéro) et Jean-Yves Nau, *Avis de tempête sur la bioéthique*, Paris, Alvik, 2003.

⁵ Parmi d'autres, voir Charles Ragin, *The Comparative Model: Moving Beyond Qualitative and Quantitative Strategies*, Berkeley, University of California Press, 1987. Ruiping Fan, "Three Levels of Problems in Cross-Cultural Explorations of Bioethics: A Methodological Approach", in Kazumasa Hoshino (ed.), *Japanese and Western Bioethics: Studies in Moral Diversity*, Dordrecht/Boston/London, Kluwer Academic Publishers, 1997, p. 189-201.

Ainsi, le fait de savoir qu'aux États-Unis le droit constitutionnel à la vie privée en matière de procréation protège la liberté des femmes à vendre leurs ovocytes ne nous apprend pas grand chose sur les réalités socio-économiques de ce type de commerce. Et alors que le choix a été fait en France d'inscrire le domaine de la bioéthique dans un encadrement national et centralisé, une approche qui évite certainement les disparités constatées aux États-Unis, les normes strictes qui sont imposées traduisent une certaine vision de ce que doit être la société française : accès limité à la procréation médicalement assistée aux seuls couples hétérosexuels, imposition de l'anonymat en matière de don de gamètes, etc.

L'ambition de ce numéro de *Implications philosophiques* est de contribuer à ce vaste champ qu'est la bioéthique grâce aux contributions de sept chercheurs venant de disciplines diverses. Plusieurs sujets sont présentés et analysés : les notions de biopolitique et de biopouvoir (Judith Revel), la philosophie politique et le corps humain (Anne Brunon-Ernst), la bioéthique féministe (Donna Dickenson), les neurosciences et l'éthique (Hervé Chneiweiss), l'éthique clinique comme expérience de la démocratie (Véronique Fournier), ou encore la gestation pour autrui interrogée par la philosophie (un entretien croisé entre Delphine Lance et Bertrand Guillaume, les deux versions - audio et écrite - étant disponibles). Bien qu'abordant des enjeux divers, un thème central parcourt tous ces textes, celui du besoin d'un débat transversal, entre les disciplines et dans la sphère publique. C'est d'abord pour cette raison que les auteurs ont accepté de contribuer à ce numéro, et je les en remercie vivement.

Présentation des auteurs

- Judith Revel est maître de conférences à l'université Paris I Panthéon-Sorbonne.
- Anne Brunon-Ernst est maître de conférences à l'université Paris II Panthéon-Assas et membre du Centre Bentham.
- Donna Dickenson est Professeur émérite d'éthique médicale et de sciences humaines de l'université de Londres.
- Hervé Chneiweiss est neurobiologiste et neurologue, directeur de recherche au CNRS et président du comité d'éthique de l'Inserm.
- Véronique Fournier est cardiologue, elle dirige le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin à Paris.

- Delphine Lance est doctorante en anthropologie sociale à l'EHESS.
- Bertrand Guillaume est Professeur de philosophie à l'université de Paris VIII.

Jennifer Merchant,
Professeur à l'université Panthéon-Assas Paris II,
Membre du CERSA,
Membre de l'Institut universitaire de France.

Biopolitique et biopouvoirs

Judith Revel

On pourrait commencer par une espèce d'inventaire à la Prévert : un philosophe contemporain affirme qu'Auschwitz aurait été la matrice du paradigme biopolitique ; des associations de parents et d'enseignants réagissent à la proposition gouvernementale de détecter l'asocialité des tout petits enfants en première année de maternelle parce qu'ils y voient une mesure de contrôle biopolitique ; un président des États-Unis, au début des années 2000, parle de l'importance de relancer le thème – fondateur pour la politique américaine – de la « frontière » sous la forme d'une « nouvelle frontière biopolitique »⁶. En somme, on le voit : le mot « biopolitique » - et son apparent synonyme de « biopouvoir » - connaissent depuis quelques années une fortune très grande ; et pourtant, mais le sens qu'on leur attribue - et les usages qui en sont faits - sont bien loin d'être homogènes.



Par biopolitique, on semble malgré tout se référer dans tous les cas à un type particulier d'exercice du pouvoir (ou à un type d'intervention des dispositifs politiques) portant sur des objets spécifiques, et que l'on pourrait caractériser au sens littéral comme des « biopouvoirs », c'est-à-dire comme une *application des pouvoirs à la vie*. Du même coup, si la « biopolitique » implique la transformation d'un certain nombre d'éléments de nos vies en enjeux du pouvoir - alors même que nous considérons jusqu'alors comme extérieurs à la sphère politique en ce que

⁶ On aura peut-être reconnu, dans l'ordre de leur apparition, Giorgio Agamben (voir en particulier : *Homo Sacer I. Le pouvoir souverain et la vie nue*, Paris, Seuil, 1997 ; *Homo Sacer III. Ce qu'il reste d'Auschwitz. L'archive et le témoin*, Paris, Payot-Rivages, 1999) ; la récente proposition de certains députés – récurrente depuis 2007 – d'introduire une enquête-diagnostic en petite section de maternelle afin de détecter de manière précoce les enfants asociaux et représentant potentiellement une menace pour le bon fonctionnement de la communauté ; enfin, les déclarations de Bill Clinton, le 26 juin 2000, à la suite de l'annonce de l'achèvement de l'ébauche de séquence du génome humain : Clinton avait alors parlé de « nouvelle frontière biopolitique ».

nous les qualifions de « privés » -, deux grands axes de réflexion semblent en réalité se déployer.

L'un privilégie l'interrogation sur les conditions historiques d'émergence de ce type de pouvoir : dans quel contexte, en fonction de quels impératifs, au nom de quelle rationalité de gouvernement la biopolitique est-elle devenue une forme nécessaire - ou peut-être même la modalité générale - de l'exercice du pouvoir ? L'autre préfère faire jouer dans notre propre présent la notion de biopolitique afin de redoubler l'analyse historique d'un discours *pour aujourd'hui*. Ce discours peut envisager l'extension du politique à des objets nouveaux, appartenant au champ de la vie, comme un nouveau défi qu'il s'agit de relever avec passion – c'est le cas par exemple des politiques de recherche autour de la question du séquençage du génome humain ; mais il peut tout aussi bien s'alarmer du fait que ces nouvelles politiques se traduisent souvent par des pouvoirs inédits qui « mordent » dans nos vies de manière nouvelle - il s'agit alors essentiellement de dénoncer les abus de ce pouvoir renouvelé, son ingérence dans nos existences, son extension sans limite, et les dangers que cela est susceptible de générer. Et, des techniques de reconnaissance de l'individu par son iris ou ses empreintes digitales, comme c'est désormais le cas aux frontières de nombreux pays, au fichage généralisé des goûts que nous professons, des idées que nous affichons, des images et des musiques que nous partageons, comme dans l'étrange publicisation du privé si caractéristique des réseaux sociaux sur internet, de plus en plus d'éléments de nos existences ramènent de fait à la dimension de la biopolitique .

En réalité, entre l'intention descriptive et le discours critique, entre l'archéologie d'une émergence et le diagnostic vigilant porté sur notre propre actualité, il n'y a pas de réelle opposition : chez Michel Foucault, à qui l'on doit le néologisme de biopolitique⁷ (et celui, intimement lié, de *biopouvoirs*), l'un et l'autre sont tour à tour explorés.

On s'en souviendra peut-être : dans la réflexion foucaldienne, le terme de « biopolitique » désigne originellement la manière dont le pouvoir tend à se transformer, entre la fin du XVIII^e siècle et le début du XIX^e siècle, afin de gouverner non seulement les individus à travers un

⁷ Chez Michel Foucault, le terme apparaît dès octobre 1974, dans le cadre d'une conférence faite au Brésil, à l'université d'État de Rio de Janeiro, publiée trois ans plus tard sous le titre : « La naissance de la médecine sociale ». Le texte est désormais repris in Michel Foucault, *Dits et Écrits*, Paris, Gallimard, 1994, vol. 3, texte n° 196. Foucault écrit alors : « Pour la société capitaliste, c'est le bio-politique qui importait avant tout, la biologie, le somatique, le corporel. Le corps est une réalité bio-politique ; la médecine est une stratégie bio-politique » (p. 210). Le terme deviendra central dans les analyses foucaldiennes de la fin des années 1970, en particulier dans les cours du Collège de France : voir à cet égard *Naissance de la biopolitique. Cours au Collège de France 1978-1979*, Paris, Gallimard, 2004.

certain nombre de procédés disciplinaires, mais l'ensemble des vivants constitués en « populations », c'est-à-dire en ensembles homogènes généralement définis à partir d'un ou plusieurs traits considérés comme « naturels ». La biopolitique redouble donc les disciplines, et superpose au gouvernement des individus un gouvernement des populations : c'est avant tout d'un changement d'échelle qu'il s'agit ; mais la biopolitique, parce qu'elle massifie le contrôle des disciplines, doit utiliser un levier nouveau ; et ce levier, ce sera celui du déplacement du contrôle du côté de champs d'existence qui, jusqu'alors, étaient considérés comme « extra-politiques ». Si l'on ne considère plus seulement les hommes en tant qu'individus, c'est-à-dire comme citoyens, mais qu'on les définit en tant que « vivants », comme appartenant à telle ou telle « population » (les « jeunes » et les « vieux » : les « sains » et les « malades » ; les « femmes » et les « hommes » ; les « féconds » et les « stériles » ; les « normaux » et les « porteurs de tares » etc.), le contrôle des naissances, les politiques de santé, la vigilance à l'égard des mœurs, l'attention à « normalité » de la structure familiale, l'imposition de normes d'hygiène et d'alimentation, la prévention de l'alcoolisme, de la violence intrafamiliale ou de la « déviance sexuelle » deviennent autant de domaines d'action nouveaux. On n'y fera plus jouer la règle juridique (vieuse expression de la souveraineté s'il en fut) mais un autre instrument – la norme – afin de déterminer en permanence la distribution massifiée des « populations » qu'il s'agira dès lors de gouverner.

Bien sûr, cette extension des rapports de pouvoir à l'existence des hommes considérés comme « vivants » (et la mutation qualitative qui affecte dès lors ces mêmes rapports en ce qu'ils sont désormais devenus « normatifs », et non plus seulement juridiques) se traduit par des interventions parfois extrêmement utiles et positives, qui changent très concrètement les conditions d'existence des hommes et des femmes en les améliorant – c'est le cas, par exemple, de l'essor des politiques de santé à partir du XIX^e siècle ; mais ce que l'on pourrait considérer comme une soudaine « philanthropie » du pouvoir – dont les effets bénéfiques existent, encore une fois, de manière évidente : la construction de la conception contemporaine du *welfare* en dérive en bonne partie – possède en réalité une raison historiquement déterminée, et dont Foucault nous rappelle l'ambiguïté.

Si l'on tente en effet l'analyse du cadre de rationalité politique dans lequel elle apparaît, la notion de biopolitique émerge avec la naissance du libéralisme. Ce libéralisme est économique (c'est-à-dire lié à une forme de production nouvelle, la production industrielle ; à une organisation du travail spécifique, celle de la structure de l'usine ; et à une pensée économique qui fait de la valeur d'échange et de la quantité de travail les deux éléments

déterminants de la valeur d'une marchandise) ; mais il est également politique (pour faire en sorte que ce type de production croisse, il faut instaurer une conception du libre marché, c'est-à-dire préconiser un retrait, ou une suspension au moins partielle des interventions de l'État – précisément parce que pour laisser agir la « main invisible » du marché, il faut prendre garde à ne pas « trop gouverner »). La biopolitique répond donc à cette mutation, de deux manières.

D'une part, elle emprunte à cette nouvelle économie de la production sérielle des marchandises ses propres critères et les applique à sa gestion des hommes et des femmes. En somme : elle transforme son mode de gouvernement en une économie politique construite sur le modèle de l'économie libérale : il s'agit de maximiser les effets tout en réduisant les coûts, d'affirmer qu'on risque toujours de trop gouverner, en écho au libéralisme économique, et pourtant – malgré cela et en vertu de cela – d'obtenir des hommes, individuellement et ensemble, des prestations productives. De l'autre, puisqu'il s'agit de mettre les hommes au travail, il s'agit de rentabiliser au maximum ces mêmes prestations productives : il faut donc administrer non seulement leur temps de travail mais leur existence tout entière en fonction des impératifs de la production économique, dans la mesure où c'est toute l'organisation de la vie qui permet la maximisation de la production. L'hygiène, la démographie, l'alimentation, les mœurs, la sexualité : tout cela doit être contrôlé afin de permettre l'amélioration de la productivité des hommes – singulièrement, comme individus, et massivement, comme « populations », c'est-à-dire aussi comme force de travail.

Bien sûr, l'analyse « archéologique » de Foucault ne se borne pas à une description historique : par rebond, elle nous oblige à interroger la manière dont nos vies, en tant que potentiellement « productives » (de valeur économique), sont aujourd'hui redéfinies par une série de pouvoirs qui traversent leur matérialité quotidienne, alors même que l'économie et l'organisation du travail sont en pleine mutation, et laissent toujours plus de place à des formes de production de la valeur qui, bien loin des analyses archéologiques de Foucault, sont désormais cognitives, sociales, coopératives .

Aujourd'hui, la production de la valeur dépend en large mesure de l'interaction des hommes et des femmes, de leur activité libre et créatrice, de leur inventivité, des structures de réseau qu'ils réussissent à construire. Quelle biopolitique en assure-t-elle alors l'organisation, la rentabilisation et la captation ? Comment le capital construit-il des dispositifs de mise au travail de la socialité et de l'inventivité humaines afin d'en faire des sources de profit ? A travers quels biopouvoirs peut-il s'assurer de la mise au travail des existences, alors même

que le lieu clos de l'usine, auquel la production industrielle était attachée, a aujourd'hui essaimé en une série infinie de contextes et de figures - formelles et informelles, spatialement mobiles et temporellement flexibles, précaires et intermittentes -, et que le temps de vie et le temps de travail tendent désormais toujours davantage à se superposer ?

Par ailleurs, cette archéologie interroge profondément une grande « lecture » de la biopolitique auxquelles on tend sans doute trop rapidement, aujourd'hui, à réduire l'enquête.

Celle-ci consiste en effet à « biologiser » la notion de vie sans tenir compte du fait que des « pouvoirs sur la vie » peuvent être tout aussi bien des « pouvoirs sur l'existence ». Bien entendu, la biologisation de l'idée même de vie est l'un des leviers sur lesquels se construit le discours biopolitique ; mais le levier n'est nécessaire qu'en ce qu'il permet paradoxalement de gouverner – au nom de cette « biologisation » - les existences dans leur dimension sociale, politique ou culturelle. Parler de détection précoce de l'asocialité chez les enfants de trois ans, n'est-ce pas pour les gouvernants, dans une sorte d'écho aux thèses lombrosiennes assez terrible, attribuer leur propre difficulté politique - à assurer l'intégration des individus dans la communauté démocratique des égaux - aux gouvernés eux-mêmes, c'est-à-dire enraciner par avance l'« intégration manquée » de certains individus dans le terrain biologique (une « anomalie comportementale » repérable dès les premières années de vie) qui serait dès lors désormais le seul responsable de tous les maux de la société ? En somme, la manipulation ultime de la biopolitique, n'est-ce pas de faire se recouvrir ces deux termes que la pensée grecque nous avait pourtant habitués à distinguer – la *Zoè* (la vie naturelle, biologique, animale) et le *Bios* (la vie politiquement et socialement qualifiée)⁸ ? De rendre politiquement et socialement responsable la *Zoè*, alors même que nos existences (le *Bios* : notre vie quotidienne) sont mises à sac au nom d'une productivité elle-même en pleine redéfinition ? La crise financière est ainsi, pour certains, le dernier avatar d'un biopouvoir en mutation :

⁸ Le reproche a en particulier été fait à deux des plus importants et des plus féconds « lecteurs » de la pensée foucauldienne de la biopolitique : d'une part, Giorgio Agamben, dont l'usage du terme de « biopolitique » est retravaillé sans cesse par le thème, introduit à partir de références à Walter Benjamin et à Martin Heidegger, de la « vie nue » (voir en particulier *Homo Sacer I* et *Ce qui reste d'Auschwitz*, op. cit.) ; de l'autre, Roberto Esposito, qui développe à partir du terme de « biopolitique » une analyse des paradigmes de contrôle des sociétés contemporaines fondée sur l'idée d'*immunité* – c'est-à-dire en reprenant la vieille idée moderne de la société comme corps, et en y greffant une biologisation du politique dont on ne sait jamais si elle vaut comme métaphore ou comme une description réelle (voir en particulier Roberto Esposito, *Immunitas. Protezione e negazione della vita*, Turin, Einaudi, 2002 ; *Bios. Biopolitica e filosofia*, Turin, Einaudi, 2004, et en français : *Communauté, immunité, biopolitique*, Paris, Les Prairies ordinaires, 2010). Chez Agamben comme chez Esposito, la différence entre *Bios* et *Zoè* est soigneusement rappelée – mais la superposition des termes semble paradoxalement revenir en permanence dans leur propre discours. Sur ce point, je me permets de renvoyer à mon : "Identity, Nature, Life. Three biopolitical deconstructions", in *Theory, Culture, Society*, special issue: Michel Foucault, 2009.

comment gouverner les hommes et les femmes, alors même qu'ils sont devenus de plus en plus libres et indépendants, mobiles et productifs, reliés entre eux et en même temps autonomes, si ce n'est par l'hypothèque de leur existence dès la naissance ? Dans ce contexte, certains⁹ n'hésitent pas à interpréter la récente crise des pays avancés non pas comme l'effet d'un système économique dévoyé par la finance, mais comme la mise au point d'un régime de gouvernamentalité nouveau, fondé sur l'endettement, et touchant aux éléments les plus fondamentaux de l'existence – par exemple le logement (puisque la première bulle financière fut, aux États-Unis, celle des prêts immobiliers), ou la santé. Et l'on ne peut pas ne pas être attentifs (et sans doute impressionnés) quand l'on entend depuis quelques temps certains analystes annoncer que la prochaine bulle spéculative se prépare sur les prêts universitaires (et leur titrisation financière) – c'est-à-dire sur l'accès au savoir et à la formation¹⁰. La bulle annoncée est vertigineuse : 1000 milliards de dollars. L'homme endetté nouveau visage biopolitique du gouverné ?

⁹ Voir à cet égard le livre passionnant de Maurizio Lazzarato, *La fabrique de l'homme endetté. Essai sur la condition néolibérale*, Paris, Amsterdam, 2011.

¹⁰ C'est par exemple très clairement ce qu'indique un article du *New York Times* en 2011 : http://www.nytimes.com/2011/01/09/business/09law.html?_r=2&. L'idée semble désormais reprise par les analystes économiques eux-mêmes : voir par exemple un récent article des *Echos* (juin 2013) : <http://www.lesechos.fr/economie-politique/monde/actu/0202836895106-nouvelles-tensions-aux-etats-unis-autour-des-prets-etudiants-576938.php>.

Beyond the Genetic Panopticon?

The limits of government intervention on citizens' bodies

Anne Brunon-Ernst

The phrase « genetic panopticon » is a quote from Justice Scalia's dissent in the US Supreme court case *King v Maryland* (2013). The case investigates whether DNA collection, processing and identification after arrest (but prior conviction) constitutes a reasonable search under the Fourth Amendment to the US Constitution. In a sharply worded dissent, Justice Scalia notes that DNA collection on Mr King (the respondent) was not for identification purposes. In his mind, the 5-4 decision is likely to allow DNA collection for minor offences in the future and to become as widely used as fingerprinting. Scalia criticized the decision strongly:

Today's judgment will, to be sure, have the beneficial effect of solving more crimes; then again, so would the taking of DNA samples from anyone who flies on an airplane [...], applies for a driver's license, or attend a public school. Perhaps the construction of such a genetic panopticon is wise. But I doubt that the proud men who wrote the charter of our liberties would have been so eager to open their mouths for royal inspection¹¹.



The panopticon was formulated by the British philosopher Jeremy Bentham (1748-1832) as a circular building of cells with a central inspection tower. The main purpose of the structure is to make the inmate behave as the institution wishes him/her to, as s/he believes that s/he is monitored at all times. The purpose of the present paper is not to assess the use of Bentham's iconic

¹¹ 569 U.S. (2013) at p. 18.

prison scheme to describe present-day arrest, booking and identification procedures. I have criticized such use elsewhere¹². The aim here is quite the opposite, as the present contribution looks into the discursive strategy chosen by Justice Scalia when using the panopticon reference. For civil rights groups and libertarians, the panopticon works as a threshold, beyond which government intrusion on citizen's bodies is considered unacceptable. The reference to Bentham's scheme points very clearly to the fact that, in Justice Scalia's eyes and in that of the Justices who concurred with his dissent, that threshold was reached in the *King v Maryland* decision. Nonetheless here the meaning of the phrase « genetic panopticon » is to be understood beyond its topical use in *King v Maryland*. It is a system of management, which aims to control individual behavior through the use of their genetic data, whether or not in a criminal context (booking, general identification, medical screening, reproduction etc).

It is appropriate to issue some caveats. There is more to the panopticon scheme than just the embodiment of a totalitarian threshold. The panopticon – and for that reason the genetic panopticon – is not the only way in which an individual can be made to alter his or her behavior. Bentham's theories offer a wide range of legal and non-legal options that can be used to engineer citizens towards the required goal. The panopticon, as part of a general system of post-modern governance, raises the issue of where the red line should be drawn between morally acceptable government intervention on our bodies and gross infringement to our rights. Bentham offers a two-step process to resolve the issue: first to determine the rationale for action and second to select the appropriate means. A third section will draw the limits of a post-modern genetic panopticon from Bentham's analysis.

When should government intervene in citizen's lives?

Paradoxical though it may seem, the inventor of the panopticon firmly believed that happiness was the only aim the legislator should have in mind. Bentham opens up the second paragraph of *Introduction to the Principles of Morals and Legislation* with a statement to that effect:

¹² See Anne Brunon-Ernst (ed.), "Epilogue: The Panopticon as a Contemporary Icon?", in *Beyond Foucault, New Perspectives on Bentham's Panopticon*, Aldershot: Ashgate, 2012.

The principle of utility is the foundation of the present work [...]. By the principle of utility is meant that principle which approves or disapproves of every action whatsoever according to the tendency it appears to have to augment or diminish the happiness of the party whose interest is in question: or, what is the same thing in other words to promote or to oppose that happiness. I say of every action whatsoever, and therefore not only of every action of a private individual, but of every measure of government.

How does the legislator promote happiness? S/he does so by opting for the policy more likely to increase pleasure and diminish pain. The first criteria allowing government intervention in people's lives is that government policy should maximize pleasure and/or minimize pain.

Once a given policy has been identified as happiness-enhancing, the legislator needs to ensure that the his/her mandates will be followed to produce the desired effect. S/he does so by including provisions that make it in the best interest of individuals to follow rules. Pleasures and pains are perceptions that shape interest¹³. To follow one's interest is to avoid pain and to seek pleasure. Through the wise use of rewards and punishment, the legislator controls the interests of the people who are subjected to his/her power. Fear of legal punishment (or legal sanction) in case of breach is one of the motives of human action and one way to ensure that the will of the legislator is obeyed as explained in section 2 (a) below. But the legislator can also use other instruments¹⁴, among which rewards, as in sections 2 (b) and (c) below.

The choice of a provision is not neutral, as the implementation of a policy will create pain (pain of punishment in case of disobedience, pain of being prevented from carrying on certain criminal activities etc). The implementing measure should eradicate the unwanted behavior and should not create more pain than it is seeking to remove. In cases where punishment creates more pain for the offender than the offence itself inflicted on the victim and society, punishment should not be imposed. This is the case Bentham explores in respect to homosexuality, which was classified as an offence at his time¹⁵. Another example is that of addictions where an individual's behavior causes him/her to endanger his/her long-term happiness (to gratify his short-term pleasure), generally without causing any harm to another

¹³ Jeremy Bentham, "Introduction to the Principles of Morals and Legislation", in *The Collected Works of Jeremy Bentham*, Oxford: OUP, 1996, p. 42.

¹⁴ Instrument is defined by Ringling (1983) as "a collection of policy activities that show similar characteristics focused on influencing and governing social processes", quoted in B. G. Peters and F. K. M. Van Nispen, *Public Policy Instruments: Evaluating the Tools of Public Administration*, Cheltenham: Edward Elgar, 1998.

¹⁵ For a discussion on sexual offences and a bibliography, see Chapter 1, in Anne Brunon-Ernst, *Utilitarian Biopolitics: Bentham, Foucault and Modern Power*, London: Pickering and Chatto, 2012.

member of society¹⁶. Bentham summarizes cases where the legislator should not implement penal laws as follows: “1. Where punishment would be groundless. 2. Where it would be inefficacious. 3. Where it would be unprofitable. 4. Where it would be needless¹⁷.”

When a case is unmet for punishment then the legislator should refrain from using legal instruments to act. It follows from these first criteria that government intervention in people’s lives can be allowed when it will lead to a pleasure-enhancing change. Therefore the implementing measure chosen will need to be effective to maximize happiness.

What instruments should governments use to act?

Once the legitimacy of government intervention has been established, the legislator needs to choose an instrument to implement his/her policy. Depending on the type of act the government seeks to promote or discourage, it has three types of instruments at its disposal: (a) direct legislation, that is penal measures; (b) public ethics, as private ethics is beyond the reach of government interference; and (c) indirect legislation.

(a) Direct legislation

Direct legislation is understood as the body of laws passed by the legislator. Bentham’s concept of law has a much wider meaning than that given by other jurists, as it includes any mandate given by an individual to another, where there is a relationship of obedience and where the order will be enforced by the courts in case of disobedience¹⁸. An order given by the Monarch or a piece of legislation passed by Parliament is as much an instance of direct legislation as the order given by the master to his/her servant, in the course of business, or a parent to his/her underage child. In the first series of examples, the law is made by conception, and in the second by adoption¹⁹. What makes a law a law, is not only who orders whom, since (almost) anyone can make laws as long as s/he can see his/her will

¹⁶ Michael Quinn, “The Fallacy of Non-Interference: Poor Panopticon and Equality of Opportunity”, in *Journal of Bentham Studies*, 1 (1997): 3, online edition at <http://ojs.lib.ucl.ac.uk>, accessed on September 6th, 2013.

¹⁷ Jeremy Bentham, “Of the Limits of the Penal Branch of Jurisprudence”, in *The Collected Works of Jeremy Bentham*, Oxford: OUP, 2010, p. 7.

¹⁸ *Ibid.*, p. 24.

¹⁹ *Ibid.*, p. 45. See also Malik Bozzo-Rey, « Le statut du principe d’utilité dans la philosophie politique de Jeremy Bentham », PhD dissertation, Paris Ouest-Nanterre-La Défense University, 2007.

enforced. What is paramount in defining a law is whether there are means to enforce the rule in case of non-compliance. Thus the punishment of the legal sanction²⁰ creates pain and lies at the heart of direct legislation²¹.

Nowadays, legal sanctions are used extensively to promote collective happiness. For example, white-collar crime might have a lasting impact on the livelihoods and the retirement schemes of many citizens. In the UK, the *Insolvency Act* 1986 penalized some types of frauds. On winding up a company, fraudulent trading occurs when the business has been carried out with the purpose of defrauding creditors²².

(b) Public and private ethics

In cases where the punishment would be disproportionate to the offence, Bentham turns down any penal option, but this does not mean that he strikes a non-interventionist pose. As the aim of utility is to maximize individual happiness, Bentham's deontologist steps in to teach individuals to calculate their long-term interest and desist from the short-sighted pleasure-giving activity. Here the method used is no longer punishment but education and reasoning²³.

Within ethics, Bentham makes a distinction between private ethics and public ethics. The former is limited but clearly defined as all that which does not belong to the realm of public ethics; and the latter is the reserved field of action of the legislator. There are areas where the legislator is allowed to act to promote behavior that will maximize individual pleasure, but without resorting to penal instruments. Bentham goes through the list of virtues to be promoted (prudence, probity and beneficence), to find that prudence and probity only belong to the realm of public ethics.

Nowadays, the legislator acts as a deontologist when s/he promotes thrift, through information campaigns, which stress the need to minimize waste and maximize recycling.

²⁰ For Bentham there are four types of sanctions: the first is the political/legal; the second is the moral/popular sanction; the last two being the natural sanction and the religious sanction which are less relevant to our present purpose.

²¹ Other commentators complement a punishment-orientated law in Bentham, finding in Bentham signs of a disposition to obey (see Oren Ben-Dor, *Constitutional limits and the Public Sphere: A Critical Study of Bentham's Constitutionalism*, Oxford: Hart Publishing, 2000, p. 49) to account for the complex reasons why individuals abide by a rule (see Herbert L.A. Hart, *Essays on Bentham: Studies on Jurisprudence and Political Theory*, Oxford: Clarendon Press, 1982, pp. 252-7).

²² *Insolvency Act* (1986), c 45, ss 216–17.

²³ Jeremy Bentham, "Deontology, in Deontology, Together with A Table of The Springs of Action", in *The Collected Works of Jeremy Bentham*, Oxford: Clarendon, 1983, pp. 1-115.

This is an example of how an advertising campaign is a legitimate way to maximize individual happiness in the field of public ethics²⁴.

(c) Indirect legislation

Direct legislation uses legal punishment; ethics uses reason; indirect legislation uses any non-legal means to make individuals act as the legislator wishes them to. The meaning of the concept indirect legislation is far from self-evident and calls for explanation. Contrary to direct legislation, indirect legislation is not grounded in legal punishment. Indirect legislation deals with incentives and prevention²⁵.

Indirect legislation can be defined as any attempt by the legislator to influence the conduct of others, without legal punishment in case of non-compliance. What is the scope of “attempt to influence” in the definition above, that is, what are the methods used in indirect legislation to control individuals? As direct legislation rests on the legal/political sanction, and the disposition to obey, so does indirect legislation rest on the combined forces of incentives and popular/moral sanction, the latter being when members of society pass a judgement on other’s acts and model their behavior towards that other individual accordingly and vice-versa.

In *Traité de législation civile et pénale*. Bentham gives three areas in which indirect legislation can have an impact. The first aims to deprive an individual of the power of behaving in a way the legislator does not wish him/her to. Bentham does not think this method very efficient, naming it the “nanny policy²⁶”, but nonetheless considers it as part of indirect legislation. The second seeks to circulate knowledge, so that, thanks to a wider understanding of facts and of the consequences of one’s actions, individuals will be more likely to make the right decision for themselves. The third, and most important tool of indirect legislation, are inclinations²⁷. Inclinations are indeed paramount, as they are the reasons why individuals decide to act (motives). There are different ways of directing inclinations, each society, in a particular place and at a particular time, has its own, since each generation has its

²⁴ See for example the UK Recycle Now programme. Reasons for the programme are given at http://www.recyclenow.com/why_recycling_matters/why_it_matters/, accessed September 6th 2013.

²⁵ Bentham’s definition of a law originates in the will of a law-giver, a will which is able to create expectations (which are not only legal punishments, but can also be understood as non-legal punishments or incentives), thus indirect legislation can be classified as law, as defined by Bentham.

²⁶ Jeremy Bentham, *Traité de législation civile et pénale*, eds Malik Bozzo-Rey, Anne Brunon-Ernst, Emmanuelle de Champs, Paris: Dalloz, 2010, vol. 3, p. 332.

²⁷ *Ibid.*, p. 333.

own range of values and modes of life. Some of the examples given by Bentham are embedded in his own time and some are still topical: controlling people through pay, awarding honours to reward certain types of behavior, regulating data-saving,²⁸ promoting public education rather than private, freeing the press, indemnifying the victims of crime etc.²⁹

Indirect legislation channels motives in certain directions thanks to the combined or alternate operation of power, knowledge and/or inclinations. However, in order to be fully effective, the inducements provided by indirect legislation need to be backed by sanctions. Of Bentham's sanctions, only the popular/moral sanction, through the Public Opinion Tribunal (POT), is operative here³⁰. Bentham trusts individuals or groups of individuals, through the credit or discredit they will cast on certain types of behavior, to promote certain actions and discourage others. These individuals are gathered into a fictional and temporary tribunal called POT, which is a self-regulating principle in society, according to the values of a given community on a given issue at a given time³¹. The POT is the body which hands down the popular/moral sanction against deviating groups or individuals.

One telling example is the public shaming of seaside home-owners in New Jersey (USA) to grant easement to allow the federal government to build a huge dune along the shore to protect communities from hurricanes³².

Is the genetic panopticon a legitimate means to maximize happiness?

How can Bentham help circumscribe the limits of a post-modern « genetic panopticon » ? Two issues need to be considered. The first relates to the relationship between

²⁸ *Ibid.*, pp. 369-70.

²⁹ *Ibid.*, pp. 356-405.

³⁰ *Ibid.*, pp. 380-2 et 392-402 (for the constitutional use of the popular sanction through the POT).

³¹ For the operations of the POT, see F. Rosen, *Jeremy Bentham and Representative Democracy. A Study of the Constitutional Code*, Oxford: Clarendon Press, 1983; Leonard J. Hume, *Bentham and Bureaucracy*, Cambridge: Cambridge University Press, 1980; Philip Schofield, *Utility and Democracy. The Political Thought of Jeremy Bentham*, Oxford: Oxford University Press, 2009; and Brunon-Ernst, *Utilitarian Biopolitics, Op. Cit.*, pp. 67-85.

³² *The New York Times*, online version, September 4th 2013, at http://www.nytimes.com/2013/09/05/nyregion/dunes-fight-sets-neighbor-against-neighbor-in-new-jersey.html?pagewanted=all&_r=0&pagewanted=print, accessed on September 6th 2013.

panopticon and other policy instruments used by Bentham. The second looks into the competing claims of privacy and security. A third section aims to provide some guidelines inferred from Bentham's theories.

(a) How does the panopticon fit into Bentham's typology of implementing instruments?

The panopticon is not strictly a penal tool as the structure can house any person in need of surveillance³³, that is workmen/women, convicts, paupers, school pupils, and even civil servants and public ministers. It is set up by an Act of Parliament, but the rules governing the workings of the institution are not laws by conception, but by adoption, in Bentham's sense; and would not be considered as laws at all nowadays. Most of its action – and its efficiency – relies on non-legal means: ethics, certainly as the structure aims to promote prudence and probity, but more generally indirect legislation. The panopticon is deeply rooted in indirect legislation³⁴. Similarly, the « genetic panopticon » also lies at the crossroads of an array of policy measures which are not only penal in nature (general identification, medical screening, reproduction etc).

(b) Competing goals for happiness: privacy vs security

Justice Scalia states the moral dilemma set by *King v Maryland* as follows: Does the benefit of solving more crimes justify the downside of authorising genetic collection on certain individuals in certain circumstances? In other words: Where does one draw the line between security and privacy?

The first principle Bentham teaches is to look at the aim of the policy. *King v Maryland* aims to increase the number of solved crimes, thus bring peace to bereaved families and deter other (would-be) criminals from committing crimes, as detection rates would increase. The decision *King v Maryland* fulfils the first criteria.

The second criteria involves the means used to implement the happiness-enhancing rule. Justice Scalia seems to revolt at the compulsory nature of the provision (« open their mouths for royal inspection »), but the issue is not so much whether the provision hurts the

³³ For a detailed study of panopticon surveillance, see Michel Foucault, *Discipline and Punish*, New York: Vintage Books, trans. Alan Sheridan, and Anne Brunon-Ernst, ed., *Beyond Foucault*, *Op. Cit.*

³⁴ See Stephen G. Engelmann, « "Indirect Legislation": Bentham's Liberal Government », *Polity*, 35:3 (2003): 372-3, Malik Bozzo-Rey, « Le statut du principe d'utilité dans la philosophie politique de Jeremy Bentham », *Op. Cit.* and Brunon-Ernst, *Utilitarian Biopolitics*, *Op. Cit.*

feelings of people subjected to it as whether (i) it is efficient in deterring crimes and whether (ii) it does not produce more pain than it seeks to avoid. To answer question (i), as long as individuals are rational enough to consider the consequences of their crimes before committing them, then a greater assurance of detection might have an impact in reducing crimes (of course in real-life situations, individuals do not necessarily act rationally). The issue raised by question (ii) remains unresolved and is up to society as a whole to arbitrate the competing aims of security and privacy. Here again, Bentham might provide an answer.

(c) Bentham's utilitarian politics

Bentham's system of government and his legitimization of government intervention relies predominantly on data collection, since a government act is legitimate if it reaches its policy aim, while maximizing pleasure and minimizing pain. As there is a need to assess the efficiency of a policy, data needs to be collected to evaluate the effects of a policy on individual and collective happiness. Equally, the « genetic panopticon » collects genetic data for all types of purposes. If one may argue that the process of collecting data itself is neutral, what the legislator does with the data is not. Justice Scalia's perspective was on crime punishment. His focus was on retributive justice. If a moral consensus might emerge from the use of genetic data to punish criminals who have destroyed lives, as the 5/4 *King v Maryland* decision itself exemplifies, some uses of genetic data might be far less palatable to a majority of US citizens. Bentham's indirect legislation, contrary to direct legislation, does not focus on retribution, but on prevention. In the field of indirect legislation, data collection would serve as a much more powerful tool than today's use of statistics to evaluate the likelihood of an individual to develop some diseases or to resort to violent behavior. This leads to genetic discrimination, whereby individuals are denied access to a whole range of services (job, insurance policy, housing etc.) on grounds that they are more likely than others to develop some disease, for example, thus be a financial burden for the community they are part of³⁵.

Once genetic data has been collected from individuals, on a variety of grounds, the issue is then whether it can be guaranteed that they will not be used for other purposes than that for which they have been « legitimately » collected. Commentators of Scalia's « genetic

³⁵ On the issue of genetic discrimination, see the Position Paper presented by the Council for Responsible Genetics, at <http://www.councilforresponsiblegenetics.org/ViewPage.aspx?pageId=85>, accessed on September 6th 2013.

panopticon » phrase have not been mistaken as to the impact of *King v Maryland* on individual freedoms.

Conclusion

Sections (1) and (2) of the present paper have aimed to show that the panopticon scheme needs to be read within Bentham's overall philosophy on why, when and how governments are entitled to intervene in individuals' lives. Bentham has a much wider approach to population control than the panopticon. Direct legislation punishes, ethics persuades and indirect legislation rewards. Section (3) applied Bentham's typology of implementing instruments to Justice Scalia's «genetic panopticon». The «genetic panopticon» is seen as a wide-ranging scheme to collect genetic data. The input of Bentham's perspective is to understand the implications of data collection when done with a view to preventing unwanted behavior rather than punishing it. When dealing with prevention, it is much more difficult to legitimize mandatory data collection regarding the prevention of the increased likelihood of crimes (or diseases etc) in certain individuals. By overturning the perspective on data collection, Bentham provides arguments to challenge the rationale of the majority opinion in *King v Maryland*.

Feminist Bioethics: Embodiment, Alienation and Identity

Donna L. Dickenson

Conventional bioethics frequently lacks a political dimension, especially in the individualistic Anglo-American context. The continued dominance of utilitarianism, particularly in the United Kingdom, has been built on a simplistic assumption that whatever medical science proposes must be good for the general welfare. Although many of the original bioethicists saw themselves as challenging the status quo³⁶, some observers have accused mainstream bioethics of failing to investigate and interrogate the social and economic determinants of biomedicine³⁷. This uncritical perspective is often backed up by an equally simplistic assumption that patient autonomy and choice are paramount-- a derivative and misguided form of Kantianism, which actually conflicts with the utilitarian bias. Although Anglo-American bioethics began in the 1960s with a more critical agenda, it has been said that it 'is no longer (if it ever was) a free-floating, oppositional and socially critical reform movement'³⁸.

Feminist bioethics, by contrast, is explicitly political. While feminist bioethicists do not oppose scientific developments that genuinely benefit women, they have been readier than most mainstream bioethicists to ask whether these developments will benefit everyone equally, and in particular how they will affect women. They have brought issues of power, oppression and exploitation to the forefront of biomedical ethics. They have also been concerned to develop a



³⁶ E.g. Daniel Callahan, *In Search of the Good: A Life in Bioethics* (Cambridge, MA: MIT Press, 2012).

³⁷ Renee C. Fox and Judith P. Swazey, *Observing Bioethics* (New York: Oxford University Press, 2008).

³⁸ John H. Evans, "Science, bioethics and religion", in Peter Harrison (ed.), *Science and Religion* (Cambridge: Cambridge University Press, 2010), pp. 207-225, at p. 219.

relational notion of autonomy, to consider the limitations of free choice, and to foreground justice in their analysis. Finally, feminist theorists, including feminist bioethicists, have developed complex and sophisticated analyses of embodiment, alienation and identity. In reworking these concepts to incorporate women's lived experience, feminist bioethics has amply demonstrated its philosophical depth.

Before discussing how feminist bioethics has undertaken a deep conceptual reworking of key philosophical concepts, however, this article looks at the areas of practical ethics on which it has concentrated. These topics include reproductive issues but are by no means limited to reproductive issues, as some critics wrongly allege³⁹. For example, feminist bioethicists have had a considerable impact in critiquing stem cell research, even forcing the scientific world to re-examine a prominent development in stem cell science that turned out to be fraudulent as well as exploitative of women.

Feminist bioethics, reproductive issues and stem cell technology

A key insight of feminism has been that the new reproductive technologies (NRTs) are not gender-neutral. Because women bear a disproportionate share of the risks and burdens associated with NRTs, it is right that their situation should be considered specifically. For example, if there were to be a general movement towards using preimplantation genetic diagnosis (PGD) to identify and eliminate embryos with adverse genetic mutations, or more speculatively to develop 'enhanced' individuals with higher cognitive powers⁴⁰, women would be asked routinely to undergo the additional burdens associated with in vitro fertilisation (IVF), which is normally a prerequisite for PGD. These risks include potentially fatal ovarian hyperstimulation and other risks associated with invasive procedures. Advocates

³⁹ E.g. Soren Holm, review of Donna Dickenson, *Bioethics in Times Higher Education Supplement*, 16 August 2012.

⁴⁰ Allen Buchanan, *Beyond Humanity? The Ethics of Biomedical Enhancement* (Oxford: Oxford University Press, 2011).

of ‘enhancement’ who claim that we should produce the best children possible⁴¹ rarely consider this burden on women; it has taken a feminist analysis⁴² to bring that to the forefront.

Feminist analysis has been crucial in pointing out the way in which women are made to bear the primary ethical and legal responsibility for the health of their fetuses and babies. For example, in the United States, women in some states have been prosecuted in criminal courts and imprisoned for causing harm to the fetus through their own drug addiction. Although evidence suggests that defective sperm are implicated in many genetic disorders, the prevailing discourse is solely in terms of female responsibility⁴³.

Of course feminism has been strongly associated in both the United States and Europe with the movement against criminalisation of abortion. There is a potential contradiction between the ‘pro-choice’ ideology of that movement and my earlier statement that feminism has been sceptical about ‘choice’ as unconditioned and genuine. However, feminist bioethics has not relied solely on the argument from the woman’s ostensible free choice: for example, it has also made use of arguments concerning bodily integrity and consent⁴⁴ or property rights over a woman’s body⁴⁵. Catriona MacKenzie has explicitly criticised the choice argument, offering instead a feminist phenomenological account of pregnant embodiment that stresses the “moral particularity of pregnancy⁴⁶.” Carolyn McLeod and Francoise Baylis likewise argue that even pro-choice feminists should consider the embryo’s status in relational terms rather than treat it merely as an object⁴⁷. In a brilliant analysis confirming my contention that feminist analysis is typically concerned to expand bioethical discussion to include the power dimension, Melinda Cooper has examined the obsession in the United States with the creation and status of embryonic life in terms of the role of American debt creation in world politics⁴⁸.

⁴¹ E. g. Julian Savulescu, “Procreative beneficence: why we should select the best children”, *Bioethics* 2001; 15: 413-426.

⁴² E.g. Donna Dickenson, “Designer babies, transhumans and lesser mortals”, chapter 3 of *All That Matters: Bioethics* (London: Hodder Education, 2012).

⁴³ Cynthia Daniels, “Between fathers and fetuses: the social construction of male reproduction and the politics of fetal harm”, in Donna Dickenson (ed.), *Ethical Issues in Maternal-Fetal Medicine* (Cambridge: Cambridge University Press), pp. 113-130.

⁴⁴ Elaine McDonagh, *Breaking the Abortion Deadlock: From Choice to Consent* (Oxford: Oxford University Press)

⁴⁵ Susan E. Looper-Friedman, “Keep your laws off my body! Abortion regulation and the takings clause”, in *New England Law Review* 1995; 29: 253.

⁴⁶ Catriona MacKenzie, “Abortion and embodiment”, in *Australian Journal of Philosophy* 1992; 70: 136-155.

⁴⁷ Carolyn McLeod and Francoise Baylis, “Feminists on the inalienability of human embryos”, in *Hypatia* 2006; 21(1): 1-24.

⁴⁸ Melinda Cooper, “The unborn born again—neo-imperialism, the evangelical right and the culture of life”, in *Postmodern Culture* 2006; 17(1).

Yet no matter how valuable its contributions in relation to new reproductive technologies, we should not see feminist bioethics as being limited to reproductive issues: that would wrongly be to accept the way women are commonly defined solely in terms of their reproductive role⁴⁹. In stem research, for example, it required a feminist analysis to bring the fraud perpetrated by the Korean scientist Hwang Woo Suk to light. When Hwang published an article in the prestigious journal *Science* claiming to have created eleven personalised stem cell lines, the El Dorado of stem cell research⁵⁰, few in the scientific world questioned where he had obtained the large numbers of human eggs necessary for his technique, somatic cell nuclear transfer. Only the tough questions posed by a feminist organisation, Korean WomenLink, eventually revealed that Hwang had illegally bought many eggs and unethically put pressure on his female junior researchers to ‘donate’ theirs. A total of 2,221 eggs from 119 women were used, of whom 15 developed potentially dangerous ovarian hyperstimulation⁵¹—all in vain, because Hwang had not actually developed any stem cell lines at all.

It was neither the refereeing process at *Science* nor questions from the stem cell research community, but rather the activities of Korean WomenLink, that set in motion the chain of events eventually exposing this fraud. Feminist analysts were already well aware of the tremendous wastage rate in SCNT technology, a variant of which was used to create the first cloned animal, Dolly the sheep. While most bioethical analysis at the time Dolly was created hinged on questions of identity, feminists focused on the large numbers of sheep eggs—over 400-- and ‘surrogate mother’ ewes—267-- needed to produce one single clone. If reproductive cloning were ever legalised for humans, feminists asked, what protections would be offered the human surrogate mothers required in the process? How would such large numbers of eggs be procured? Might a global trade in enucleated eggs for research develop, in which the cheapest ‘providers’ would be poor women in Africa⁵²? Feminists focused not only on the science itself, but also on the economic and political background behind it.

Feminist bioethicists have pointed out the similar assumptions in both stem cell research and the international trade in eggs that women’s tissue can be readily transformed into ‘biocapital’

⁴⁹ Lynda Birke, *Feminism and the Biological Body* (Edinburgh: University of Edinburgh Press, 1999).

⁵⁰ Hwang Woo-Suk et al., “Patient-specific embryonic stem cell lines derived from a SCNT blastocyst”, in *Science* 2005; 308(5729): 1777-1783.

⁵¹ Francoise Baylis, “For love or money? The saga of the Korean women who provided eggs for embryonic stem cell research”, in *Journal of Theoretical Medicine and Bioethics* 2009; 30: 385-96.

⁵² Donna Dickenson, “The threatened trade in human ova”, in *Nature Reviews Genetics* 2004; 5, 2: 86.

and that there are no ethical barriers to prevent commodification of their reproductive labour⁵³. Consistent with this overtly political approach, they have demonstrated how this trade has arisen simultaneously with a neo-liberal, *laissez-faire* approach to regulation in the Anglo-Saxon countries, although markedly less so in France and Germany⁵⁴. France, which has consistently banned the sale of eggs from the earliest days of its bioethics legislation, renewed the prohibition against markets in oocytes in the latest revision of the laws, completed in June 2011. While the concepts underpinning the French model of regulation also have their provenance in Western political philosophy, like the *laissez-faire* liberalism and utilitarianism that dominate US and UK debate, they embody a very different set of social attitudes towards egg sale and commercial surrogacy.

However, even in France there is a strong movement favouring a regulated form of *gestation pour autrui*, to which many leading feminists subscribe⁵⁵. It would likewise be misleading to imply that all feminist bioethicists have opposed the commercialisation of human eggs. Particularly in the United States, it has been difficult for feminists to criticise egg sellers' decision to commodify their eggs because it appears to question women's choice and competence in a paternalistic manner. Abortion reformers having rallied under the banner of "women's right to choose" since the 1970s⁵⁶. In this context, any attempt to regulate women's untrammelled 'freedom' to sell their eggs may be distrusted.

For example, in August 2013 Governor Jerry Brown of California was criticised by some feminists for vetoing a bill that would have overturned the state's prohibition on women selling their eggs for stem cell research. These pro-commodification feminists argued that women should be allowed to make up their own minds. Opponents of commodification supported the bill, however, pointing out that because there is no follow-up research on the

⁵³ Lisa Ikemoto, "Eggs as capital: human egg procurement in the fertility industry and the stem cell research enterprise", in *Signs* 2009; 34(4): 763-781; Catherine Waldby and Melinda Cooper, "The biopolitics of reproduction: post-Fordist biotechnology and women's clinical labour", in *Australian Feminist Studies* 2008; 23(55): 57-73; Ingrid Schneider and Claudia Schumann, "Stem cells, therapeutic cloning, embryo research—women as raw material providers for science and industry", in Svea Louisa Hermann and Margaretha Kurmann (eds), *Reproductive medicine and genetic engineering: women between self-determination and societal standardisation* (Berlin: ReproKult Frauen Forum Fortpflanzungsmedizin, 2001), pp. 70-79; Donna Dickenson, *Body Shopping: Converting Body Parts to Profit* (Oxford: Oneworld, 2009), ch. 1.

⁵⁴ Donna Dickenson, "Exploitation and choice in the global egg trade: emotive terminology or necessary critique? ", in Michele Goodwin (ed.), *The Global Body Market: Altruism's Limits* (New York: Cambridge University Press, 2013), pp. 21-43.

⁵⁵ E.g. Jennifer Merchant, « Débat sur la gestation pour autrui : Une GPA éthique est-elle possible ? », http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=TGS_028_0183 in *Travail, Genre, Société*, Novembre 2012, <http://www.cairn.info/revue-travail-genre-et-societes-2012-2.htm>.

⁵⁶ Jennifer Merchant, *Procréation et politique aux Etats-Unis (1965-2005)*, Paris, Belin, 2005.

after-effects of ovarian hyperstimulation in egg sellers, it is impossible to give a truly informed consent to the procedure based on knowledge of the risks. This dichotomy between those feminists who favour free markets and those who call for regulation can be further subdivided into those who wish to use regulation in order to prevent commodification of the body and those who see regulation's role as limited to eliminating the worst excesses of free markets in women's tissue⁵⁷.

In all these areas of practical bioethics, feminists have both drawn on and helped to further develop intriguing and often profound challenges to canonical concepts. In a dialectic manner, they have used *praxis* to inform theory and theory to inform *praxis*.

Three principal foci of this theoretical re-examination of canonical concepts have developed: 1) property in the body, alienation and exploitation; 2) autonomy and choice; and 3) embodiment.

Property in the body, alienation and exploitation

As the practical examples above have illustrated, women's role in creating the wealth produced by the new biotechnologies—'biocapital'—is often insufficiently recognised. In particular, women's labour is rarely recognised as the product of a purposeful independent agent. Although women's labour, not least in the labour of childbirth, that is rarely recognised as labour; for example, surrogacy is commonly described as merely 'renting a womb', omitting the risks and pain of childbirth altogether and drastically reducing the mother's agency.

While in liberal political theory, particularly in Locke, it is labour that grounds the right to property, women's labour in creating the products of the new reproductive technologies typically goes recognised by mainstream liberal theorists⁵⁸. It might be thought that Marxism would have more to offer in terms of a feminist analysis, but Marxism is also limited in its applicability. Many feminist theorists have picked up on the psychological aspects of the

⁵⁷ Debora L. Spar, *The Baby Business: How Money, Science and Politics Drive the Commerce of Conception* (Cambridge, MA: Harvard Business School Press, 2006).

⁵⁸ Donna Dickenson, *Property, Women and Politics: Subjects or Objects?* (Cambridge: Polity Press, 1997).

Marxist concept of alienation⁵⁹, but few have applied it to economics and technology. Yet in Marx, alienation has not so much to do with the psyche as with the notion of external, forced labour. In the *Grundrisse* Marx notes that under the capitalist system which produces alienation, ‘labour always appears as repulsive, always as *external forced labour*; and not labour, by contrast, as “freedom and happiness”⁶⁰. Neither Marx nor Engels sees the oppression of married women as a form of alienation, which is characteristic only of relations under capitalism; domestic work is instead a non-capitalist anomaly.

From the early days of the ‘Woman Question’, however, beginning with writers such as Mary Wollstonecraft and Margaret Fuller, feminists have insisted that women’s domestic labour is actually external and forced, even the creation of that most intimate ‘product’, children. By contrast, they have argued, women are encouraged to think of their labours for the family as ‘freedom and happiness’. Thus feminists have extended the logic of alienation into marriage, and specifically into what Marx terms reproduction: restoring the labour capacity of existing workers through providing food and creature comforts, and replenishing the future supply of labourers through childbearing and childrearing. Feminist bioethicists have extended that notion still further, to encompass the new reproductive technologies in bioethics⁶¹.

The French feminist theorist Christine Delphy substitutes what she terms ‘the domestic mode of production’ for Marx’s notion of reproductive labour. As she writes, ‘[F]ar from it being the nature of the work performed by women which explains their [women’s] relationship to production, it is their relations of production which explain why their work is excluded from the realm of value. It is women as economic agents who are excluded from the (exchange) market, not what they produce⁶²’. Hers is a more promising approach than Marx’s: Delphy defines alienation in terms of lack of power and economic agency. What Delphy adds is an explanation of why women do not own their labour in the home, why their labour there is properly regarded as alienated, and why the home is correctly seen as a mode of production to which a Marxist analysis of labour as alienated can rightfully be applied. Delphy regards

⁵⁹ Sandra L. Bartky, “On psychological oppression”, in S. Bishop and M. Weinzwieg, M. (eds), *Philosophy and Women*. Belmont, CA: Wadsworth, 1979), pp. 33-41; Ann Foreman, *Femininity as Alienation: Women and the Family in Marxism and Psychoanalysis* (London: Pluto Press, 1977); Michelle Barrett, (1980) *Women’s Oppression Today: Problems in Marxist Feminist Analysis* (London: Verso, 1980).

⁶⁰ Karl Marx, *Grundrisse: Foundations of the Critique of Political Economy*, tr. and with foreword by Martin Nicolas (New York: Vintage Books, 1973), p. 611.

⁶¹ Donna Dickenson, “Property and women’s alienation from their own reproductive labour”, in *Bioethics* 2001; 15(3): 205-217; Ann Ferguson, *Sexual Democracy: Women, Oppression and Revolution* (Boulder: Westview Press, 1991).

⁶² Christine Delphy, *Close to Home: A Materialist Analysis of Women’s Oppression*, tr. and ed. by Diana Leonard (London: Hutchinson, in association with the Explorations in Feminism Collective, 1984).

housework as excluded from market relations not by its very nature, as Marx and Engels do, but simply because it is done by women.

This analysis can be extended to the provision of eggs in stem cell technologies, for example, in the phenomenon that I call ‘the lady vanishes’⁶³. In the Hwang case, few commentators noticed that the ‘harvesting’ of human eggs was necessary for the SCNT technique, and fewer still asked where those eggs were coming from. Where the components of ‘biocapital’ are provided by women, they will typically be excluded from critical analysis, and women who labour as surrogate mothers or as egg providers will be more vulnerable to exploitation.

Yet when everyone else is making a profit from women’s tissue, as some US commentators assert⁶⁴, isn’t it exploitative to expect them to undergo the laborious and risky procedures in egg donation out of pure altruism? One-way altruism is in fact better known as exploitation, even when clumsily camouflaged by the language of gift. This argument from one-way altruism does have the merit of recognising that what women do in providing eggs is a form of purposeful labour, performed under potentially hazardous circumstances, and not merely a natural bodily function.

Although some of its advocates might not recognise its parentage, the argument from one-way altruism is actually descended from the Marxist concept of exploitation as disparity of compensation. In the classic Marxist analysis, there is an external standard of disparity that overrides subjective interpretations, including those of the workers themselves. That standard famously has to do with the imbalance, extracted under conditions of subordination, between the labour value invested in producing an object by the worker and the price the worker is paid for his labour. (It is always *his* labour in Marx; only the male worker has the ironic liberty to sell his labour in the first place, whereas women’s reproductive labour is not recognised *as* labour⁶⁵.) Where there is an objective disparity between the surplus value added by the worker’s labour and the wages paid to him, exploitation can be said to exist. Substitute “her” for “him”, and the parallel to the argument about egg sellers being exploited when they donate altruistically becomes evident. The same is true of commercial surrogacy, where

⁶³ Donna Dickenson, “The lady vanishes: what’s missing from the stem cell debate”, in *Journal of Bioethical Inquiry* 2006; 3: 43-54.

⁶⁴ Bonnie Steinbock, “Payment for egg donation and surrogacy”, in *Mt Sinai Journal of Medicine* 2004; 71(4): 55-65.

⁶⁵ Carole Pateman, *The Sexual Contract* (Cambridge: Polity Press, 1988); Susan Dodds, “Women, commodification and stem-cell research” (2003), in James Humber and Robert F. Almeder (eds), *Biomedical Ethics Reviews: Stem Cell Research* (Totowa, NJ: Humana Press), pp. 149-175.

ethnographic studies have identified exploitation in the gross imbalance between what the ‘surrogate’ mother is paid, what the commissioning parents pay and what the clinic charges⁶⁶.

One difficulty for a feminist analysis of exploitation, however, is what to say to the woman who denies that she is being exploited as a ‘surrogate’ mother or egg provider, even if there is a disparity of compensation. The Marxist explanation of working class refusal to recognise their own exploitation is of course that they are in the grip of false consciousness, but that seems condescending and patronising. If feminists are concerned to assert and reclaim women’s agency, shouldn’t they try harder to find a concept of exploitation that doesn’t patronise women?

A UK study of women enrolled in an “egg-sharing” programme to obtain IVF at a reduced price found that they typically rejected the language of exploitation, even though they candidly described themselves as ‘desperate’⁶⁷. Because there is widespread non-compliance with the official National Institute of Health and Clinical Excellence recommendation that infertile couples should receive three free cycles of treatment on the National Health Service, these women had no other means of obtaining IVF at a price they could afford except by part-exchanging their eggs. They professed a sense of free choice, yet insisted that they did not want to give up any of their eggs. Some admitted that they were being exploited, but accepted the situation anyway. Perhaps by asserting their freedom of choice, they were reclaiming a sense of agency and dignity that was denied by the objectively exploitative facts of their situation⁶⁸. But are they genuinely exercising free choice? This question leads us naturally into the second major set of canonical concepts challenged by feminist bioethics.

Autonomy and choice

Feminist bioethics, like feminist theory more generally, has frequently relied on the concepts of autonomy and choice, but it has also critiqued them extensively. As noted before, the

⁶⁶ Sheela Saravanan, “An ethnographic approach to examine exploitation in the context of capacity, trust and experience of commercial surrogacy in India”, in *Philosophy, Ethics and Humanities in Medicine* 2013; 8: 10.

⁶⁷ Erica Haines and Ken Taylor, “An investigation of women’s experiences of an IVF egg-sharing scheme for somatic cell nuclear transfer research”, paper presented at the PEALS 12th annual symposium on “The uses of human reproductive tissue in research and treatment: principles and practice”, Newcastle, UK, February 23, 2011.

⁶⁸ A dignity-based model of exploitation is further explored in Donna Dickenson, *op. cit.*, note 19.

American abortion reform campaign nailed its colours to the mast of freedom of choice, which has limited its ability to protest against practices such as unregulated egg sale, whose proponents claim that women choose freely when they ‘donate’ their eggs. However, other feminists have relied on the related concept of autonomy in criticising gender bias against women: for example in psychiatry, where the assumption that women’s autonomous rationality is inherently impaired has been found in empirical studies to result in women being classified as insane up to twice as often as men⁶⁹. Where women’s freedom to give informed consent was systematically overridden, for example in a series of English court cases upholding enforced Caesarean sections despite the general common-law presumption that adults cannot be forced to undergo any medical procedure against their will⁷⁰, autonomy has also been a crucial argument for feminist medical ethicists.

Insisting that women are as much autonomous agents as men has been fundamental to feminism more generally, particularly when linked to the demand that human rights should be construed as universal, global rights⁷¹. While the most widely used medical ethics textbook essentially rates autonomy above justice in ranking the ‘four principles’ of autonomy, beneficence, non-maleficence and justice that ought to inform doctors’ practice⁷², feminist bioethicists have generally put justice first (although they have also been sceptical about the principle-based approach). Yet they have also made use of autonomy-based arguments in debates about the ethics of such ‘traditional’ practices as female genital mutilation (FGM). Here feminist bioethicists have faced the dilemma of which rights are ‘trumps’: pluralist respect for multicultural norms or individual women’s autonomous right to integrity of the body. Feminist political theorists have attempted to square the circle by developing accounts of autonomy and freedom that are also alert to issues of women’s oppression⁷³.

Although some commentators claim that Western feminists are wrongly imposing their own individualistic values on non-Western cultures when they critique such practices as female genital mutilation, the Indian feminist Uma Narayan urges Western feminists not to abandon

⁶⁹ Hilary Allen, *Justice Unbalanced: Gender, Psychiatry and Judicial Decisions* (Milton Keynes: Open University Press, 1987).

⁷⁰ Wendy Savage, “Caesarean section—who chooses, the woman or her doctor?” in Donna L. Dickenson (ed.), *Ethical Issues in Maternal-Fetal Medicine* (Cambridge: Cambridge University Press, 2002), pp. 263-284.

⁷¹ Anne Donchin, “Integrating bioethics and human rights: toward a global feminist approach”, in Rosemarie Tong, Anne Donchin and Susan Dodds (eds), *Linking Visions: Feminist Bioethics, Human Rights and the Developing World* (Totowa, NJ: Rowman and Littlefield, 2004), pp. 31-55.

⁷² Tom L. Beauchamp and James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics* (New York: Oxford University Press, 2012, 7th ed.)

⁷³ E.g. Nancy J. Hirschmann, *The Subject of Liberty: Toward a Feminist Theory of Freedom* (Princeton: Princeton University Press, 2003).

Third World women to such repressive practices for the sake of ‘tolerance’⁷⁴. The Fourth International Women’s Conference in Beijing (1995) passed a resolution to similar effect:

While the significance of national and regional particularities and various historical, cultural and religious backgrounds must be borne in mind, it is the duty of states, regardless of their political, economic and cultural systems, to promote and protect all human rights and fundamental freedoms...Any harmful aspect of certain traditional customary or modern practices that violates the rights of women should be prohibited and eliminated⁷⁵.

In insisting that we must look at the actual social context in which women live, and that we must not simply take it for granted that women autonomously accept apparently oppressive practices, feminist theory has extended and deepened the concept of autonomy. Typically it has done so by insisting that ‘no man [or woman] is an island’, to paraphrase John Donne. No individual exists entirely autonomously: autonomy must be exercised within the context of relationship. But ‘by giving centrality to the concept of autonomy, moral and political philosophers neglect what is of most significance to many people (particularly to women); ...they simultaneously misrepresent the nature of political relationships...and in consequence, they advocate social and political arrangements which are false to the realities of life’⁷⁶.

Another way of stating this point is to think in terms of Alasdair MacIntyre’s argument that we need to supplement the ‘pure-autonomy’ question, ‘What kind of life do I want to write for myself?’ with the additional question, ‘Of what narratives do I find myself a part’⁷⁷? Narrative ethics, espoused by many feminists but not confined to feminism, has developed in reaction against narrowly individualistic models of autonomy⁷⁸.

The Dutch feminist bioethicist Marian Verkerk has developed a ‘relational’ model of autonomy, which she applies to psychiatric care⁷⁹. The limitations of individual autonomy and the need for a ‘relational’ model are also evident in genetic screening and diagnosis⁸⁰. In this

⁷⁴ Uma Narayan, *Dislocating Cultures: Identities, Traditions and Third-World Feminisms* (London: Routledge, 1997).

⁷⁵ Beijing Forum Covenant (1995), sections 9-10, 112, cited in Donna Dickenson, “Counting women in: globalization, democratization and the women’s movement”, in Anthony McGrew (ed.), *The Transformation of Democracy? Globalization and Territorial Democracy* (Milton Keynes: Open University Press, 1997), pp. 97-120.

⁷⁶ Susan Mendus, “Out of the doll’s house”, in Donna Dickenson, Richard Huxtable and Michael Parker, *The Cambridge Medical Ethics Workbook, 2nd Edition* (Cambridge: Cambridge University Press, 2010), pp 203-207, at p. 204.

⁷⁷ Alasdair MacIntyre, *After Virtue* (London: Duckworth, 1984), p. 216.

⁷⁸ Hilde Lindemann Nelson and James Lindemann Nelson, *The Patient in the Family* (London: Routledge, 1995).

⁷⁹ Marian A. Verkerk, “The care perspective and autonomy”, in *Medicine, Health Care and Philosophy* 2001; 4: 289-294.

⁸⁰ Donna Dickenson, “Feminist perspectives on human genetics and reproductive technologies”, in *Encyclopedia of Life Sciences* (Chichester: John Wiley, 2006).

area, it has been said that ‘feminist ethics...asks us to examine the specific circumstances of people involved in testing, to take into account their actual experiences and concerns and to assess the significance of disclosure of genetic information on personal and social relationships⁸¹.’ It has also been suggested by the English feminist bioethicist Heather Widdows that we need to go beyond individualism in developing new concepts of genetic relatedness⁸². A focus on relationship is certainly very relevant to assisted reproduction, particularly in considering the social sense of donated gametes, as proposed by the Franco-American medical sociologist Simone Bateman⁸³.

Embodiment and subjectivity

The third area in which feminist bioethics has made a major philosophical contribution is in questioning Cartesian mind-body dualism, instead developing a complex view of whether the body is merely an object or whether it should be identified with the person as intrinsic to being a subject. Since of course bioethics deals with tissues, genes and bodies more generally, this debate is not ‘merely’ theoretical: it has a great impact on practical bioethics. In particular, modern biotechnology frequently concerns excised tissue on the borderline: no longer part of the body, but part of the realm of scientific research or commerce.

Those who regard the body as merely a thing among things will usually be less concerned by the commodification of the body, while those who think that it is misguided to view the body in an instrumental fashion will want to place practical limits on how freely tissue can be sold⁸⁴. Some prominent authors take a middle way, allowing partial or incomplete commodification of the body⁸⁵ and seeking to define the body in a unique way as both subject and object. These approaches parallel the path trodden by Maurice Merleau-Ponty when he wrote, ‘For if the body is a thing among things, it is so in a stronger and deeper sense than

⁸¹ Lori d’Agincourt-Canning, “Experiences of genetic risk: disclosure and the gendering of responsibility”, in *Bioethics* 2001; 15: 231-247.

⁸² Heather Widdows, “The impact of new reproductive technologies on concepts of genetic relatedness and non-relatedness”, in Heather Widdows, Itziar Alkorta Idiakez and Aitziber Emaldi Cirion (eds), *Women’s Reproductive Rights* (Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2006), pp. 151-165.

⁸³ Simone Novaes (now Bateman), « Don de sang, don de sperme: motivations personnelles et sens social des dons biologiques », in Simone Novaes (dir.), *Biomédecine et devenir de la personne*, Paris, Seuil, 1991, pp. 265-289.

⁸⁴ E.g. Debora Satz, *Why Some Things Should Not Be for Sale: The Moral Limits of Markets* (Oxford: Oxford University Press, 2010); Donna Dickenson, *Property in the Body: Feminist Perspectives* (Cambridge: Cambridge University Press, 2007).

⁸⁵ Margaret J. Radin, *Contested Commodities: The Trouble with Trade in Sex, Children, Body Parts and Other Things* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1996).

they⁸⁶.’ As Maria Marzano-Parisoli carefully puts it, ‘The body is not a simple worldly object, but rather the object which each of us both *has* and *is*; it is a thing, but *sui generis*; it is that over which we dispose, but not in an absolute manner⁸⁷.’ French feminists have sometimes phrased the question in terms of the *corps-sujet* and the *corps-outil*.

Although tissue is widely treated both in common and civil law countries as detachable and severed from social identity once separated from the body⁸⁸, this is not how donors conceive of it: it continues to have an identity in their minds. Egg donors, for example, appear more willing to undergo identical procedures to help another woman conceive than to aid ‘scientific research’ in the abstract. Feminist theory can assist mainstream bioethics in exploring the vestiges of personhood and relationship in human tissue, developing an embodied form of knowledge⁸⁹.

The depth of the critique offered by feminist bioethics is typified in the work of Jackie Leach Scully, who is now a professor at the University of Newcastle, UK, but who worked in Switzerland for many years, bridging the continental and analytical philosophical traditions in her writings. She postulates that ethics is fundamentally about issues of embodiment: how to regulate the potentially destructive interactions of human bodies. Traditional moral philosophy, however, conceives of the moral agent largely as a locus of conscious rationality, without paying attention to bodies as sources of moral insight. It has also been too quick to overlook ‘non-normative’ bodies and issues of disability, she says. Scully develops particular examples of how everyday moral thinking is structured by metaphors derived from bodily habits. Balance in moral thinking, for example, may be valued because of our early struggle to stand upright and walk⁹⁰. As a feminist bioethicist and disability scholar, she views cognitive

⁸⁶ Maurice Merleau-Ponty, *The Visible and the Invisible* (Evanston, Illinois: Northwestern University Press, 1968), p. 137.

⁸⁷ Maria M. Marzano-Parisoli, *Penser le corps*, Paris, Presses Universitaires de France, 2002, p. 124.

⁸⁸ Bartha M. Knoppers, “Status, sale and patenting of human genetic material: an international survey”, in *Nature Reviews Genetics* 1999;1:23; Donna Dickenson and Itziar Alkorta Idiakez, “Ova donation for research: an international comparative perspective”, in *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics* 2008; 1: 125-144.

⁸⁹ Catherine Waldby, “Biomedicine, tissue transfer and intercorporeality”, in *Feminist Theory* 2002; 3(3); 239-254; Katherine Carroll and Catherine Waldby, “Informed consent and fresh egg donation for stem cell research: incorporating embodied knowledge into ethical decision-making”, in *Journal of Bioethical Inquiry* 2012; 9: 29-39.

⁹⁰ Mark Johnson, *Moral Imagination: Implications of Cognitive Science for Ethics* (Chicago: University of Chicago Press, 1994).

processes as rooted in perceptual and motor systems of the body, challenging Cartesian dualism⁹¹.

It is tempting to speculate that feminists have been readier than ‘malestream’ bioethicists to question the instrumental, dualistic view of the body as a mere tool because women’s bodies have themselves been regarded as objects in law and politics. That presumption of course denies women’s agency as full subjects. As Michele le Doeuff has written, ‘To be only when one belongs to someone is not to be, but to have the status of a perceptible quality, like sweetness according to Plato: “To be sweet, but sweet to no one, is impossible”⁹².’ Likewise, in developing an account of the idealised female symbolic, Luce Irigaray has written, ‘But what if these ‘commodities’ [women] refused to go to market⁹³?’ However, some caution is required. Although feminists have sometimes stated that women’s bodies were treated as property in the marriage contract, that view is actually incorrect in law: outside slave societies, women were not owned as chattels, but their freedom to own and manage property of their own was typically subject to their husband’s will. The American feminist Catharine MacKinnon accepts this distinction but inverts its effect when she writes:

Women’s sexuality is, socially, a thing to be stolen, sold, bought, bartered, or exchanged by others. But women never own or possess it, and men never treat it in law, or in life, with the solicitude with which they treat property. To be property would be an improvement⁹⁴.

Whether or not feminists have been readier to question the dualistic conception of the body because historically women’s bodies have been treated as objects rather than subjects, the critiques offered by feminists in this area have been far-reaching and deep. Indeed, that is more generally true of feminist bioethics. Although it began with dissatisfaction with the limitations of mainstream bioethics, particularly its political naivete, feminist bioethics has transcended mere critique and has become a fertile field of inquiry in its own right.

⁹¹ Jackie Leach Scully, “Normative ethics and non-normative embodiment”, paper delivered at the Feminist Association of Bioethics conference, Sydney, November 2004.

⁹² Michele le Doeuff, *Hipparchia’s Choice: An Essay Concerning Women, Philosophy, Etc. (L’Etude et le Rouet)* tr. Trista Selous (Oxford: Blackwell, 1991) p. 102, citing Plato, *Thaetetus*, 160b.

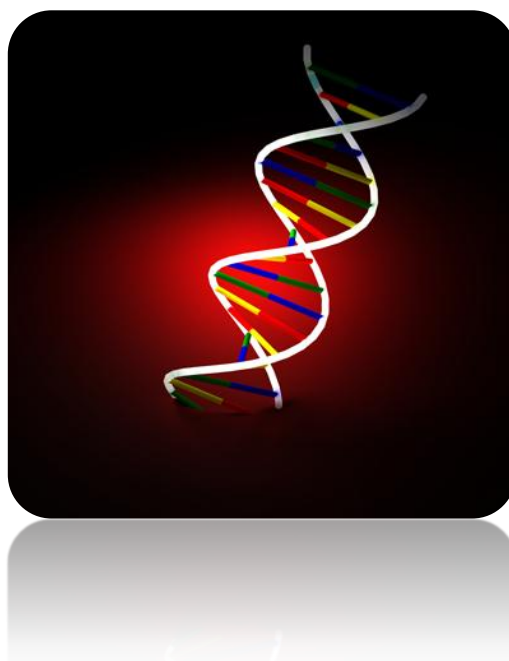
⁹³ Luce Irigaray, *This Sex Which Is Not One*, tr. Catherine Porter with Caroline Burke (Ithaca: Cornell University Press, 1985), p. 193.

⁹⁴ Catharine A. MacKinnon, *Toward a Feminist Theory of the State* (Cambridge: Harvard University Press, 1989), p. 175.

Les neurosciences face à l'éthique : questions d'actualité

Hervé Chneiweiss

Les Neurosciences sont à l'honneur en cette année 2013. En réponse au grand programme européen Blue Brain (1 milliards d'euros) les USA viennent de lancer le Human Brain Mapping project (3 milliards de dollars), deux grands programmes donc qui s'inscrivent comme les nouveaux défis de la science comme le furent en leur temps la conquête spatiale ou le programme de décryptage du génome humain. Le nouvel objectif est de décrypter le code neural⁹⁵. Les enjeux sont majeurs. D'un côté des besoins immenses, par exemple lutter contre les maladies du système nerveux qui représentent aujourd'hui un tiers de nos dépenses de santé, c'est-à-dire une dépense annuelle d'environ 7% du PIB des pays développés et qui ne saurait que s'accroître avec l'allongement de la durée de la vie et les problèmes de santé publique que deviennent les maladies neurodégénératives ou les affections psychiatriques liées au stress. De l'autre une question essentielle du mystère humain : comprendre cet organe qui nous permet de penser, qui nous communique le monde et nous permet de communiquer avec ce monde. Au-delà de toute maladie, acquérir peut-être de nouvelles facultés nous permettant d'être plus humain : apprendre mieux, communiquer mieux, comprendre et résoudre des questions aujourd'hui sans réponse.



⁹⁵ Les neurosciences comme l'omique des omiques : on désigne aujourd'hui par « omics » en anglais ou « omiques » en français les techniques permettant des analyses à très haut débit de registres du vivant. Le premier domaine fut l'analyse du génome, le séquençage à haut débit et la bioinformatique dont le développement fut le corollaire devenant la génomique. Puis vinrent l'exploration des autres briques du vivant, les ARN, la transcriptomique, les protéines, protéomique, les lipides, lipidomiques, les modifications de l'expression du génome additionnelles aux variations de séquences de l'ADN, l'épigénétique et l'épigénomique l'analyse du métabolisme cellulaire, la métabolomique. Aujourd'hui les neurosciences explorent les réseaux de connexion en cellules de différentes régions du cerveau, le connectome et donc la connectomique.

Les découvertes à venir pourraient également mettre les scientifiques et la société aux prises avec une longue liste de questions éthiques : l'utilisation responsable des méthodes d'amélioration cognitive, la protection des données neuronales personnelles, l'autonomie de l'individu et sa liberté de pensée, la prédiction des maladies neurodégénératives incurables, l'évaluation de la responsabilité pénale basée sur l'imagerie cérébrale, le risque de passer d'un modèle du cerveau à un cerveau modèle. Il est donc urgent d'identifier les zones de tension où ce merveilleux défi de la science peut ouvrir sur des dangers à reconnaître et prévenir. C'est l'objet d'un champ particulier de l'éthique aujourd'hui en expansion : la neuroéthique.

Neuroéthique et neurodroit

Les difficultés du dialogue entre neurosciences et droit illustrent bien la tension éthique majeure ouverte par les avancées des neurosciences, tension entre le nécessaire développement des analyses du fonctionnement du cerveau humain et la difficulté que nous avons à faire comprendre que la connaissance scientifique se nourrit de probabilités et non de certitudes. Nos hypothèses sont vérifiables sur un groupe d'individus tout en restant inapplicables à un individu particulier. Ceci est incompatible avec la demande de la preuve considérée en tant que vérité irréfutable telle que l'entend la justice. Mais le risque est bien là de voir une grandeur statistique, tel schéma d'activité cérébrale est le plus souvent observé lors de telle activité, en une norme.

Les neurosciences ont fait une entrée récente mais remarquée dans le champ du politique par plusieurs tentatives d'instrumentalisation de nos travaux aux fins de répondre à des attentes sociétales sécuritaires. Ce fut d'abord le très regrettable rapport d'expertise collective de l'Inserm portant sur « Les troubles des conduites chez le jeune enfant », suivie par la recherche de marqueurs, génétiques, biologiques ou d'imagerie cérébrale pour les délinquants sexuels, puis vint la discussion de l'imagerie cérébrale fonctionnelle comme instrument de preuve de la dangerosité d'un individu et se termina par la rédaction, très maladroitement calquée sur l'article concernant la protection des données génétiques personnelles, du nouvel

article 16-14 de la loi du 7 juillet 2011, ajoutant l'expertise judiciaire au domaine d'application potentielle de l'imagerie fonctionnelle cérébrale⁹⁶.

Dans le même temps pourtant plusieurs avis éclairés étaient venus mettre en garde contre la confusion inacceptable entre recherche scientifique et application dans le domaine légal de résultats encore très partiels et non validés à l'échelle d'un individu hors du laboratoire. Ainsi l'avis 116 du CCNE était venu utilement compléter le travail du Conseil d'Analyse Stratégique⁹⁷ et une série d'auditions et de rapports parlementaires encadrant la révision des lois de bioéthique⁹⁸. D'un côté l'histoire de l'exploration du cerveau est inhérente à l'histoire de l'humanité, mais de l'autre il est évident que depuis l'émergence de l'homme moderne, disons 30.000 ans, son cerveau a peu évolué tandis que les lois qu'il s'est données ont changé très fréquemment. La question est aujourd'hui de savoir comment l'imagerie cérébrale, en donnant à voir certains fonctionnements d'un cerveau ouvre des perspectives nouvelles qui dépassent le cadre scientifique et médical et concernent la société toute entière, pratiques et usages mais aussi l'image de l'individu et le concept même de liberté de pensée par l'analyse des mécanismes neuraux sous-tendant la prise de décision et donc un renouvellement du questionnement sur la responsabilité individuelle.

La question centrale qui se pose à nous aujourd'hui est celle de la signification individuelle des données recueillies quelque soit la méthode scientifique utilisée. Une importante partie politique et économique de notre société voudrait y trouver les bases d'un déterminisme individuel des comportements. Il convient de reprendre ici la fameuse proposition de Hume « ce n'est pas parce que les choses sont telles que nous les voyons quelles n'auraient pu être autres » que je me permettrai ici de reformuler en « ce n'est pas parce qu'une image illustre l'activité cérébrale d'un individu lors d'un comportement réel ou simulé à un instant de sa vie que cet individu n'avait d'autre possibilité que d'avoir ce comportement, et de fait un autre

⁹⁶ Loi de bioéthique du 7 juillet 2011. Art.16-14 : « Les techniques d'imagerie cérébrale ne peuvent être employées qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique, ou dans le cadre d'expertises judiciaires. Le consentement exprès de la personne doit être recueilli par écrit préalablement à la réalisation de l'examen, après qu'elle a été dûment informée de sa nature et de sa finalité. Le consentement mentionne la finalité de l'examen. Il est révoquant sans forme et à tout moment ».

⁹⁷ Voir les notes et rapport d'analyse Le cerveau et la loi par Olivier Oullier et Sarah Sauneron sur www.strategie.gouv.fr › Les publications › Les notes d'analyse.

⁹⁸ Citons par exemple les auditions de l'OPECST organisées par les députés Alain Claeys et Jean-Sebastien Vialatte du 26 mars 2008 Exploration du cerveau, neurosciences : avancées scientifiques, enjeux éthiques. http://www.assemblee-nationale.fr/13/cr-oecst/CR_Neurosciences.pdf; puis les 29 juin et 30 novembre 2011 sur le thème Exploration et traitement du cerveau : enjeux éthiques et juridiques suivi du rapport à l'OPECST sur l'Impact et les enjeux des nouvelles technologies d'exploration et de thérapie du cerveau du 13 mars 2012 <http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-off/i4469-ti.pdf>

comportement aurait été associé à une autre image cérébrale ». C'est l'erreur sans cesse renouvelée de confondre la compréhension d'un code et l'existence d'un programme déterminé. Cette confusion a déjà été faite en génétique en confondant l'ADN de nos chromosomes avec le « grand livre de la vie » qui révélerait le destin de chacun d'entre-nous. Un gène code pour une protéine et non pour un destin. A cette « génomancie » succède aujourd'hui une « neuromancie » qui voudrait lire dans notre fonctionnement cérébral notre destin. Certes, notre ambition est bien de décrypter le code neural, mais ceci ne nous permettra ni de lire dans les pensées ni, et même encore moins, de deviner quelles seront les pensées futures d'un individu. Connaître une langue et savoir lire permet d'accéder à tous les livres d'une bibliothèque, mais non de les connaître avant de les avoir lu, ni de prédire le contenu de ceux qui rejoindront demain les nouveaux rayonnages. L'image cérébrale dit l'activité de l'individu au moment où il agit et ne dit rien de l'histoire qui l'a constitué en tant qu'individu ni des activités cérébrales ayant préluées au choix du comportement observé. Encore moins ce que sera son comportement dans quelques mois ou années dans un environnement inconnu de l'expérimentateur. Il faut admirer le travail de chercheurs comme l'équipe de Susumu Tonegawa qui montrent, chez des souris génétiquement modifiées pour l'expérience, qu'il est possible d'effacer une trace de mémoire ou d'induire un comportement de peur par la seule stimulation de neurones entrés dans un réseaux particulier en réponse à des chocs électriques sur les coussinets des pattes induisant un comportement de peur⁹⁹. Ceci nous apprend beaucoup sur les mécanismes de la mémoire mais en extrapoler la possibilité de manipuler un comportement humain reste un fantasme total.

Les risques d'un glissement d'une neurotechnologie médicale vers une neurocosmétologie

Un premier garde-fou technologique nous prévient de céder au fantasme, mais il est fragile car une barrière technologique ne peut-être une réponse à une question éthique, seulement un délai de grâce. En effet aujourd'hui la complexité du cerveau humain, 200 milliards de cellules entretenant chacune 50.000 connexions avec d'autres cellules, le rend hors de portée de nos moyens techniques à l'échelle d'un individu. La seule mesure de l'architecture du

⁹⁹ Ramirez S, Liu X, Lin PA, Suh J, Pignatelli M, Redondo RL, Ryan TJ, Tonegawa S. "Creating a false memory in the hippocampus", in *Science*, 2013 Jul 26;341(6144):387-91.

cerveau à un instant donné et qui serait analysé en microscopie électronique a été évaluée à 60 pétaoctets pour un cerveau de souris et pour un cerveau humain à environ 200 exaoctets, c'est à dire l'équivalent de tout le contenu numérique du monde d'aujourd'hui. Et ceci ne serait qu'une image statique. Il est en effet nécessaire d'envisager le fonctionnement du cerveau, or nos meilleures sondes actuelles sont capables d'enregistrer au maximum 2000 neurones à la fois, même si le passage à l'échelle nanométrique pourrait améliorer d'un facteur 10 ce nombre d'ici 3 ans nous sommes encore loin de compte, sans parler des puissances de calcul, et des logiciels, nécessaires au décryptage d'une telle quantité d'information.

Malgré ces faits, la tendance à l'ivresse du vertige technologique est là, en particulier dans le domaine des interfaces entre le cerveau et une machine, ordinateur ou robot. Ce vertige, que l'on pourrait résumer par la formule « tout ce qui peut être fait doit être fait », est alimenté par le désir de transformer des procédés de soins de plus en plus efficaces comme la stimulation cérébrale profonde (SCP) ou la stimulation magnétique transcranienne (SMT) en procédés d'amélioration cognitive. La SCP a été développée pour améliorer l'état de certains malades parkinsoniens devenus réfractaires aux traitements médicamenteux. Elle a été plus récemment étendue à certaines maladies psychiatriques comme les troubles obsessionnels compulsifs. La SMT a été utilisée pour traiter des troubles dépressifs graves et aider à la rééducation fonctionnelle après un accident vasculaire cérébral. Ces technologies alimentent le fantasme d'une possibilité élargie de contrôle direct de son environnement par sa « pensée ». Inversement elles alimentent la peur d'une prise de contrôle du comportement d'un individu qui serait « guidé » à distance. Mais outre la barrière technologique déjà évoqué il existe un autre garde-fou plus conceptuel : rien ne nous dit qu'un procédé capable de compenser un déficit serait également capable d'augmenter une capacité non altérée.

La question de l'amélioration cognitive

Le concept d'augmentation de la performance appliquée aux tâches effectuées par le cerveau est complexe à analyser. Il nécessite de préciser ce que l'on souhaite améliorer, pourquoi on le voudrait et qui le demande. Le concept d'augmentation repose sur la mesure et la capacité d'évaluer si le chiffre de cette mesure est plus élevé après un changement des conditions de la mesure. Une voiture est immobile, puis elle roule : sa vitesse a augmenté. Poursuivons la

même métaphore et songeons maintenant à la performance. Avec un certain moteur votre véhicule peut atteindre une vitesse maximale, par exemple 150km/h. Vous optez pour un moteur plus puissant, vous augmentez la vitesse maximale, par exemple à 180km/h, vous avez augmenté la performance du véhicule. Tout le moins sa capacité à atteindre une certaine vitesse, ce qui vous en coûtera un risque également augmenté de retrait de permis de conduire pour vitesse excessive, sans parler de votre consommation et donc du prix du carburant. Une performance peut difficilement être analysée seule, sortie de son contexte. Et c'est ici que ce concept d'augmentation de la performance appliquée aux tâches effectuées par notre cerveau va devenir complexe à analyser : peut-on établir des mesures, peut-on évaluer leur variation, et finalement améliorer quoi, pour quoi et pour qui ?

L'être humain a cherché de tout temps le soutien des drogues pour éviter de souffrir, physiquement ou moralement, ce qui ne veut pas dire améliorer ses performances cérébrales. L'usage de l'alcool est commun à toutes les civilisations humaines et même plus puisque des grands singes ont été observés en conditions naturelles faisant macérer plusieurs jours des fruits dans des coques évidées avant de revenir y cueillir l'ivresse. Ulysse au cours de son Odyssée trouve dans la fleur de lotus le remède au désespoir de sa patrie perdue. La morphine est décrite dans les plus anciens codex de l'Egypte pharaonique, il y a plus de quarante siècles. La médecine indienne traditionnelle connaît la racine de Rauwolfia, dont fut extraite l'un des premiers médicaments modernes de lutte contre la dépression nerveuse. Ces différents psychotropes changent l'état du cerveau sans que l'on puisse vraiment parler d'amélioration de la performance. Reste alors à nous concentrer sur les molécules dont le but est effectivement d'améliorer la performance cognitive, c'est-à-dire la capacité et/ou la rapidité et/ou l'endurance de notre cerveau à manipuler des images mentales et développer sa pensée, son imagination, sa capacité de résolution de problème. Si nous analysons les molécules pour lesquelles il est réellement possible d'accéder à des études scientifiques mesurant et évaluant la performance, nous allons nous restreindre à des fonctions cérébrales en apparence plus simple : la capacité d'éveil, la capacité de concentration sur une tâche, la capacité de mémoire. Et finalement ces substances ne sont aujourd'hui que cinq groupes: la caféine, la nicotine, les amphétamines, le modafinil, et le methyl phenidate. La caféine est certainement la drogue d'éveil légale la plus utilisée au monde. La nicotine a un usage beaucoup plus encadré en raison de la présentation sous forme de tabac ou en médicament comme les patchs ou les gommes. Le modafinil est un médicament sur prescription dans des indications précises : la narcolepsie/cataplexie, maladie génétique rare. Les amphétamines

sont interdites sauf deux molécules très utilisées aux USA, la dexamphétamine et le dexedril donnés sur prescription médical. Elles rejoignent dans leur usage le méthylphénidate médicament donné sur prescription chez l'enfant dans le cadre du très controversé trouble de déficit attentionnel avec hyperactivité (TDAHA). Résumons d'une phrase lapidaire les résultats scientifiquement démontrés de ces molécules en terme d'amélioration des performances cérébrales : elles augmentent le temps de vigilance, elles diminuent les temps de latence pour une réaction (donc augmentent la vitesse de réaction), mais n'améliorent en rien les résultats cognitifs escomptés comme la mémoire et les apprentissages, voire même détériorent la capacité de correction d'erreur à long terme¹⁰⁰.

Un cerveau humain n'existe pas

Pour développer des stratégies d'amélioration cognitive acceptables, il faudra des molécules ou des interfaces cerveau-machine non toxiques et efficaces, favorisant l'épanouissement de la personne concernée. Et la personne en question ne peut jamais être considérée hors de son contexte social. Un cerveau humain ne peut naître, se développer et exister sans interaction avec d'autres cerveaux humains. Notre activité cérébrale n'est pas seulement la synthèse de l'activité et de la coordination de nos réseaux de neurones. Nous existons avec et par les autres ; nous existons en tant qu'individu social, à l'intersection du déterminisme du cerveau-organe et du probabilisme du cerveau social. L'individu ne peut pas s'isoler des autres en absorbant des molécules ou s'équipant d'électrodes qui l'amélioreraient et l'assujettiraient à une norme sociale ou économique. Un des risques liés à l'amélioration cognitive serait de voir des individus de plus en plus performants au service de l'économie dominante, mais de plus en plus isolés socialement. Quel serait le sens de certaine augmentation de la performance inhumaine ? Finalement, comme le souligne Judy Illes¹⁰¹ dans un récent commentaire du livre de Robert Blank¹⁰² qui vient de paraître sur les relations entre politique et neurosciences, ne sommes-nous pas encore une fois dans les avatars de la vieille querelle entre le rôle de la culture et celui de la biologie dans les comportements humains. Ce débat n'a pas de sens puisqu'aucun cerveau biologique n'existe sans un contexte social et culturel, dès 4 mois de

¹⁰⁰ « Augmenter les performances du cerveau : un leurre ? » Hervé Chneiweiss, in *Pour la Science*, Décembre 2012, 422 : 98-105.

¹⁰¹ Judy Illes, *Lancet Neurol*, *Technological creep and technological vertigo*, (The MIT press, 2013).

¹⁰² Robert H. Blank, *Intervention in the Brain: Politics, Policy, and Ethics*, (The MIT Press, 2013).

gestation et jusqu'au dernier souffle d'un individu. Cette place désormais majeure des neurosciences dans nos sociétés nous convie à réfléchir aux risques d'un lent glissement guidé par un consumérisme où des molécules aux effets non prouvées sont appelées « élégantes » ou « intelligentes » (*smart drugs*) et où le centre de notre intimité, notre cerveau, serait ouvert pour permettre un individu connecté. Peut-être serons-nous alors des acteurs économiques plus efficaces. Mais serons-nous des humains plus heureux ?

L'éthique clinique comme expérience de démocratie

Véronique Fournier

Septembre 2013

Ce jour-là, l'histoire était la suivante¹⁰³. Une femme de 45 ans, s'était soudain retrouvée hospitalisée, non pas du fait qu'elle soit tombée malade, mais parce que sa mère avec qui elle vivait jusque là était morte brutalement. La fille avait été retrouvée seule chez elle, en fauteuil roulant, incapable d'expliquer son état et n'ayant visiblement pas les moyens de s'assumer au quotidien sans aide. Personne ne la connaissait, il n'y avait aucune famille, pas de proches, pas de voisins, pas même un médecin traitant qui l'aurait connue. Le gardien de l'immeuble ne savait d'elle que deux choses : son état moteur s'était aggravé progressivement, elle marchait encore 4 ou 5 ans auparavant, depuis 2 ans il lui fallait une canne pour se déplacer et cela ne faisait que quelques mois qu'elle ne se mouvait plus qu'en fauteuil roulant. Quant à sa capacité de communication, elle avait toujours été rudimentaire, disait-il ; et la mère lui aurait confié que sa fille souffrait de lourds problèmes psychiatriques.



L'hôpital avait été le premier recours. Faute de place dans le service de psychiatrie du secteur, la patiente s'était retrouvée hospitalisée en médecine. En bons professionnels, les médecins en charge en avaient profité pour faire le point global de son état. Ils s'étaient attachés à comprendre pourquoi elle ne marchait plus. Elle avait, disaient-ils, une maladie d'évolution progressive qui comprimait lentement la moelle épinière au niveau cervical. Si on laissait les choses aller, elle deviendrait tétraplégique. Ils proposaient une intervention chirurgicale pour dégager le canal médullaire et tenter d'enrayer cette évolution défavorable. Mais ils n'arrivaient pas à savoir ce qu'en pensait la patiente et s'inquiétaient de l'opérer sans son

¹⁰³ L'observation a été maquillée pour respecter la confidentialité.

consentement. Fallait-il surseoir à toute intervention du fait qu'elle n'était pas capable de consentement éclairé ? Ou fallait-il l'opérer pour son bien présumé et prendre la décision pour elle, voire contre elle, car ils la sentaient plutôt réticente à l'idée d'une intervention. Mais avait-elle bien compris tous les enjeux de la décision ? Quant au psychiatre, appelé à la rescousse, il avait confirmé qu'elle était probablement profondément psychotique, et depuis longtemps, mais calme et ne nécessitant ni soins ni traitements psychiatriques particuliers. Poussé dans ses retranchements, il ne semblait pas très favorable à l'opération : « Respectons le peu qu'elle exprime », disait-il. L'argument ne convainquait pas les médecins. Ils l'estimaient un peu mou. Qu'en pensait le Centre d'éthique clinique ?

Le Centre d'éthique clinique est un service de l'hôpital Cochin à Paris, qui propose ce que l'on appelle classiquement une « consultation d'éthique clinique¹⁰⁴. » L'idée est d'offrir à ceux qui en ressentent le besoin : patients, proches, équipes soignantes, une aide et un accompagnement à la réflexion en cas de décision médicale difficile à prendre sur le plan éthique, car soulevant un conflit de valeurs. Le concept est né outre-Atlantique, à la fin des années 1970¹⁰⁵. Sa transposition pour la première fois en France, à Cochin en 2002, s'est faite à partir du modèle développé par Mark Siegler au Mac Lean Center for Medical Clinical Ethics de l'hôpital de l'Université de Chicago¹⁰⁶. Sauf qu'en France, à la différence de ce qui se passait jusqu'à encore récemment à Chicago, la consultation d'éthique clinique a été dès l'origine accessible à égalité aux professionnels et aux patients ou à leurs proches, ces derniers pouvant en effet s'en saisir tout aussi directement et facilement que les précédents. C'est que le contexte d'implantation n'a pas été le même. Né d'un besoin exprimé par les médecins aux États-Unis, il a été conçu en France comme un dispositif d'application de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé¹⁰⁷. De ce fait, la structure est historiquement liée à une dynamique visant à accorder plus de place qu'auparavant au patient, ainsi qu'à celui qui le représente dans la décision médicale.

Par ailleurs, toujours pour tenir compte et s'adapter à son propre contexte, l'inspiration française a quelque peu transformé le modèle initial américain. Le groupe d'éthique clinique s'est enrichi dès l'origine de membres issus de la société civile, aussi divers que possible, venus de tous horizons et ayant accepté de s'investir dans cette aventure et de s'entraîner pour

¹⁰⁴ www.ethique-clinique.com

¹⁰⁵ Voir le rapport intitulé « L'éthique clinique », Rapport de la mission pour le développement de l'éthique clinique en France, coordonné par Véronique Fournier, Ministère de la Santé, janvier 2002.

¹⁰⁶ Marc Siegler a créé le Mac Lean Center for Medical Clinical Ethics en 1984 et le dirige depuis ; voir le site <http://macleanethics.uchicago.edu/>

¹⁰⁷ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

cela en suivant un cursus de formation *ad hoc*. Nous sommes ainsi pour moitié des soignants et autres hospitaliers, et pour moitié des experts venus d'autres champs disciplinaires, notamment des sciences sociales et humaines – philosophes, juristes, sociologues, anthropologues, psychanalystes – mais aussi économistes, hauts fonctionnaires, représentants de patients, journalistes, etc. Notre parti pris est de nous positionner en tant que tiers, en internalisant chez nous le débat à propos de la décision difficile à prendre. Ici, le tiers n'est pas un personnage isolé, mais un collectif. Il se donne pour objectif d'aider les gens, le patient concerné ou ceux qui le représentent, ainsi que le médecin et l'équipe soignante qui l'ont en charge, à prendre ensemble la moins mauvaise des décisions, et à dépasser pour cela leurs clivages éventuels. Il ne s'agit pas de dire l'éthique. L'éthique est proposée comme un chemin de dialogue. L'hypothèse est qu'en s'engageant tous à ce niveau d'échange, chacun sera amené à considérer la position de l'autre comme une position *a priori* aussi respectable et défendable que la sienne au plan éthique, et donc digne d'être au moins envisagée et discutée.

Dans l'exemple qui nous occupe ici, la décision médicale en débat ne soulevait pas à proprement parler de conflit de valeur entre l'équipe soignante et la patiente. Elle interpellait les médecins qui ne savaient pas bien quelle était « la » bonne décision à prendre au plan éthique. Chez nous, les échanges furent vifs. Comme si chacun se sentait plus vivement interpellé encore qu'à l'habitude, du fait de l'impossibilité d'accès à la position de la première concernée, la patiente, et de sa situation de grande vulnérabilité.

Il y avait ceux, médecins souvent, qui considéraient comme un devoir de l'institution soignante d'opérer la malade. Elle avait eu la chance, disaient-ils, de croiser par hasard la médecine sur son chemin de vie. Il fallait lui offrir la possibilité de vieillir sans devenir tétraplégique, puisqu'on était arrivé à temps pour pouvoir l'éviter. Ce serait aggraver encore ses pertes de chance dans l'existence que de ne pas le faire et injuste, comparativement à tous ceux, en situation clinique équivalente, à qui on le proposait quotidiennement.

Il y avait ceux, à l'inverse, qui trouvaient que la médecine se mêlait de ce qui ne la regardait pas, qu'elle était bien prétentieuse à savoir mieux que tout le monde quel était le bien pour autrui. Ils faisaient remarquer que cette femme n'avait rien demandé, qu'elle ne s'était jamais plainte ni n'avait sollicité de soins, qu'elle n'avait pas l'air de souffrir et qu'elle était en quelque sorte, du fait des circonstances de son arrivée à l'hôpital et bien malgré elle, devenue prisonnière de la médecine, sans moyen de s'échapper. Était-on sûre qu'elle évoluerait

jusqu'à la tétraplégie, ne pouvait-on la laisser vivre sa petite vie tranquille, surtout si elle avait l'air plutôt contre l'intervention qui lui avait été expliquée ?

Un troisième groupe, composé de psy de tout poil et autres ralliés, croyait possible la restauration de ses capacités de discernement et plaidait pour une prise en charge psychiatrique intensive à cette fin. Il fallait travailler sa capacité à consentir, disaient-ils. Cela serait long, mais on avait le temps puisque la maladie somatique ne progressait que très lentement. C'était une patiente qui n'avait pas eu la chance de pouvoir être aidée jusque là par l'institution psychiatrique, or sa maladie la plus grave était la maladie psychiatrique, il était temps de lui offrir cette prise en charge et de compenser la perte de chance qui avait été la sienne à cet égard jusque là.

Enfin, pour d'autres encore, c'était le contexte social qui devait tenir la première place dans cette histoire. A quoi servirait d'opérer cette femme sans se préoccuper de son avenir social ? Savait-on où elle vivrait désormais et quelle serait sa vie ? La médecine avait bien une courte vue à ne s'intéresser qu'à ses vertèbres cervicales ! Son métier ne pouvait consister à ne s'occuper que de la maladie, elle avait un devoir social et politique plus vaste. Elle devait inscrire son action dans la lutte contre les situations de grande vulnérabilité et de grande inégalité. Utopie, répondaient les médecins, nous ne pouvons pas être responsables de la dimension psychosociale de cette histoire, nous ne savons pas faire, et à vouloir trop embrasser, le risque est de perdre de vue le meilleur intérêt au moins médical de la patiente.

L'éthique clinique telle que nous la concevons est une méthode. L'un des postulats qui la fonde est que sur de telles questions, aussi complexes, on réfléchit toujours mieux à plusieurs, et venus d'horizons divers. L'expertise, si expertise il y a, ne peut être que collective. Elle s'élabore grâce au regard de tous, car chacun, par les questions qu'il pose, incite à creuser toujours plus loin, à démultiplier ou à l'inverse à déminer les arguments. L'expertise se renouvelle aussi, en fonction de chaque contexte singulier. La façon dont est constitué le groupe d'éthique clinique cette fois-là en fait partie, autant que les éléments factuels qui composent le cas au plan clinique et médical. Enfin, la discussion collective permet d'être vigilant quant aux postures et projections que l'on peut avoir chacun, du fait de son histoire personnelle ou professionnelle, et aussi collégialement. Car, il est fréquent, face à des situations souvent très dramatiques, d'avoir des réactions abruptes, à l'emporte-pièce. Or, en matière d'éthique clinique, il n'est pas question de se contenter d'une position qui n'aurait pas été soupesée au trébuchet. Les conséquences en sont trop lourdes pour la personne dont il

s'agit. En effet, les questions qui nous sont posées engagent le plus souvent un choix capital pour elle, de vie ou de mort, ou encore d'orientation significative pour sa vie future. Et même, si bien sûr, nous ne sommes pas décisionnaires et ne donnons qu'un avis consultatif, ceux qui nous saisissent comptent sur le sérieux de la démarche et s'appuient sur notre réflexion. Il faut donc que cette dernière soit à la fois ouverte mais rigoureuse, étayée par des référentiels solides, notamment d'ordre procédural, visant à garantir que la délibération collective est structurée et n'a omis d'investiguer aucune des dimensions éthiques importantes de la question posée.

Norbert Steinkamp et Bert Gordijn, dans leur revue critique des méthodes d'éthique clinique, classerait la nôtre avec celles qu'ils appellent de « pragmatisme clinique »¹⁰⁸.

Selon eux, l'éthique clinique pragmatique, dont les fondements ont été notamment théorisés par Mark Aulisio au nom de l'*American Society of Bioethics and Humanities*¹⁰⁹, présente à la fois les avantages et les inconvénients de l'approche clinique. Elle tire sa force du fait qu'elle est opératoire. Sa faiblesse vient du même fait : elle serait trop axée sur l'aide à la prise de décision, privilégiant pour cela la résolution du conflit et la recherche d'un consensus, éventuellement négocié, aux dépens de la compréhension, de l'interprétation et d'une prise de position claire sur la dimension morale contenue dans la question en débat. Elle serait de ce fait potentiellement dangereuse en cela qu'elle pourrait aboutir à promouvoir un consensus moins-disant en termes éthiques.

Steinkamp et Gordijn opposent ce premier type de méthodes, à d'autres qui toutes se sont développées en Europe et partagent un même choix, consistant à considérer que leur objet principal doit être l'analyse de la dimension morale de la question posée, et non l'aide à la décision médicale proprement dite. Ici, l'objet n'est plus de répondre à la question : quelle décision dois-je prendre, mais à la question : quelle est la valeur morale de la décision que je m'appête à prendre. C'est sur cette base que se sont développées par exemple la méthode herméneutique, conceptualisée par Bruno Cadoré, et qui continue d'inspirer l'approche d'éthique clinique proposée par le Centre d'éthique médicale de la faculté catholique de Lille, ou la méthode dite de délibération morale, mise au point par l'équipe de Guy Widdershoven et Bert Molewick du Centre d'éthique et philosophie de la santé de l'université d'Amsterdam

¹⁰⁸ Norbert Steinkamp and Bert Grodijn, "Ethical case deliberation on the ward. A comparison of four methods", in *Medicine, Health care and Philosophy*, 2003, 6, p. 235-246.

¹⁰⁹ Mark P. Aulisio and al., "Health Care Ethics Consultation: Nature, Goals, and Competencies", in *Annals of Internal Medicine*, Volume 133, 4 July 2000, Number 1, p. 59-69.

aux Pays Bas. Toutes sont des méthodes à destination exclusive des soignants et souvent animées par des philosophes, ou des soignants ayant acquis une expertise philosophique. Il s'agit d'offrir aux équipes un accès à une réflexion sur le sens de leur métier, grâce à l'expertise d'un facilitateur *ad hoc*, que l'on nomme éthicien, et qui aide à décrypter, derrière la question en débat, les règles et les principes éthiques en cause et leur articulation¹¹⁰.

On voit que sous le vocable d'éthique clinique se déclinent non seulement des modes opératoires mais aussi des objectifs très différents. D'autant que chacun, même s'il s'inspire d'une même famille méthodologique, a développé son propre outil, en l'adaptant à son contexte et à sa trajectoire de pensée. A Cochin, si nous nous sentons globalement plus proches de nos collègues américains qu'européens dans la méthode, il n'en reste pas moins que nous avons construit au fil des ans une certaine spécificité dans l'exercice.

Cette spécificité est plurielle, mais l'un de ses aspects les plus frappants est la dimension particulièrement démocratique, au sens politique du terme, que nous avons donné dès l'origine à la méthode. Nous n'en avons pas conscience à l'époque, mais une collègue américaine, venue nous aider pendant quelques mois à l'ouverture du Centre l'avait, elle, immédiatement perçu, tellement la différence d'ambiance était manifeste avec ce qu'elle connaissait outre-Atlantique : « Tout est tellement politique et collectif en France », soupirait-elle, avec l'air de penser que c'était à la fois une immense richesse mais que cela compliquait fortement l'exercice.

Si l'on en revient à notre histoire du jour, elle est illustrative de ce constat : notre débat a été bien au-delà de la stricte question de savoir avec quelle décision les médecins seraient le plus en accord avec eux-mêmes à titre professionnel au plan éthique ou moral et pourquoi. La question qui nous a principalement occupés a été celle de savoir si la dimension morale de la situation qui nous était exposée n'était pas ailleurs que dans la décision chirurgicale en débat. Ne s'agissait-il pas plutôt d'approfondir les interrogations suivantes : qui était vraiment cette patiente, comment se faisait-il qu'un individu puisse ainsi rester si longtemps inexistant socialement, ne fallait-il pas repenser complètement sa prise en charge, à la fois médicalement mais surtout au plan psychiatrique et aussi social, dans une vue non seulement de court terme mais aussi de moyen-long terme ; mais était-ce là ce que la patiente voulait, quel était son meilleur intérêt et quel était le rôle social voire politique de la médecine dans cette affaire.

¹¹⁰ Véronique Fournier, « L'éthique clinique », in *Médecine, santé et sciences humaines*, Paris, Les Belles Lettres, 2011, Chapitre 41, pp. 297-301.

Comme souvent, le poids dans la discussion des non médecins et des arguments non médicaux a été considérable, ainsi que la fougue mise par chacun dans sa prise de position, comme s'il s'estimait pour partie responsable de la décision qui allait être prise concernant cette jeune femme, et ce faisant comptable de son avenir.

Probablement ce fonctionnement très atypique de l'exercice d'éthique clinique, si l'on en croit ce qui se passe ailleurs, est-il assez typiquement français. En optant pour une composition aussi résolument ouverte et pluridisciplinaire du groupe d'éthique clinique, m'inspirant en cela de la logique contenue dans le modèle de Chicago, je n'imaginais pas que le résultat aboutirait à quelque chose de si radicalement différent. Le groupe s'est emparé à sa façon de l'exercice et l'a fait sien ; il l'a rendu moins médical, moins académique, et à l'inverse, plus citoyen, plus politique.

Au-delà d'être citoyen et politique, l'exercice est aussi l'occasion d'un renouvellement inattendu de l'expérience démocratique. Je caractériserai celui-ci triplement. En premier lieu, le renouvellement est dans le rééquilibrage de l'engagement citoyen au profit de l'individu plutôt que du collectif que permet la démarche. Sa vocation casuistique y aide. La question qui nous est posée concerne toujours un individu, confronté à une situation clinique particulière, nécessitant de l'aide. La première étape du travail consiste à aller à la rencontre de la personne concernée, en tant qu'elle est unique et singulière au plan clinique, historique et culturel ; on aura pris les moyens de cette rencontre, on s'en sera imprégné, on la restituera le plus fidèlement possible avant de s'engager dans les débats, afin que la réflexion soit toujours au plus incarnée ; l'exigence est peut-être plus forte encore lorsqu'il s'agit de la personne dont il s'agit est incapable de s'exprimer pour elle-même. Ce réajustement au profit de l'individu est d'autant plus intéressant que dans notre contexte culturel, ce dernier disparaît encore trop souvent et facilement derrière l'imperium de la collectivité.

Le deuxième élément de ce renouvellement démocratique est l'engagement que suppose de la part de chacun des membres du groupe d'éthique clinique la participation à l'exercice. On l'a dit, tous le prennent très à cœur. Il s'agit en quelque sorte pour eux d'assumer par là une certaine forme de responsabilité citoyenne. Ils participent à ce qu'ils ressentent comme une élaboration commune et exigeante de la pensée au service d'un objectif noble qu'ils sont contents de servir : l'aide à autrui en difficulté, et ceci au travers d'une méthode de travail exigeante mais stimulante, dite de délibération éthique. L'expérience est constitutive de lien et

de cohésion sociale entre tous ceux qui y participent. La force qui s'en dégage sur ce plan conduirait presque à proposer de s'en inspirer dans d'autres secteurs de la vie sociale.

Enfin, il y a un troisième élément de renouveau démocratique que permet l'exercice d'éthique clinique, comme il s'est construit à Cochin. Il permet d'accéder à une connaissance intime et concrète de la façon dont la société évolue au plan de ses valeurs et de ses priorités éthiques. Car les histoires singulières qui nous sont apportées le sont parce qu'elles défrayent la chronique à l'instant où elles surviennent, elles réclament une réponse qui pour une raison ou pour une autre ne s'impose pas ou doit être réinventée. Si elles arrivent jusqu'à nous, c'est que précisément elles remettent en question la réponse morale évidente que leur faisait les équipes soignantes jusque-là. Tant et si bien que l'expérience d'éthique clinique ainsi conçue est un lieu d'observation unique des questions éthiques qui travaillent la société en profondeur, ainsi que des réponses qui leur sont apportées¹¹¹.

C'est ainsi qu'au fil des ans, le Centre d'éthique clinique est progressivement devenu un véritable outil de *démocratie sanitaire* et qu'il fonctionne moins aujourd'hui comme une instance éthique classique que comme une instance citoyenne dont l'éthique est la méthode.

¹¹¹ Véronique Fournier, « L'éthique clinique comme observatoire de valeurs sociales émergentes », in *L'éthique clinique et les normes*, Nantes, Éd. Cécile Defaut, 2013, pp. 39-55.

Entretiens croisés autour de la GPA

DL = Delphine Lance, doctorante en anthropologie

BG = Bertrand Guillaume, philosophe

Entretien mené par Jennifer Merchant.

Transcription : Audrey Diemer

Q- Delphine Lance, vous êtes anthropologue, doctorante à l'école des hautes études en sciences sociales. Vous venez d'effectuer un terrain sur la GPA et ses pratiques en Ukraine. J'aimerais dans un premier temps que vous nous expliquiez ce que vous avez fait là-bas, quelles sont les idées avec lesquelles vous êtes partie et quelles sont les idées avec lesquelles vous êtes revenue après avoir vu, rencontré, discuté avec des femmes porteuses et aussi des parents d'intention, des agence



DL - Par rapport avec ce que j'imaginai, j'ai été très surprise par mon terrain ukrainien. Je suis partie avec des idées toutes faites en pensant que la GPA là-bas était très mal encadrée. J'ai travaillé pour mon Master 2 sur la GPA dans un cadre d'homopaternité, et je travaillais avec des associations qui définissent une GPA éthique comme une GPA qui est relationnelle dans laquelle les parents d'intention et la mère porteuse gardent un contact. Je suis partie un peu avec cette idée de GPA éthique et GPA non-éthique, qu'on peut retrouver notamment en Inde – soi-disant – et en Ukraine.

BG – L'éthicité étant définie par le maintien de relations entre les parents d'intention et la mère porteuse ?

DL – Tout à fait. Ça et puis un encadrement, un contrat qui est bien défini. Après, je pensais qu'ils étaient – sans jugement de valeur – un peu simplistes, donc j'ai voulu aller voir. L'idée était au début de partir en Inde, et j'ai eu l'opportunité ensuite de partir en Ukraine. Je suis partie là-bas. Vu qu'on confond souvent la GPA aux États-Unis et la GPA en Ukraine et en Inde, j'ai voulu faire une analyse comparative. Donc je suis partie à Lviv dans un premier temps, et les premiers mois j'ai appris la langue tout simplement. Après, j'ai voulu contacter une agence qui est à Lviv, d'autres agences sont à Kiev, donc j'ai commencé avec cette agence. Ce n'était pas facile, je connaissais quelqu'un qui connaissait quelqu'un, mais dans un premier temps j'ai eu un refus. Après j'ai contacté la directrice de cette agence qui m'a dit « pas de problème, tu peux venir ». J'étais partie avec l'idée que c'était très corrompu...

Q – Même, on vous mettait en garde, on vous disait de faire attention...

DL – Irène Théry, tout le monde... Tout le monde avait peur, en me disant « c'est une mafia, fais attention ». Bon, j'y suis allée quand même. Mon premier refus, je me suis dit voilà, ça prouve que c'était mafieux. En fait, c'était juste une personne qui n'était pas aidante et puis c'est tout. La directrice de l'agence n'a eu aucun problème à m'autoriser à visiter son agence, et à me présenter à la coordinatrice des mères porteuses.

BG – La coordinatrice des mères porteuses ?

DL – Oui. Dans cette agence (toutes ne sont pas basées sur la même hiérarchie), il y a une coordinatrice générale qu'on appelle « coordinatrice des mères porteuses et des nurses » qui est une manageuse. Après, il y a aussi deux coordinatrices, une pour les donneuses d'ovocytes, et une pour les mères porteuses. Généralement, elles sont toutes infirmières. Il n'y avait principalement que des femmes, on était vraiment dans les stéréotypes de genre en Ukraine, ce sont les femmes qui s'occupent de la santé. Le seul homme que j'ai rencontré dans cette agence, c'était un avocat.

J'ai rencontré cette manageuse qui m'a organisé des rendez-vous avec toute l'équipe là-bas. J'ai pu m'entretenir avec des infirmières des mères porteuses, des infirmières de donneuses

d'ovocytes et une embryologiste... Avocats... Et donc, c'était un terrain qui était très ouvert. J'ai également rencontré deux psychologues.

BG – Vous avez eu accès à l'ensemble ? Les donneuses d'ovocytes...

DL – Justement, ça... En fait, j'ai pu rencontrer le personnel. Seulement, lorsque j'ai demandé à rencontrer des donneuses d'ovocytes ou des mères porteuses, on m'a dit « oui oui, on verra » en me disant que ça allait être organisé, pas de problème. Vu que mon ukrainien n'était pas suffisant, ils ont dit qu'ils feraient appel à une traductrice. C'était intéressant, mais moi je pouvais venir avec une amie qui parlait parfaitement français et on m'a dit qu'il y aurait une traductrice de l'agence. J'ai compris pourquoi lorsque j'ai eu un entretien avec une donneuse d'ovocytes.

Q – Comment avez-vous eu cet entretien ?

DL – Je leur ai demandé, elles m'ont dit qu'il y avait une donneuse d'ovocytes qui était d'accord pour discuter avec moi. Là pour la peine j'étais fliquée, il y avait la coordinatrice des mères porteuses qui était là, et aussi l'infirmière des donneuses d'ovocytes qui était là pour faire la traduction. J'ai pu quand même poser des questions mais c'était quand même très biaisé parce que parfois elles répondaient à la place de la donneuse.

BG – Vous pouviez enregistrer ? Vous pouvez faire retraduire après ?

DL - Oui, c'est exactement ce que je vais faire. Hier, j'ai eu un entretien avec une donneuse et une traductrice et je vais aussi refaire tout retraduire. En fait, lorsque j'ai posé la question « quel est le lien imaginé avec l'embryon / l'enfant qui va naître de vos ovocytes ? » les deux personnes m'ont dit qu'il ne fallait pas poser cette question. Et c'est quelque chose que je retrouve, parce que je m'entends très bien avec une avocate qui est fondatrice d'une agence de mères porteuses à Kiev, qui est aussi très réticente à l'idée que je fasse un entretien avec des donneuses d'ovocytes, ils sont beaucoup plus réticents à ça à cause du lien génétique puisque vu qu'ils ne veulent pas que je pose de questions sur le lien génétique, c'est clairement ça qui pose un problème. C'était très intéressant, je suis restée en contact avec cette agence pendant un mois à peu près, et j'avais contacté en décembre toutes les agences de Kiev, aucune ne m'avait répondu. J'avais contacté les cliniques également...

BG – Vous aviez pris contact avec une seule agence ?

DL – Oui, au début. Donc j’ai persévéré...

Q – C’est à ce moment-là que vous avez pris connaissance de cette agence mal famée ?

DL – Ah oui. Non, c’était avant. Il y a une agence à Krakow, j’en avais déjà entendu parler en novembre la première fois parce que j’avais rencontré un couple qui avait de gros problèmes pour faire revenir l’enfant. Il y avait un couple belge gay, ensuite deux hommes qui sont en couple maintenant. Normalement en Ukraine c’est formellement interdit de travailler avec des couples gays ou des hommes célibataires. Il faut vraiment que ça soit un couple hétérosexuel marié depuis 2-3 ans.

BG – Qu’en est-il des célibataires ?

DL – Les célibataires n’ont pas accès à la GPA – soi-disant. Les agences avec lesquelles j’ai travaillé à part une refusaient de travailler avec les célibataires et les homosexuels, pas parce qu’elles sont homophobes ou quoi que ce soit, mais par respect de la loi.

BG – Et si vous êtes un couple hétérosexuel non marié ?

DL – Non, ils considèrent qu’il faut se marier.

BG – Et le PACS, ce genre d’unions... ?

DL – Non. Mais entre nous, on peut s’arranger avec la loi dans certaines agences même en n’étant pas mariés. Cette agence permettait l’accès à la parentalité via la GPA à des couples homosexuels ou à des célibataires, et bon nombres de couples sont restés coincés là-bas à cause de cette agence parce que l’enfant n’était pas ukrainien et que les consulats refusaient de donner la nationalité française ou belge à l’enfant puisque la GPA et le recours aux mères porteuses sont interdites dans ces pays.

Q – Il y a eu deux décisions récemment de la Cour de Cassation à ce sujet à propos de deux couples d’hommes qui ont fait un bébé en Inde, la Cour a tranché : « même pas au nom de l’intérêt supérieur de l’enfant allons-nous donner des papiers à cet enfant pour qu’il puisse revenir en France ». Une décision qui risque d’être cassée par la Cour Européenne des Droits de l’Homme parce que c’est extrêmement choquant comme décision. C’était il y a 10 jours à peu près.

DL – Là les personnes sont restées coincées en Ukraine avec l’enfant. Sachant qu’un visa touristique en Ukraine c’est 3 mois, donc avec toujours cette sentence pour le couple de devoir partir en laissant l’enfant... à qui ? Je ne parle pas de mon couple belge, mais les autres ont cherché une nourrice et trouvé des solutions.

BG – Vous dites qu’il n’avait pas la nationalité française, ça je comprends. Mais pourquoi est-ce qu’il n’avait pas la nationalité ukrainienne, parce qu’il était quand même né d’une mère ukrainienne ?

DL – Il est né d’une mère porteuse ukrainienne mais qui abandonne ses droits en fait. Contractuellement, elle abandonne ses droits avant la naissance.

BG – Et il n’y a pas de droit du sol en Ukraine ?

DL – C’est encore très ambigu. J’ai posé la question à trois avocats différents : un me dit qu’on le reconnaît, les deux autres me disent que non. Les avocats ne sont pas d’accord dessus.

BG - Dans la plupart des pays...

Q - ... en France non, par exemple. Si vos parents sont étrangers, il faut attendre 18 ans. Aux États-Unis en revanche, oui.

DL – Il y a eu 2 cas. La mère porteuse n’est pas reconnue comme mère et donc l’enfant n’est pas ukrainien et est apatride. Ou alors la mère porteuse est reconnue comme mère mais après coup abandonne ses droits. Dans ce cas, le couple a pu partir avec elle et l’enfant en République Tchèque. Avec un visa touristique, en sachant que c’est très compliqué pour les

ukrainiens d'avoir un visa. Et surtout pour une ukrainienne, parce qu'ils ont peur qu'elles se marient avec des européens. C'est très difficile pour une femme seule d'avoir un visa. J'ai bien vu autour de moi, mes amies, pour avoir un visa touristique, elles devaient passer par des entreprises pour avoir un visa professionnel...

Et donc là, je pense à un couple en particulier qui est parti en République Tchèque. Bien sûr, l'agence connaissait des *tour operators*, donc tout était bien géré par rapport à ça, ils ont payé je ne sais plus combien pour une semaine en République Tchèque. Ils sont partis là-bas avec la mère porteuse et l'enfant, et de République Tchèque, ils sont rentrés en France avec l'enfant. Cette agence promet aux couples qu'ils auront un visa, que les papiers seront faits, mais en fait rien n'est fait...

J'avance un peu dans la chronologie par contre, mais je pense surtout à une histoire que j'ai vécue... C'est un couple belge. Lorsque j'étais à Kiev, j'ai une amie qui était traductrice pour un couple homosexuel qui était coincé en Ukraine il y a quelques années qui m'a appelée pour me dire que l'avocate de Belgique l'a appelée, qu'un autre couple est coincé à Kiev, vu que tu es à Kiev et que tu travailles sur les mères porteuses, pour savoir si je pouvais les rejoindre et les aider. Ce couple était coincé depuis 2 mois à Kiev, ils étaient dans une chambre appart 'hôtel ils ne parlaient pas ukrainien, ils parlaient très peu anglais...

BG – Un couple de même sexe, encore ?

DL – Non non, un couple hétérosexuel, marié depuis plus de 3 ans. Eux ont fait une gestation pour autrui avec la Vita Felice une fois de plus. Je pense à ça, sachant que pour les couples homosexuels il y avait toujours un surcoût avec cette agence, par exemple ils annonçaient 35.000€, c'était 50.000€ au final.

Q – Pour ce couple, la mère avait abandonné ses droits avant la naissance ?

DL – Oui tout à fait. Donc l'enfant est né avec rien. L'agence avait fait un certificat de naissance avec le nom des parents, mais qui n'avait aucune valeur pour le Consulat belge. Ce couple a fait appel à une mère porteuse et à une donneuse d'ovocytes parce qu'elle (la mère d'intention) avait un déficit ovocytaire. L'enfant est né, et ils pensaient que tout serait en ordre et qu'ils pourraient rentrer avec le tampon pour l'enfant. Il s'est avéré que non.

Q – Ils sont mêmes allés jusqu’à l’aéroport...

DL – Oui, ils sont allés jusqu’à l’aéroport. Un moment donné on leur a dit non. Ils sont allés au Consulat, on leur a dit non, « vous avez fait quoi ? ». En Belgique, on n’a pas légiféré donc ce n’est ni interdit, ni légal. On leur a dit que c’était vraiment bizarre ce qu’ils avaient fait...

Q – Ils n’ont pas cru qu’ils étaient venus en vacances et qu’elle avait eu le bébé là-bas ?

DL – Non, pas du tout. Surtout qu’elle n’avait pas fait de déclaration de maternité. Et puis ils n’avaient pas nécessairement envie de mentir ou de faire croire qu’elle était enceinte... Ils sont allés jusqu’à l’aéroport on les a refusés parce qu’ils n’avaient pas de laissez-passer pour le bébé. Donc ils sont restés 2 mois et demi à Kiev. L’agence leur a promis de leur trouver une nourrice pour le bébé en attendant d’avoir les papiers pour l’enfant. En disant « vous vous rentrez en Belgique, nous on lui trouve une nourrice, et vous allez au tribunal avec votre avocate, vous demandez un laissez-passer pour le bébé, vous êtes belge et sur les papiers il est marqué que c’est votre enfant, vous pouvez demander au tribunal, voire à la Cour Européenne de ramener l’enfant ». Il s’avère qu’ils ont menti, ils n’ont pas trouvé de nourrice. Le couple était dans un état, sincèrement je n’avais jamais vu ça, pratiquement au bord du suicide parce qu’ils ne savaient plus quoi faire, leurs visas expiraient dans 2 semaines donc ils devaient partir, elle allait perdre son travail, lui exerçait une profession libérale et allait perdre sa clientèle...

Je les ai rencontrés, ils m’ont demandé de m’occuper d’eux. Je leur ai trouvé une avocate à Kiev, qui a arrangé un petit peu les papiers. Je leur ai trouvé une nourrice à Lviv, à l’ouest de l’Ukraine, donc ils sont partis avec moi dans le train. La nourrice a gardé l’enfant 4-5 mois, je crois.

Q – Donc ils sont retournés en Belgique le temps de trouver un autre avocat, parce que l’avocate belge leur conseillait de prendre le risque en voiture...

DL – Ils sont restés avec cette avocate, mais ils avaient en même temps l’avocate que j’avais trouvée à Kiev qui était très bien. Et donc leur avocate leur avait dit « ce n’est pas grave, vous prenez une voiture, vous mettez le bébé dedans »... Faites ça bien sûr, vous visitez les prisons ukrainiennes si on vous attrape à la frontière vous êtes cuits. Et l’enfant va directement à l’orphelinat. Je n’en ai pas visité, mais ça ne doit pas être terrible... Donc là ils sont rentrés, et

l'enfant est resté avec la nourrice pendant plusieurs mois. Ils venaient le visiter une fois par mois, mais ça a été un stress sans nom. Là, ils ont peu récupérer l'enfant grâce à un laissez-passer qui permettait à l'enfant de voyager.

BG – Et comment ils ont obtenu leur laissez-passer ?

DL – Grâce à leur avocate. Et leur dossier est passé devant la CEDH en priorité vu que l'enfant est apatride et que bien entendu ça contrevient à l'intérêt de l'enfant. Maintenant, le directeur de cette agence est en prison. L'agence a été reprise par quelqu'un, mais a conservé le même nom. Je ne sais pas si c'est une bonne chose pour eux...

BG – En même temps, ils ont une certaine notoriété parce que d'après ce que vous dites, c'est une agence qui est connue pour ne pas respecter la loi ukrainienne. Du coup, ça doit être une agence particulièrement attrayante pour les gens comme les couples de même sexe, parce que les autres ne veulent pas travailler avec eux.

DL – Tout à fait. J'ai fait le test, j'ai un ami qui veut avoir un enfant et qui n'a pas les moyens de partir aux États-Unis parce que c'est très cher. Comme j'étais en Ukraine, je me suis dit qu'on allait voir comment ça se passait. On a envoyé des mails à tout le monde, tout le monde a refusé de travailler avec lui, à part cette agence qui a dit qu'on verrait plus tard parce qu'ils étaient en procès et ne pouvaient rien faire. Toutes les agences ont refusé de travailler avec un homme seul à part une agence que j'ai rencontrée, qui travaille avec les agences nord-américaines spécialisées dans l'homopaternité dans le cadre de la GPA. Cette agence n'est pas militante, mais ne comprend pas pourquoi ce n'est pas autorisé pour les personnes de même sexe. Donc eux arrangent ça pour les hommes célibataires, via un mariage religieux avec une mère porteuse en Ukraine.

Q – Vous m'avez dit l'importance de la religion... c'est un mariage religieux ?

DL – Oui. C'est un mariage religieux, mais en fait ça n'a aucune valeur quand la personne rentre en France, c'est juste pour l'Ukraine.

BG – Le mariage religieux tient lieu de mariage civil ?

DL – Oui, tout à fait. En fait d’ailleurs, quand je demandais aux mères porteuses si elles étaient mariées, elles me répondaient que non, parce qu’on dit juste « marié civilement ». En fait, il y a un mariage civil mais qui est moins important que le mariage religieux.

BG – Le mariage purement religieux est reconnu par la loi ukrainienne comme un fondement de la parenté ?

DL – Oui.

Q – Ou en tout cas permet à ces agences lorsque la façade a été construite, permet à ces agences de prendre en charge des célibataires... ? Et ensuite, il n’y a pas de divorce religieux ?

DL – Peu importe. Ça ne s’est pas passé parce que mon ami n’a pas envie de courir le risque. Cette agence organise ça comme ça parce que son directeur est avocat et veut quand même rester dans un semblant de légalité, entre guillemets. Et puis l’État a un droit de regard, surtout avec la Vita Felice. On se rend bien compte que c’est un mariage de moins de 3 ans, mais ce n’est pas grave. Lui propose de se marier avec la mère porteuse et après on part, soit la personne célibataire obtient un visa pour la mère porteuse, il lui paie son billet et ils partent avec l’enfant, ou alors rédiger un document précisant « je laisse mon mari partir en Belgique avec l’enfant » et il ne revient jamais... Après, je ne sais pas ce qu’il en est pour la mère porteuse par contre, je ne sais pas si elle peut se marier de nouveau à l’Eglise. Il doit y avoir un divorce, il y a un fort taux de divorce en Ukraine.

BG – Mais si c’est un mariage religieux, il ne peut pas y avoir de divorce ?

DL – Je ne sais pas du tout.

Q – Ça me fait penser à ces mariages d’une nuit qu’on arrange dans certaines communautés musulmanes pour que l’homme puisse consommer sexuellement une femme. Et le lendemain, l’imam ou une figure religieuse dit que c’est fini.

DL – Mais c’est vrai qu’il faut que je me renseigne, savoir s’il y a un mariage religieux et ensuite s’il y a quelque chose à signer ensuite comme ici.

Q – Si vous pouviez en venir aux entretiens que vous avez eu avec les mères porteuses, leurs motivations, comment le consentement est perçu... Y compris l’entretien que vous avez fait hier, parce que je ne suis pas au courant.

DL – Les mères porteuses, aucune agence n’a voulu que j’en rencontre plus ou moins, mais elles ne m’en ont pas empêchée. Je n’ai pas eu de rencontres directes avec des mères porteuses, donc je suis allée sur des sites internet russes et ukrainiens pour en trouver moi-même.

BG – Vous dites russes, parce que la chose se pratique librement en Russie...

DL – Oui, parce que toute la partie ukrainienne parle russe. Ce sont des sites russes ou des sites ukrainiens, où il y a des annonces de dons d’ovocytes, de mères porteuses, de tout en fait. J’ai répertorié beaucoup de mères porteuses et beaucoup d’annonces – une centaine à peu près. Je les ai appelées avec l’aide d’une interprète. Elles mettaient « Natalia, 22 ans, bonne santé, 2 enfants. Cherche couple ».

BG – Ca, ce n’était pas sur des sites d’agences ?

DL – Non, c’était des sites comme Vivastreet. Notamment, il y avait un site internet « médecine » où on pouvait tout vendre.

Q – C’est là que vous avez trouvé le rein ?

DL – Oui, on vend ses organes... Tout se vend. En fait, il y avait un encart donneur, que j’ai confondu avec les donneuses d’ovocytes et là en l’occurrence c’était des donneurs de reins. Il y avait une femme qui avait plus de 49 ans, j’ai noté naïvement ses coordonnées mais je me suis dit que ce n’était pas possible qu’elle vende ses ovocytes. Je ne parle pas russe donc j’ai fait la traduction avec ce que je pouvais.

J’ai discuté avec ces mères porteuses. Leurs motivations, leur consentement... C’est bien aussi de distinguer les mères porteuses qui font appel à des agences et ceux qui ne veulent pas. Toutes celles que j’ai trouvées sur internet, près de 70% refusaient de travailler avec une

agence parce que les agences ne leur permettaient pas de gagner assez et prenaient une part trop importante. Là, elles proposaient une gestation à 15.000\$.

BG – Ce qui est beaucoup moins cher que le tarif américain. Ou même par agence.

DL – En agence c'est le double. Là c'était 15.000\$ + 4.000 Grivna, donc 400€ par mois pour tous les soins. Elles s'alignent un peu aussi, j'ai déjà vu des 30.000\$.

Q – Et tout ça c'est gestation pour autrui, donc sans ovocyte ? Vous faites bien la distinction ?

DL – Oui, c'est sans ovocyte. C'est toujours des mères porteuses qui ne donnent pas leurs ovocytes.

Q – Donc celles qui mettent des annonces, elles connaissent des médecins capables de faire une FIV et une implantation ?

DL – Ce sont les parents d'intention qui s'en chargent. Parfois quand elles sont dans des villages, elles peuvent faire un petit screening gratuit dans leur dispensaire, mais sinon c'est le couple qui prend tout en charge. Elles ne s'occupent pas du tout de ça. Quand c'est dans une agence, c'est l'agence qui prend tout en charge. Soit l'agence et la clinique sont la même institution, soit l'agence est distincte de la clinique. A Kiev, les agences sont distinctes des cliniques. Il y a une agence notamment qui est en rez-de-chaussée et la clinique au-dessus.

BG – Sans doute que ça les arrange de ne pas donner leurs ovocytes pour des raisons variées, mais c'est aussi une raison légale pour laquelle c'est pratiqué comme ça de manière à dissocier la parenté par gestation et la parenté biologique.

DL – De toute manière, c'est interdit par la loi. On ne peut pas être gestatrice sur son ovocyte. Mais après, par internet on peut tout faire. Au niveau des donneuses d'ovocytes, elles sont censées être anonymes, mais rien n'empêche quelqu'un de chercher une donneuse par internet et de la faire passer pour son amie. C'est une sorte de double guichet : les agences proposent des donneuses d'ovocytes anonymes parfois en montrant une photo d'elle quand elle était

jeune pour éviter qu'on la reconnaisse dans la rue. Mais après, on peut venir avec sa sœur, avec son amie... c'est légal. Je suis allée sur 2-3 sites.

Q – Vous dites que 70% de celles que vous avez rencontrées ne veulent pas travailler avec des agences. Pour vous, la première motivation, c'est l'argent ? Elles ont besoin d'argent. Expliquez-moi ce que vous m'avez expliqué l'autre fois, qu'est-ce que ça représente pour elle ?

DL – Par exemple, sachant que le salaire moyen est de 200€, lorsqu'elles demandent 15.000\$, ça représente énormément. Aux États-Unis si on compare, elles gagnent la même somme. Ce sont des femmes qui dans 50% ont un emploi, une formation, mais qui refusent de travailler pour 200€ par mois en se disant qu'elles font ça 9 mois. Donc plutôt que d'être à la mine – parce qu'il y en a encore – de travailler dans une banque ou d'être instit. Je me souviens d'une en particulier qui était dans un petit village, qui gagnait 180€ par mois et qui ne savait pas s'il y aurait encore des élèves dans 5 ans. Ce sont des femmes qui ont un travail, elles ne sont pas du tout en recherche d'emploi, ce sont des femmes qui travaillent. L'histoire la plus marquante était celle d'une jeune fille qui n'avait plus le choix : soit elle vendait son rein, soit elle faisait ça. Elle avait 15.000€ de dettes. Elle était mariée – généralement toutes les mères porteuses vivent avec leur famille ou avec leur mère, tante... quand elles sont divorcées. Je n'ai jamais rencontré une mère porteuse qui vivait seule. Comme celle que j'ai rencontrée hier, qui vivait avec sa mère, sa sœur et son beau-frère.

BG – Et elles ont quel âge en moyenne ?

DL – De 19 ans à... hier c'était la personne la plus âgée, 34 ans. Mais en moyenne, je dirais 24 ans. La plus jeune avait 19 ans quand elle a fait sa première GPA. Ça leur permet de subvenir à leurs besoins, mais également de payer des études. Il y avait une femme qui voulait être médecin, elle avait un emploi mais elle voulait faire ça.

Q – Est-ce que vous pouvez nous expliquer comment se fait le consentement éclairé ? Comment est-ce présenté dans le contrat ? Est-ce que vous avez parlé de ça avec elles ?

DL – Avec certaines mères porteuses, oui. Avec certaines agences, oui. Alors en fait, c’est un contrat pour les agences qui leur est proposé comme ça, stipulant qu’elles gagneront tant, qu’elles devront s’abstenir de boire, de fumer...

Q – C’est aussi détaillé que les contrats américains ?

BG – Les relations sexuelles ?

DL – Non. Dans les premiers mois de l’insémination, bien sûr, c’est interdit. Après, pendant la grossesse, non. Bien qu’il y ait certaines mères porteuses qui m’aient dit qu’elles ne feraient rien pendant ces 9 mois.

Q – Parce qu’elles veulent vraiment avoir leur corps vraiment consacré à la gestation sans interférences.

DL – Et puis la peur aussi que cet enfant si elles ont des relations sexuelles soient aussi un peu leur enfant. Je pense qu’il y a ça dans l’imaginaire. Pendant l’insémination, non pas des relations sexuelles. Après, certaines mères porteuses ne voulaient pas de contrat si le couple n’en voulait pas.

Q – Ca ne devait pas rassurer les couples si elle ne voulait pas de contrat, qui pouvaient avoir peur qu’elle garde l’enfant...

DL – Exactement. De toute façon, le couple va forcément vouloir un contrat. Ce qui était important dans le contrat, c’était de dire qu’en aucun cas la mère porteuse ne gardera l’enfant, mais également, que le couple sera obligé de garder l’enfant.

Q – Quoi qu’il arrive ? Parce que dans certains contrats américains, il y a des clauses qui prévoient les conditions dans lesquelles l’enfant peut être refusé.

DL – Après, ils s’arrangent, c’est l’avocat qui rédige le contrat. Dans l’imaginaire, on s’imagine que la mère porteuse va vouloir garder l’enfant, mais en fait la grande peur des mères porteuses, c’est de rester avec l’enfant. Déjà parce qu’elles ont déjà assez d’enfants, sauf une qui aurait bien voulu encore un enfant mais qui fait bien la distinction entre ses

enfants et cet embryon qui va être implanté en elle. La plupart disent qu'elles n'ont pas les moyens de l'élever et savent qu'il ne s'agit pas de leur enfant. Certaines prennent le temps et mettent un an à se dire que cet enfant n'est pas le leur, mais pour d'autres c'est venu très vite.

BG – Vous avez rencontré quand même quelques cas dans lesquels la mère porteuse vous disait que son intimité était engagée dans la gestation ?

DL – Non parce qu'elles se considèrent comme des incubateurs, que leurs corps étaient des instruments pour permettre à un enfant de venir au monde pour d'autres personnes. En fait, si... J'ai eu à peu près 26 entretiens avec des mères porteuses, il y en a une qui m'a dit que c'était compliqué, qui après la naissance disent que ce n'est pas leur enfant mais ne veulent pas le revoir ensuite parce qu'on ne sait jamais...

BG – Qu'est-ce qu'il en est de ce que vous présentiez tout à l'heure comme la revendication d'une qualité éthique du contrat de la part des associations homoparentales en Europe et en France en particulier, qui considèrent que c'est éthique qu'un lien soit maintenu. La mère porteuse n'est plutôt pas d'accord, elle considère que ce n'est pas éthique.

DL – Tout à fait. Tout dépend. Pour certaines, c'est un contrat de travail. D'autres veulent garder contact pour savoir si l'enfant allait bien. D'autres encore voulaient garder contact avec leurs employeurs.

Q – Vous n'avez pas par contre parlé avec des parents d'intention, à part ce couple belge ? Dans les 26 entretiens, est-ce que vous avez aussi croisé des couples ?

DL – Non. Le couple, jamais.

Q – Mais ça, aux États-Unis vous allez pouvoir.

DL – Oui. Là c'était impossible, déjà que c'était tellement difficile d'avoir des entretiens avec des mères porteuses.

BG – Vous allez où ? Vous allez en Californie, j'imagine... ?

DL – Oui, je vais en Californie. En premier lieu à Philadelphie, New York pour une réunion, Madison...

BG – Mais vous savez que ces agences américaines qui organisent ces rencontres entre les mères porteuses et les parents d'intention ont des activités en Europe, font des réunions...

Q – Vous y êtes allée ?

DL – Vendredi, oui. Une agence de Boston qui venait à Paris. J'y étais déjà allée il y a quelques années. *Extraordinary Conception*, elle était venue aussi. Les agences ukrainiennes aimeraient faire ça. Elles attendaient beaucoup de la loi Taubira, mais les agences ne veulent pas travailler avec des français. Parce que c'est trop compliqué de faire revenir l'enfant après parce que c'est illégal. Et aussi lorsqu'on parle d'éthique en disant que les agences dans ces pays font n'importe quoi... c'est complètement faux.

Q – Ca c'est une idée avec laquelle vous êtes revenue qui est totalement différente de celles que vous aviez avant de partir. Je voudrais en venir là, comme ça après on va pouvoir demander à Bertrand Guillaume ses impressions, et vous n'avez pas encore parlé de quelque chose qui moi me paraît extrêmement important, c'est cette question de religion et honte, comment elles parlent de ça et l'expliquent autour d'elles. Est-ce que vous pouvez parler un peu de ça, parce que je pense que ça rejoint vraiment votre discussion (celle de BG) sur l'amour de soi et ce que disent beaucoup les féministes américaines sur l'investissement intime de soi, et là je pense que ça illustre très bien cette problématique.

DL – La plupart le disent lorsqu'elles vivent avec leur famille, mais elles ne le disent ni à leurs voisins, ni avec leurs amis. Il y a plein de subterfuge : soit elles disent qu'elles ont trop mangé, soit elles disent qu'elles ont porté un enfant qui est mort à la naissance. Il n'y en a pas qu'une seule qui m'ait dit ça, c'était bien 4-5 mères porteuses.

BG – Lorsqu'elles disent qu'elles sont enceintes, elles disent qu'elles sont enceintes de qui ?

DL – De leur mari, lorsqu'elles sont mariées. Le mari est complice parce qu'il a aussi besoin d'argent. La plupart du temps, elles ne le disent pas et déménagent après 3 mois. Celle avec

laquelle j'ai discuté hier me disait que jusqu'à 6 mois personne n'avait vu qu'elle était enceinte (de son enfant), mais qu'elle avait décidé de déménager après 6 mois. De toute façon, c'est dans le contrat, elles doivent déménager près de la clinique après 6 mois. Mais elles ne sont pas dans des dortoirs, contrairement à ce qu'on pourrait imaginer ; certaines étaient dans un appartement loué par le couple.

Certaines disaient que c'était générationnel. La génération de ses parents ne comprend pas parce que c'est contraire à la religion, mais aussi parce que c'est très dangereux pour sa santé. Mais elles ont toutes honte de ce qu'elles font. Soit c'est assumé parce qu'elles n'ont pas le choix, mais les gens se moquent...

BG – En quels termes ?

DL – En disant qu'elle vend son corps, que c'est une prostituée. Je parlais beaucoup de ça avec des ukrainiens qui ne comprenaient pas comment elle pouvait vendre son bébé. Même en leur expliquant que ce n'est pas son bébé, pour eux elle le porte donc c'est son bébé, ce n'est pas possible de faire un truc pareil. Pour nous, la pauvre mère porteuse est obligée de faire ça... pour eux, c'est une prostituée.

Q – C'est elle qui est agent du "mal" alors que pour nous c'est une victime.

DL – C'est tout à fait ça et c'est très intéressant. Certains considèrent que ce n'est pas possible, qu'il y a assez de travail en Ukraine. J'ai discuté avec une doctorante qui a travaillé sur l'éthique et la bioéthique qui faisait partie de l'école catholique, qui disait qu'il y avait assez de travail. Elle était vraiment dans des stéréotypes de genres et disait que ce n'était pas possible de faire ça et que c'était la honte de l'Ukraine. C'est un peu ce que j'ai retrouvé dans l'article sur la vente d'organes en Moldavie, le fait de vendre son corps... C'est un peu ça, elles vendent leurs corps, se cachent ou vivent les moqueries quand elles sont obligées. Elles essaient de convaincre les parents « je le fais, ce n'est pas mon enfant, ne t'en fais pas », mais certaines personnes ont peur que le couple ne prenne pas l'enfant et disent qu'elles n'ont pas besoin d'un autre enfant. Mais c'est vrai que c'est très mal perçu, c'est pour ça que c'est caché. J'ai vu une publicité à la télévision pour une agence de mère porteuse, mais les gens disent que ça n'existe pas.

Q – Vous avez des statistiques sur l’ensemble de la pratique en Ukraine ? Est-ce que c’est suivi comme aux États-Unis où on peut savoir combien d’enfants sont nés par ce procédé ?

DL – Non.

BG – Est-ce que vous avez une idée de la nationalité des parents d’adoption ?

DL – Moitié des ukrainiens, moitié des nord-américains. C’est ce que les agences m’ont dit.

BG – Donc ce n’est pas en totalité ou même principalement une pratique transnationale, c’est aussi une pratique locale...

Q – C’est intéressant ce que vous dites parce qu’aux États-Unis, c’est le même phénomène. La moitié sont des parents étrangers et l’autre moitié sont des américains.

DL – C'est-à-dire qu’il y a une forte infertilité et des problèmes utérins en Ukraine.

BG – Vous avez des statistiques ?

Q – Le CDC (Centers for Disease Control) le met à 1.200 par an, mais comme il y a des conventions qui ne sont pas déclarées comme telles, le ASRM (American Society for Reproductive Medicine) le situe 1.700 enfants par an nés de mère porteuse, dont la moitié issus de parents étrangers.

DL – Hier, l’avocate de l’agence m’a dit qu’elle travaillait avec des parents brésiliens et que c’était la première fois. Alors que c’est légal au Brésil. Jérôme Courduries (anthropologue) travaille dessus. Et beaucoup d’américains.

Q – Oui parce que ça revient moins cher.

DL – Oui, je pense que c’est ça. Maintenant ils vont travailler avec des espagnols également parce que la GPA est tolérée.

Q – Et il n’y a pas de problème pour ramener l’enfant ? La filiation est établie ?

DL – Oui, tout à fait. C’est très récent, lorsque j’y suis allée c’était en mai. Pas d’allemands, ni de français. Les agences avec lesquelles j’ai travaillé veulent faire ça dans les règles et ne pas se compliquer la vie.

BG – En Espagne c’est un peu plus compliqué que ça, ce n’est pas vraiment autorisé. Quand les enfants naissent à l’étranger, ils autorisent les couples à ramener l’enfant et il peut bénéficier d’un état civil espagnol.

DL – Oui parce que c’est toujours interdit en Espagne. Mais au moins face aux problèmes qu’on peut rencontrer, ils autorisent les couples à ramener l’enfant. Maintenant les agences vont travailler avec les espagnols. Mais les agences peuvent s’arranger, il y a des contrats avec la République Tchèque notamment. J’ai une agence là notamment qui veut travailler avec la République Tchèque qui propose des mères porteuses et les font accoucher en République Tchèque. Elle est en train de monter ça et elle me tient au courant de l’avancement.

BG – Et comment ça se passe ? Parce que vous disiez que c’était très difficile de voyager pour les femmes...

DL – Je ne sais pas du tout comment ils vont s’arranger, ça m’a étonnée. A mon avis elles vont demander un visa de travail avec l’agence, ils vont s’arranger. C’est comme pour le couple belge, elle m’avait dit qu’on pourrait s’arranger, elle travaille dans une association de bioéthique qui est je ne sais plus dans quel pays, on pourra s’arranger pour le contrat de travail, ou faire un visa de tourisme d’un an avant la naissance. Je pense que ça doit être parce que c’est biais, mais elle m’a dit qu’elle m’en parlerait plus tard.

Q – Si vous deviez conclure maintenant. Vous êtes revenue avec d’autres idées, après on pourrait peut-être donner la parole à Bertrand Guillaume pour une réaction et une discussion...

DL – J’ai encore quelque chose pour conclure. En fait, c’était par rapport à quelque chose que vous écriviez dans votre article « on ne peut pas empêcher une femme de faire quelque

chose »... on les protège donc on interdit. Ces femmes font ça parce qu'elles préfèrent être mères porteuses parce qu'elles le font en conscience. On ne peut pas leur refuser quelque chose au prétexte qu'elles sont pauvres. Ou alors il faut agir sur la pauvreté. En France on dit qu'on exploite ces mères porteuses parce qu'elles sont pauvres. Quand on parle avec ces mères porteuses, on se rend compte que ça ne tient pas.

Q – Est-ce que c'est le fait d'avoir parlé avec ces mères porteuses et d'avoir vu le contexte que vous avez changé de vision, ou si vous avez vu une situation comme en Inde avec des dortoirs et des femmes exploitées, est-ce que vous pensez que vous auriez eu une autre vision ? Je pense à ce qu'écrit Ruth Macklin, une philosophe, qui dit qu'effectivement il y a des situations de mères porteuses horribles, la solution c'est de payer plus cher et de mieux les encadrer. Si vous aviez vu ça, est-ce que vous seriez revenue avec une idée négative ?

DL – Je ne sais pas. J'ai une amie qui travaille en Inde, elle me disait qu'à côté de ça dans les dortoirs, on leur apprenait à coudre, elles en ressortent quand même avec quelque chose, elles gagnent un équivalent de 10 ans de salaire... Après je ne sais pas, si j'avais vu des situations terribles... Je ne peux pas dire parce que je n'en ai pas vu. Elles sont pauvres, peut-être que ça les aide sur le long terme.

BG – Est-ce que vous avez eu des discussions sur ce qu'elles considèrent comme un travail pour la plupart d'entre elles, par rapport à d'autres postes qu'elles ont occupé avant ?

DL – Oui, il y avait par exemple cette femme qui était employée de banque qui a démissionné pour faire ça parce qu'elle restait à la maison mais gagnait plus. Il y avait aussi une prof, qui préférait faire ça et rester à la maison. Elle gère, elle fixe elle-même son prix parce qu'elle ne travaille pas avec une agence, demande 15.000\$ et puis voilà.

BG – Vous verrez sûrement aux États-Unis où c'est peut-être plus documenté... Il y a une espèce de représentation de la mère porteuse typique issue de l'open-prolétariat, souvent illégale, étrangère... En fait, la sociologie un peu fine des mères porteuses montre que ce n'est plutôt pas ça. Des gens de basse classe moyenne.

Q – Beaucoup de femmes de militaire aussi. J’ai une collègue qui est avocate américaine ici qui a été mère porteuse pour une cousine, qui est venue en France parce que son mari est artiste.

BG – Par ailleurs, il y a un vrai discours moral en tout cas chez les américaines, je ne sais pas ce qu’il en est des ukrainiennes sur la valeur du don qui est parfois associé à un engagement religieux.

DL – Là pas du tout, au contraire.

Q – Ces femmes sont quand même courageuses parce qu’il y a un poids sociétal, un poids réprobateur et un poids du religieux... et elles e font quand même.

DL – Elles disent qu’elles le font pour l’argent, mais il y a quand même cette rhétorique de l’aide, toujours. Ce n’est pas attaché à la religion, mais elles aident. Elles s’occupent des enfants, elles s’occupent d’eux, aident un couple infertile à avoir un enfant. L’altruisme n’est pas la raison principale, mais c’est une raison bien sûr. Ce sont les deux raisons qu’elles évoquent, et elles évoquent tout le temps. A part cette jeune femme qui voulait vendre son rein et qui disait qu’elle n’avait vraiment pas le choix.

Q – Bertrand Guillarme, qu’est-ce que vous pensez de tout ça par rapport à vos propres travaux ?

BG – J’ai réfléchi à cette problématique de la gestation pour autrui selon des perspectives assez variées. J’ai cherché à tester les arguments, je me suis intéressé à la question en philosophe analytique et donc j’ai cherché à voir si les arguments qui étaient avancés étaient cohérents, avaient un degré de cohérence suffisant. Par exemple en me demandant si le genre d’objectifs qu’on avançait à la GPA dans certaines situations, on était assez cohérents pour les reproduire dans d’autres situations qui généralement sont socialement acceptées.

Ce que vous dites m’intéresse beaucoup parce qu’il y a tout un cadre d’argumentation pour ou contre la GPA qui se situe dans l’ordre de la réflexion sur la particularité du travail reproductif. Est-ce que le travail reproductif est un travail qui est générateur d’une exploitation laborieuse particulière ou d’une aliénation particulière des travailleuses qui

produisent cette activité. Ce que vous tirez des entretiens avec vos interlocutrices, j'ai l'impression que je retrouve un certain nombre d'intuitions sur l'exploitation et l'aliénation relatives de ces travailleuses. Je me suis également intéressé à d'autres registres d'argumentation, il y a un registre d'argumentation qui porte plus sur la particularité du travail reproductif, mais en gros sur les limitations de la liberté absolue qu'on pourrait avoir, mais sur les torts que l'on peut infliger aux autres, par exemple les enfants. Je me suis pas mal intéressé à ça aussi, et je n'ai pas eu l'impression que vous ayez eu beaucoup d'échanges à ce sujet avec les mères porteuses...

Q – Moi ça me fait penser à la question des origines...

BG – Il y a plusieurs torts qui peuvent être faits aux enfants. Il y a d'abord le fait qu'ils soient tenus pour des marchandises, le fait qu'ils soient discriminés par la société parce qu'ils ne sont pas de « vrais » enfants. Il y a le fait que les enfants en question vivront mal le fait d'avoir des origines complexes, ou – ce qui n'est pas le même argument – d'être salis par l'argent.

DL – Ça on en a très peu parlé. On a très peu parlé de l'enfant.

BG – Je m'y suis un tout petit peu intéressé sur le terrain américain où il commence à y avoir des études sociologiques. En gros, les premières GPA ça date des années 80's, 1987. Ça fait 30 et quelques années, il y a du recul et les petits sont devenus grands donc on peut voir s'ils sont plus ou moins névrosés ou psychotiques que les autres. Il commence à y avoir des études là-dessus, et quelques-unes ne montrent pas de torts particuliers : ces enfants sont sûrement névrosés, mais ni plus ni moins que les autres.

Il y a un troisième registre d'argumentation normatif qui est à voir avec la liberté de procréer, le fait de savoir si nous avons en tant qu'individu quelque chose comme un droit fondamental à la procréation. Et ça, c'est un registre d'argumentation qui a été beaucoup travaillé par les philosophes américains mais aussi par les tribunaux et les cours de justice américaines depuis longtemps. C'est un argument qui a été beaucoup travaillé au moment où il y a eu des stérilisations forcées...

Q - Ce droit à la procréation n'a jamais été dit, mais a été pensé. Il y a un droit constitutionnel à la non-procréation, mais il n'y a pas un droit constitutionnel à la

procréation. Il y a une doctrine qui parle d'un droit à la procréation, c'est ancré dans les esprits, dans la conscience collective. Il y a un arrêt qui est très peu cité mais qui est très intéressant, c'est *Bragdon v. Abbott* (1998), qui parle de ce droit constitutionnel à la procréation de façon tout à fait indirecte et qui concernait une femme qui était asymptomatique de HIV et qu'un dentiste refusait de soigner, donc elle a porté l'affaire devant un tribunal. L'affaire est allée jusqu'à la Cour Suprême, et la cour a statué en disant que le fait qu'elle soit asymptomatique HIV la mettait dans une catégorie de personnes susceptible d'être discriminée comme n'importe quelle personne handicapée qui ne pouvait pas accéder à ses droits fondamentaux, à savoir marcher, boire, manger, avoir des enfants... Le fait de procréer était donc ajouter à cette liste des "activités majeures de la vie", donc protégé comme étant un droit fondamental. Pour les personnes atteintes du sida, c'était une grande victoire. Mais pour les couples infertiles et les couples homosexuels, ils voyaient dans ceci le début d'un droit constitutionnel à la procréation les concernant eux. Et depuis, on n'est pas allé assez loin.

BG – C'est particulièrement intéressant cette piste-là. Je ne connaissais pas cet arrêt donc c'est tout à fait lumineux pour moi d'aller le consulter. Il y a pour le coup une doctrine de théorie et de philosophie juridique très importante depuis une quinzaine d'années. Celui qui l'a élaborée de manière la plus explicite, c'est Ronald Dworkin dans *Life's Dominion* où il fait un parallèle entre la liberté de penser et la liberté de conscience, avec la liberté de procréer qui est un corolaire logique de la liberté de conscience : donc si la Constitution des États-Unis reconnaît dans un Premier amendement la sacralité de la liberté de conscience, elle doit aussi reconnaître le même statut à la liberté de procréer. Dans l'esprit de Dworkin, c'est plutôt un droit négatif parce que ça empêche l' d'intervenir dans votre vie procréative, mais pour d'autres philosophes ça crée aussi des obligations positives de la part de l'État.

Q – Comme par exemple le fait d'encadrer une GPA éthique.

BG – Voilà. Si on dit que comme l'arrêt que vous citiez le dispose et comme on pourrait aussi le formuler dans une filiation libérale, la procréation est une des dimensions de l'autonomie, c'est ce qui donne son sens à la valeur de l'autonomie puisque c'est le choix qui engage le plus, à la fois dans sa durée et dans ses implications la vie des gens. Donc si c'est un corolaire naturel de la sacralité de l'autonomie, ça veut dire que ça engage la collectivité à fournir un minimum de moyens à ceux qui n'en ont pas pour réaliser cette liberté. Et donc là, ça crée des

obligations positives de la part de la société, donc on va encore un peu plus loin que dans la perspective ouverte par Dworkin. Et je trouve ça tout à fait intéressant parce qu'on est dans un cadre très différent des deux perspectives normatives que je citais auparavant puisque qu'on n'est plus dans la négociation de la liberté, de limites à la liberté ou alors de quelque chose comme les détails d'un contrat de travail entre des gens qui sont propriétaires de leur corps, mais on est dans le cadre de la réflexion sur ce qu'implique une liberté qui est une liberté civile et politique et qui est plus du tout une liberté naturelle des propriétaires, donc on est vraiment dans un tout autre domaine.

Ce qui veut dire par exemple que si on considère la liberté de procréer comme une liberté civile et politique et pas comme une liberté contractuelle, et que la société peut être dans une mesure qui est à discuter responsable de l'organiser, alors la GPA n'est pas nécessairement quelque chose qui se situe dans un marché, quelque chose de *marchandisé*. Ça pourrait être quelque chose qui au contraire s'inscrit dans une organisation sociale de la justice reproductive. Et ça, ça me paraît très important et très intéressant, parce qu'il me semble qu'on confond souvent pas mal d'objections différentes à la GPA lorsqu'on parle de la marchandisation des corps et lorsqu'on parle du fait d'être payé. La marchandisation des corps et le fait d'être payé, ce n'est pas la même chose d'un point de vue analytique, c'est quelque chose qu'il me semble utile et important ; il me semble que la distinction commence à avoir un certain nombre d'institutionnalisations concrètes dans la manière dont – par exemple, vous l'avez juste évoqué en passant – la société israélienne organise la FIV d'abord, mais aussi la GPA. Il ne s'agit plus du tout de quelque chose qui ressort du marché libre qu'on pourrait trouver en Californie ou en Ukraine – et encore il est déjà très régulé dans ces deux cadres. Mais la société israélienne l'organise plutôt comme un dispositif de prise en charge sociale d'un droit.

Q – Est-ce que ça ne serait pas dans un sens trop religieux ?

BG – La société israélienne investit un sens social dans un sens très particulier qui a à voir avec la promotion et la judéité. J'imagine que vous connaissez les travaux de Susan Martha Khan, *Reproducing Jews*. Il commence à y avoir une grosse littérature dessus. Le fait que ce soit un objectif incitacionaliste ou culturaliste est spécifique, mais il me semble que ce qui est intéressant dans l'expérience israélienne, c'est que la prise en charge de la GPA n'est plus pensée comme une organisation purement marchande laissée à la rencontre des libertés des propriétaires de leurs corps. Il s'agit de quelque chose que la société organise comme un

objectif social à promouvoir. C'est ça qui me paraît important et intéressant dans l'expérience israélienne.

Q – J'aimerais que vous nous parliez un peu de cette idée de contrat, parce que bon on voit en Ukraine que le contrat existe. Aux États-Unis là où c'est encadré, le contrat fait des pages et des pages. Il y a une critique féministe qui dit que le contrat émane du libéralisme, et qu'il n'y a pas d'autonomie réelle, que ça n'existe pas, et que les femmes qui s'engagent dans ces GPA, ce n'est pas parce qu'elles signent un consentement éclairé qu'elles sont libres.

BG – Ce qui me paraît intéressant sur cette histoire de contrat et de confrontation de la réflexion féminisme à la forme contractuelle, c'est qu'il n'y a pas un féminisme mais plusieurs et en gros il y a des féministes qui sont pro-contractuel. Une partie du féminisme continentalisme, traditionnel, français, ressort de ce genre d'orientation-là : en gros ce que des féministes comme Christine Delphy, Paula Tabel, qui ont leurs équivalents outre-Atlantique, remarquent, c'est que le contrat de gestation permet de rémunérer une activité qui était tenue pour gratuite par la société patriarcale. Et c'est au contraire un des éléments de leur critique féministe de montrer que cette activité de gestation est un vrai travail qui doit faire l'objet d'un contrat de travail et d'une rémunération. Leur conclusion est qu'au terme de ce contrat, le travail de gestation peut continuer à être sujet à exploitation, mais que l'exploitation des travailleuses rémunérées est moindre que les travailleuses qui ne sont pas du tout rémunérées (les femmes mariées) pour cette activité. Les femmes mariées et les mères porteuses, elles sont dans la même situation que les serfs et les salariés modernes. Les mères porteuses portent une promesse de libération d'une certaine forme de subordination pour l'ensemble des femmes parce que cette activité laborieuse de gestation est reconnue comme un vrai travail et donc fait l'objet d'une rémunération. En effet vous le disiez, à l'opposé il y a tout un courant féministe (Donna Dickenson, Carol Pateman) qui est peut-être à l'origine de la formulation de la critique en termes d'aliénation. Là on est sur l'autre versant de la critique d'origine marxienne du contrat : on ne dit plus que le contrat est source d'exploitation, on dit que le contrat est source d'aliénation parce qu'en gros elles soumettent une part indétachable de leur personne à l'autorité de quelqu'un d'autre. C'est ce caractère indétachable qui est la prémisse essentielle du raisonnement, parce que c'est indétachable.

Q – C’est un argument qui est repris par une bonne partie de la communauté médicale en France aujourd’hui, par un certain nombre de féministes médiatiques françaises, et qui fait partie de l’argumentaire populaire – je vais dire –, on pose la question à quelqu’un qui va dire que les femmes sont aliénées. Le mot ressort.

BG – C’est intéressant parce que pour le coup il y a beaucoup de féministes aux États-Unis en particulier, en Angleterre aussi, qui sont très critiques de cet argument là. Qui soulignent le caractère paternaliste de cet argument. Qui sommes-nous pour dire que cette partie-là de notre activité est particulièrement intime ? Du coup ce que vous dites sur vos entretiens avec les personnes avec lesquelles vous vous êtes entretenue en Ukraine me paraît confirmer la critique de cet argument anti-aliénation. Il me semble que quand on demande aux mères porteuses si l’activité qu’elles sont en mesure de louer est détachable d’elles-mêmes, elles vous répondent en général oui, c’est un travail comme un autre.

DL – Tout à fait. Et avec cette notion pour certaines d’incubateur.

BG – Il y a toute une série de productions récentes sur cette question là, y compris dans la littérature philosophique féministe, et notamment un livre qui critique de manière assez ironique cet argument en disant que d’habitude, ce n’est pas parce qu’une activité est intime que l’on considère que l’intervention d’un paiement est aliénant. Par exemple, les prêtres et les rabbins acceptent généralement d’être rémunérés pour les prestations religieuses qu’ils procurent à leurs fidèles alors même que pour eux la religion est une part très essentielle de leur intimité. Il y a d’autres exemples, Martha Nussbaum notamment, qui sont tout aussi convaincants. Je n’avais pas pour ma part de confirmation empirique. Je trouve le travail que vous avez fait tout à fait passionnant pour cette raison-là.

Q – Je voudrais juste vous poser une question à tous les deux en conclusion. Je pense que beaucoup de personnes évoluent dans la vie vis-à-vis de leurs opinions concernant différentes choses. Moi j’ai beaucoup évolué sur la question de la GPA, pas d’un point de vue philosophique ou quoi, mais simplement en regardant les politiques publiques mises en place pour encadrer de façon pragmatique ce que les gens faisaient. Est-ce que quelque part on n’est pas en train de se tromper ? C’est une question provocatrice, au départ j’avais une réaction un peu épidermique, tout ce que vous pouvez imaginer, tout ça sur une période de 10-15 ans, j’arrive à penser complètement différemment. Est-ce

que c'est une démarche scientifique valable, ou est-ce que je suis en train de m'habituer sans véritablement mettre le doigt sur quelque chose qui peut éventuellement être néfaste pour les enfants ?

DL – Non parce que je pense que c'est l'expérience de terrain qui parle d'elle-même parce que moi aussi je suis partie en travaillant sur la gestation pour autrui en étant contre la gestation pour autrui. Et en fait non, l'expérience de terrain montre une réalité que certaines personnes critiques envers la GPA n'ont pas. Sans citer, on a beaucoup de philosophes ou de féministes qui critiquent la GPA sans jamais être allés parler à un couple ou à une mère porteuse. Je pense que absolument pas au contraire, et c'est en ça que l'anthropologie est essentielle dans tout ce débat parce qu'à travers les personnes interviewées et de leur histoire de vie, on peut se rendre compte qu'on ne se trompe pas. En fait, les faits parlent d'eux-mêmes, je pense.

Q- Je vais rajouter une autre question provocatrice : pour la vente d'organe, est-ce qu'on va s'habituer à ça ?

DL – Ce n'est même pas une question de s'habituer. On n'est pas du tout dans les mêmes choses, on ne va pas s'habituer à la vente d'organe. Déjà, la gestation pour autrui c'est temporaire, on loue – peu importe le terme – son ventre pour 9 mois, on n'enlève rien et c'est temporaire. Après, si on se fait retirer un rein... il y a beaucoup de gens qui appréhendaient des problèmes, j'ai lu ça dans l'article... Je pense que ce n'est pas du tout le même débat. Quand on les lie, on se trompe. Je pense que c'est se tromper que toujours lier, ce n'est absolument pas le même cadre. Et les expériences anthropologiques le prouvent, on voit bien ce qu'a écrit Sheppard, l'anthropologue qui a travaillé sur les greffes, qui est parti sur un terrain complètement différent et les conclusions sont différentes, on n'est pas du tout dans le même système.

BG – J'ai envie de vous répondre en deux temps, en essayant de répondre en tant qu'anthropologue que je ne suis pas en vous disant d'abord, les GPA elles sont déjà pratiquées depuis longtemps. Je connais mal l'anthropologie mais j'ai quand même lu un peu Lévi-Strauss, qui raconte que dans certaines tribus du Nigeria, les femmes riches achètent des épouses qu'elles mettent en ménage avec un homme et quand les enfants naissent, la femme « époux légal » les revendique. Ce qui veut dire qu'on a un couple formé de deux femmes

qu'au sens littéral on peut appeler « homosexuel », qui recourt à la procréation assistée pour avoir des enfants dont l'une des deux sera le père légal. Alors on pourrait dire voilà, c'est une pratique très éloignée, ça ne correspond pas à ce qu'on fait dans nos sociétés... Il se trouve que ce n'est pas le cas. J'ai relu récemment *L'empire du ventre* de Marcela Iacub, qui remarque que dans le Code Napoléon, les liens de parenté ne découlent pas de la naissance et qu'il est possible pour un couple marié de reconnaître un enfant mis au monde par une autre femme. Et que la « supposition d'enfant » était en principe puni par le Code Napoléon, mais n'était jamais poursuivie, et que le Code organisait même l'impossibilité de poursuites légales. Je crois que Marcela Iacub appelait ça la « procréation pour autrui juridiquement assistée ». Donc les mères porteuses existent en France au moins depuis le Code Napoléon, en tout cas elles ont existé tout au long du XIX^e siècle, ça a été un peu remis en cause au début du XX^e par la loi de 1912 et par d'autres réformes, mais voilà on le fait depuis longtemps.

Si je voulais vous répondre de manière un peu plus normative, philosophique, pas en vous disant simplement qu'on le fait déjà, je vous dirais qu'on ne peut pas légiférer et proposer des interdictions simplement sur la base de sentiments de répulsion. En théorie juridique, c'est le centre de l'opposition qui a mis en présence à la fin des années 50 Lord Devlin en Angleterre, Herbert Hart et Ronald Dworkin en disant qu'il fallait interdire la pratique homosexuelle en Angleterre parce que l'homme de la rue est répugné par l'homosexualité. Et donc ce sentiment de répulsion suffit à justifier la loi. Ce à quoi Dworkin a répondu à mon avis de manière relativement banale qu'on ne pouvait appeler position morale n'importe quelle position affective. Une position morale se définit au moins face à un certain nombre de caractères d'impartialité, qu'elle ne peut pas être basée sur des préjugés, par exemple on ne peut pas affirmer que les noirs ont moins de capacités que les autres. On ne peut pas non plus se baser sur des pures réactions émotionnelles, dire « les homosexuels me dégouttent » pour justifier une position légale. On ne peut pas non plus se baser sur des faits qui ne sont absolument pas avérés, par exemple je ne sais pas, « les homosexuels violent plus d'enfants que les autres ». Il faut pour qu'une position soit morale qu'elle soit justifiée par des raisons, et ces raisons doivent être d'une sorte particulière qui ait à avoir avec l'impartialité. Voilà ce que je vous répondrais.

DL – Par rapport à la vente d'organe, justement le fait de dire « on le fait déjà »...

BG – Je n'ai pas parlé de la vente d'organe. Je pense comme vous que la vente d'organes pose des problèmes moraux tout à fait différents que ceux que pose la gestation pour autrui. On

peut considérer la GPA comme un travail. On ne peut pas considérer la vente d'organe comme un travail. On peut considérer la GPA comme une activité socialement organisée sur des bases de justice en référence à cette liberté fondamentale dont je parlais tout à l'heure, je ne pense pas que ça puisse être le cas dans le cadre d'un trafic d'organes. Dans ces discussions éthiques, il faut se méfier de la pente glissante. Les pratiques sont différentes, il y a toute une série de raisons pour les distinguer, il faut entrer un petit peu en finesse dans ce qu'elles signifient. La prostitution, ce n'est pas la même chose que la GPA, que le don d'organes...

DL – C'est souvent lié, beaucoup de personnes te disent « oui voilà tu fais ça, on vend un organe »... J'ai eu une philosophe au téléphone, Mme Pourrolles, du comité d'éthique, elle me disait ça. On se trompe, ce n'est pas du tout le même débat. Et c'est souvent très lié... Et la prostitution aussi.

BG – Et l'argument c'est toujours : si on fait ça, alors on va faire ça...

DL – L'utérus artificiel. « La GPA ok, l'utérus artificiel... tu imagines le clonage, toutes ces choses... ? » ... ce genre de choses.

Q – Ma question était plus liée au thème du numéro qu'on est en train de faire sur la bioéthique, c'était plus par rapport à l'impact des biotechnologies et comment ça nous oblige à repenser les choses. Est-ce qu'on les repense parce qu'on est obligé, parce que ça se pratique ?

BG – Moi je vous dirais qu'en effet, les nouvelles technologies nous obligent à approfondir nos réflexions sur les catégories normatives qui sont les nôtres. Par exemple, si nous tenons à la justice, à la liberté, à toute une série d'éléments comme ceux-là, qu'est-ce que ça implique quand il s'agit de réfléchir sur la procréation ? Sachant qu'aujourd'hui, on peut faire ce qu'on ne pouvait pas faire il y a quelques années, ces avancées technologiques nous obligent à affiner notre réflexion normative, elles nous invitent à poser des questions que nous ne posions pas il y a quelques temps.

Crédits

Toutes les illustrations sont issues du site [Stock Xchng](#).