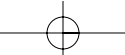
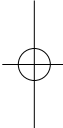
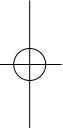


AU CŒUR DE LA BIOÉTHIQUE



REVUE CATHOLIQUE INTERNATIONALE
COMMUNIO

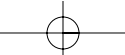
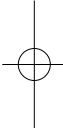
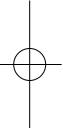
**AU CŒUR
DE LA BIOÉTHIQUE**

« On a dit parfois de l'homme qu'il était un animal religieux. Le système (capitaliste ou socialiste) l'a défini une fois pour toutes un animal économique, non seulement l'esclave mais l'objet, la matière presque inerte, irresponsable, du déterminisme économique [...]. Rivé à lui-même par l'égoïsme, l'individu n'apparaît plus que comme une quantité négligeable, soumise à la loi des grands nombres ; on ne saurait prétendre l'employer que par masses, grâce à la connaissance des lois qui le régissent. Ainsi, le progrès n'est plus dans l'homme, il est dans la technique, dans le perfectionnement des méthodes capables de permettre une utilisation chaque jour plus efficace du matériel humain. »

Bernamos, *La France contre les robots*,
I, Paris, Gallimard, « Bibliothèque de la Pléiade »,
Essais et écrits de combats, t. II, pp. 981-982.

« Enfin, ce divin Cœur est un abîme de bien, où les pauvres doivent abîmer leurs nécessités ; un abîme de joie, où il faut abîmer toutes nos tristesses ; un abîme d'humiliation pour notre orgueil ; un abîme de miséricorde pour les misérables et un abîme d'amour, où il nous faut abîmer toutes nos misères. »

Sainte Marguerite-Marie Alacoque.



Sommaire

ÉDITORIAL

Nicolas AUMONIER : **Au cœur de la bioéthique**

7 Où est le cœur de la bioéthique ? Sa pratique est pluridisciplinaire et pluraliste. Certains de ses théoriciens, utilitaristes ou lointainement kantien, élaborent une réflexion qui ne suffit pas toujours à déterminer un énoncé éthique. La notion de présence d'humanité entière peut éclairer nos choix.

LA BIOÉTHIQUE COMME PROBLÈME

Olivier BOULNOIS : **Par-delà sujet et objet : l'homme**

17 Dans son dernier livre, le philosophe allemand Jürgen Habermas analyse les conséquences politiques et morales de certaines des directions des recherches scientifiques actuelles. La possibilité de distinguer entre des embryons *in vitro* qui seraient réimplantés et d'autres qui deviendraient des objets d'expériences établit une rupture d'égalité qui ruine la validité d'un contrat social fondé sur la notion de sujet libre, puisque ce dernier ne l'est plus. La vie déborde le fantasme de sa maîtrise totale, et requiert un fondement de l'éthique plus solide que les simples limitations consenties par des sujets libres.

Tugdual DERVILLE : **Libérer la bioéthique**

29 Plusieurs pratiques (assistance médicale à la procréation, clonage, expérimentation sur l'embryon) posent la question des droits fondamentaux de l'être humain. L'espace de réflexion bioéthique semble avoir été inventé pour rendre acceptable la subordination du droit aux pratiques – ou aux fantasmes ? – scientifiques. L'attention aux plus faibles devrait permettre à la bioéthique de se libérer des contradictions qui la paralysent, et de recommander un respect effectif de l'être humain.

SITUATIONS DE LA BIOÉTHIQUE

Carine CHAIX-COUTURIER : **Évaluation économique et décision**
 Isabelle DURAND-ZALESKI : **politique, un exemple**

43 En fonction des paramètres imposés par le commanditaire de telle ou telle étude, le calcul des coûts de prise en charge d'une personne atteinte de trisomie 21 varie, selon les auteurs des études, d'un bénéfice à un lourd déficit, ce qui montre que la prise en compte de ces paramètres relève d'un choix politique.

Philippe GARABIOL : **L'état de révision des lois
 de bioéthique : un *limes* moral
 aux frontières de la science ?**

49 Le projet de loi actuellement discuté exprime quelques grands refus (refus du clonage reproductif, de l'appropriation privative des séquences de gènes par le brevet, de discrimination des individus par leurs caractéristiques génétiques),

SOMMAIRE

quelques prises de positions temporaires (refus temporaire du clonage thérapeutique, autorisation temporaire d'expérimentation sur les embryons surnuméraires...), rappelle les valeurs de solidarité dans le domaine des greffes, et refuse une conception instrumentale de l'assistance médicale à la procréation. Tel est l'état de la traduction juridique actuelle du concept de respect.

UNE ÉTHIQUE DES LIMITES : HANDICAP, EUTHANASIE

Janine CHANTEUR : **L'arrêt Perruche et ses victimes**

65 L'arrêt Perruche, devenu depuis illégal, dénie toute valeur à la vie d'une personne handicapée. Il a pour victimes les handicapés, leurs familles, les médecins, les droits de l'homme et la société tout entière. Certains, chrétiens ou non, rappellent la possibilité d'un chemin d'espérance.

Andreas LOB-HÜDEPOHL : **La qualité de l'imperfection**

77 Une personne handicapée n'est pas une personne imparfaite. Par suite, nos rêves de perfection nous enferment. Dieu seul achève en nous ce qui est, pour nous tous, imparfait. Chacun peut alors témoigner du don de perfection singulière que Dieu lui donne.

Mgr EIJK : **L'euthanasie et l'aide au suicide,
actes ultimes de soins ?**

91 Disposer de sa propre vie et de sa propre mort suppose que l'on soit coupé d'autrui au point de vouloir couper son corps d'un esprit. Mettre un terme à une vie diminuée ou souffrante serait l'emmurer vivante dans une absence de liens avec autrui. La soutenir, c'est maintenir jusqu'au bout l'humanité d'une vie, et sa place dans la communauté.

SIGNETS

Henri CAZELLES : **Univers, Dieu vivant, Communauté**

107 Comment découvrir le Dieu créateur de l'univers au milieu des puissances de ce monde ? Dans le témoignage de la Bible, l'homme découvre la constitution d'une communauté, d'un peuple dirigé par le Dieu créateur par la médiation de la Torah, puis d'une Église fondée par le Christ, non plus religion d'État, mais communauté vivante qui rend possible une religion personnelle au sein de l'État.

Jean BERNARDI : **La vérité sur les plongeurs**

117 Le texte grec de la formule baptismale employée par Jésus invitant ses apôtres à « plonger les gens *dans* le nom de Dieu (Père, Fils, Esprit) » rappelle le rite d'immersion pratiqué par Jean-Baptiste. Traduite en latin, la formule en usage « baptiser *au* nom de Dieu » change le sens du rite initial qui consistait à *plonger* le néophyte *dans* la vie trinitaire symbolisée par l'eau.

Communio, n° XXVIII, 3 – mai-juin 2003

Nicolas AUMONIER

Éditorial

Au cœur de la bioéthique

LE titre de ce numéro est paradoxal. Il paraît présupposer que la bioéthique a un cœur. Rien n'est moins sûr. Il en est de même de nos comportements. Sont-ils toujours inspirés par un cœur? Nos comportements, les mœurs qui en découlent, et l'éthique que nous élaborons souvent à partir des premiers via les secondes ressemblent souvent à autant de surfaces bien lisses. De plus, toujours politique en raison de ses implications pour tous nos concitoyens, la bioéthique s'efforce de ne pas entrer dans des querelles de fondements. Elle en perd parfois tout intérêt, désespérément consensuelle au point de paraître vide. Si certains philosophes considèrent les notions d'intériorité et de conscience comme des aberrations, d'autres dénie toute universalité à la conscience morale, et font de la prétention rousseauiste à être juge infaillible du bien et du mal la racine de toutes les intolérances. Dans ce qui est parfois la grisaille d'une littérature bioéthique aussi ennuyeuse que la pluie, le principe de respect de la personne humaine sert souvent de mot d'ordre, d'invocation commode, de grand principe dégoulinant de bonnes intentions, avant d'être aussitôt battu en brèche par des exceptions justifiées par le bien des générations futures. Où, dans de tels artifices, à la surface d'un tel consensus, le cœur aurait-il sa place?

ÉDITORIAL _____ **Nicolas Aumonier****Le contexte bioéthique**

Le terme de bioéthique est né au début des années 1970 du besoin de réfléchir sur les problèmes éthiques posés par l'application médicale à l'être humain des résultats de l'expérimentation biologique¹. Le croisement de la biologie et de la médecine donna naissance à la bio-médecine, puis, par spécification du champ de l'éthique, à la bioéthique. La bioéthique n'est donc pas l'éthique du vivant, mais une éthique pour la bio-médecine² ou pour le biopouvoir (Michel Foucault). D'emblée, trois caractéristiques la distinguent : la pluridisciplinarité (médecins de toutes spécialités, biologistes, juristes, philosophes, théologiens, sociologues, anthropologues, psychanalystes, chercheurs en éthique, en science politique...); le pluralisme de ses critères de reconnaissance du bien; et l'imbrication d'une réflexion théorique et de recommandations pratiques, combinant normativité et casuistique, impératifs de type kantien et prudence aristotélicienne, mais sans représentation commune d'un contenu de l'idée de bien. Cette réflexion pluridisciplinaire, pluraliste, à la fois normative et souple continue d'avoir pour thèmes principaux la relation patient-médecin (consentement ou refus de soins, secret médical, vérité à dire ou à cacher au patient, équilibre entre quantité et qualité de vie), la régulation de la recherche portant sur des personnes (consentement éclairé à l'expérimentation, singularité de la personne maintenue au sein d'un protocole de recherche qui la réduit à un numéro anonyme), la réflexion sur les techniques concernant la procréation et le début de la vie humaine (aide médicale à la procréation (AMP), avortement thérapeutique, diagnostic prénatal (DPN), diagnostic pré-implantatoire (DPI), statut de l'embryon et du pré-embryon, clonage reproductif et clonage thérapeutique,...), les problèmes concernant le vieillissement et la mort (soins palliatifs, acharnement thérapeutique, euthanasie, testament de vie...), les interventions sur le patrimoine génétique de l'être humain (conseil génétique, médecine prédictive, thérapie génique),

1. Voir Potter van RENNELAER (1971), *Bioethics: Bridge to the Future*, Englewood Cliffs, Prentice Hall; *Hasting Center Report*, édité depuis 1973 par l'*Institut of Society, Ethics and the Life Sciences*, devenu le *Hastings Center, Encyclopedia of Bioethics* (1977) éditée par *The Joseph and Rose Kennedy Institut for the Study of Human Reproduction and Bioethics*, incluant un *Center of Bioethics*.

2. Claude BRUAIRE, *Une éthique pour la médecine*, Paris, Fayard, 1978.

Au cœur de la bioéthique

les transplantations, les interventions sur le psychisme, mais aussi les problèmes d'environnement (organismes génétiquement modifiés, transgénèse animale et droit des animaux, armes bactériologiques)³.

L'ampleur de ces thèmes, l'étendue des possibilités offertes à l'être humain, l'urgence de certaines décisions médicales ou industrielles, ainsi que le caractère pluridisciplinaire, décloisonné et non dogmatique de la méthode de consensus en vigueur dans les principales instances bioéthiques ont pu laisser penser que la bioéthique recouvrait désormais tout le champ de l'éthique. Même si, en 1988, le Comité consultatif national d'éthique – dans lequel un précédent numéro de *Communio*⁴ avait pu craindre de voir une assemblée pré-législative sans contrôle exercer une sorte de magistère potentiellement dictatorial du consensus⁵ – avait distingué trois niveaux d'exigence, déontologique, éthique et morale, dans lesquels le niveau éthique est à la fois, *en théorie*, une partie seulement du champ de l'exigence, mais, devant le discrédit de croyances ou de principes divergents qui s'annulent, constitue bien le tout de la *pratique*, la triste affaire du sang contaminé était venue rappeler qu'une instance collective peut, par ses silences comme par ses prises de position, être, de bonne foi ou non, aveuglée au point de ne pas respecter ou faire respecter l'interdit de tuer. Un véritable commandement moral, normatif et de validité universelle, devrait donc théoriquement l'emporter sur une simple recommandation éthique. Pour la conscience morale, s'abstenir d'un mal objectif qui nuit gravement à autrui (morale) aura toujours priorité sur l'hypothétique souhait d'une vie meilleure (éthique). La bioéthique fait donc souvent comme si elle constituait à elle seule le champ total de l'exigence, car elle a besoin de cette liberté pour sa recherche, mais elle sait plus ou moins clairement qu'elle peut s'appuyer sur une morale universelle qui distingue un bien et un mal objectifs (au moins formellement) à partir de l'application concrète de la notion – kantienne et universalisable

3. Sur ce panorama, voir l'article de Marie-Hélène PARIZEAU, « Bioéthique » in Monique CANTO-SPERBER (dir.) (1996, 3^e éd. 2001), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, Presses universitaires de France.

4. *Communio*, XVIII, 5, « Conscience ou consensus ? », septembre-octobre 1993, « Débat autour de l'éthique consensuelle, le CCNE », pp. 66-126.

5. Un indice de cette attitude tient à l'omission systématique chez certains de l'adjectif *consultatif* pour arriver à l'aberration démocratique que constituerait un *Comité national d'éthique*.

ÉDITORIAL _____ **Nicolas Aumonier**

– de respect de la personne humaine. Même si elle diffère de la déontologie (qu'elle inclut) et de la morale (qui n'appartient pas directement au champ ouvert de sa recherche, mais en est la condition de possibilité), la bioéthique ne peut être normative (et opératoire) sans reconnaître des principes. Mais quels principes éthiques son pluralisme axiologique l'autorise-t-elle à reconnaître ?

Utilitaristes et kantien ?

Il est courant de présenter une division du « mouvement bioéthique »⁶ entre utilitaristes et kantien⁷. La réalité semble plus compliquée. Pour Bentham, Mill ou Sidgwick, l'utilitariste cherche à maximiser ses utilités ou ses préférences, dont la somme est censée représenter le bonheur, ou au moins le plaisir et l'absence de douleur. Or rien ne permet de dire que ces utilités ou ces préférences peuvent faire l'objet d'une somme, chez un individu ou chez plusieurs. Dans le domaine de la bioéthique, l'Australien Peter Singer développe une argumentation utilitariste souvent citée, qui repose sur trois principes⁸ : une personne est une entité capable d'éprouver des intérêts et, même s'il existe un sous-principe de l'égalité de considération des intérêts, de préférer les siens à ceux des autres ; une personne est une entité capable de jouir de la vie sensible sans souffrir ; le respect de la personne implique l'élimination de toute souffrance. L'application de ces trois principes implique le renoncement à deux préjugés, – le *spécisme*, qui consiste à privilégier indûment l'être humain par rapport à l'animal, capable tout autant de souffrir et d'éprouver des intérêts, – et le caractère sacré de la vie humaine, qui tombe si l'on considère que la notion de personne, au sens d'être rationnel et conscient de soi, n'appartient pas exclusivement à la catégorie biologique d'*Homo sapiens*. La personne est donc un être sensible capable d'éprouver la souffrance. Par suite, il y a des êtres humains qui ne sont pas des personnes, et des animaux qui sont des personnes. Ainsi, dit Singer, il est pire de tuer un chim-

6. Voir Anne FAGOT-LARGEAULT (2002), *Cités*, n° 8.

7. Par exemple Marie-Hélène PARIZEAU, article « Bioéthique » déjà cité.

8. Voir Peter SINGER (1993), *Questions d'éthique pratique*, Paris, Bayard édition, 1997 et le commentaire qu'en donne Paul VALADIER (2002), *Morale en désordre. Un plaidoyer pour l'homme*, Paris, Seuil, pp. 75-81.

Au cœur de la bioéthique

panzé que de tuer un être humain qui, du fait d'un handicap congénital, n'est pas et ne sera jamais une personne. Ou encore, la réduction de la quantité de douleur dans le monde implique de dénier la qualité de personne à un enfant très handicapé dont la vie serait misérable⁹. Le système de Singer comporte plusieurs défauts : que signifie prendre en compte les intérêts des autres si je ne dois jamais préférer que les miens ? Quel intérêt ai-je à prendre pour alliés des animaux qui me laisseront beaucoup plus seul après avoir éliminé des être humains handicapés plutôt que de m'occuper de ces derniers en élargissant mes intérêts hors de ma sphère ? Enfin, l'invention d'une nouvelle catégorie péjorative, le spécisme, ne contribue-t-elle pas à passer sous silence la barbarie d'un eugénisme de type nazi ? Le relativisme ethnocentrique de Richard Rorty semble plus tolérant. Il affirme que tout doit être toléré puisqu'il n'existe pas de normes communes entre les hommes autres que celles admises dans leur groupe rapproché. À cause de cette très grande diversité humaine, il ne saurait y avoir d'essence de l'homme, ni, corrélativement, d'universel. La justification de toute argumentation est donc le repli sur soi. Ce repli sur soi permet de tenir pour moralement neutre le fait que nous soyons éventuellement débarrassés de cultures ou de personnes sans lesquelles nous nous porterions mieux. Tout ce qui me gêne peut disparaître dans une totale neutralité morale. Cette argumentation n'est recevable qu'à la condition de confondre l'essence – et donc l'universel – avec un donné biologique, ce qui méconnaît le dynamisme propre de l'universel, sa capacité d'ouverture à l'autre¹⁰. Le relativisme de Rorty aboutit ici au même résultat et au même problème que celui qui touche l'utilitarisme : qu'est-ce qui permet d'agrèger des utilités ou des préférences individuelles en une somme appelée *bonheur* ? L'absence de réponse à cette question remet en cause la validité éthique de l'utilitarisme.

Le Serment d'Hippocrate énonce déjà des principes (ne pas nuire, ne pas tuer, être au service du malade quelles que soient ses origines, lui être fidèle, préserver le secret et veiller à la discrétion) que l'universalité de la loi morale kantienne ne renierait pas (traiter l'autre non pas seulement comme un moyen, mais toujours aussi comme une fin). Deux courants principaux se rattachent plus ou moins explicitement au kantisme. Le principisme de Tom Beauchamp

9. Peter SINGER, *ibid.*, p. 108.

10. Paul VALADIER, *op. cit.*, p. 93.

ÉDITORIAL _____ **Nicolas Aumonier**

et James Childress¹¹ affirme qu'il existe quatre principes susceptibles de guider l'action dans tous les dilemmes éthiques de la bio-médecine : le principe d'autonomie (supposant que le sujet soit raisonnablement informé, et que des influences externes ne suffisent pas à déterminer sa décision) exprime la capacité d'un sujet à prendre une décision libre pour lui-même ; le principe de bienfaisance (faire le bien d'autrui), qui requiert une bonne évaluation du rapport bénéfices/risques ; le principe de non-malfaisance qui impose au médecin de ne pas faire de mal à son patient ; et le principe de justice, qui se réfère à la notion de traitement équitable pour tous. Le principisme fournit un cadre formel pratique, utilisable par tous pour résoudre toutes sortes de problèmes. Mais quelle détermination concrète donner aux propositions « faire le bien à son patient, » et « lui éviter la douleur » ? Le philosophe américain Tristan Engelhardt commence par constater qu'aucun critère du bien ou du mal ne recueille d'approbation unanime. Si nous voulons éviter le nihilisme moral qui pourrait découler de ce constat, tenir compte du pluralisme actuel, et disposer d'une éthique concrète qui ne soit pas seulement formelle, nous devons définir l'éthique non plus comme un certain souhait de la vie bonne, mais comme une manière de résoudre les controverses autrement que par la force. La résolution du conflit passe par un accord librement consenti. Cet accord (*consensus*) peut être fondé sur le partage de prémisses morales qui n'ont pas à être justifiées, ou sur des procédures de négociation. Il devient inutile d'avoir la même conception du Bien. L'accord requiert seulement la bonne volonté de chacun. Celui qui ne voudrait pas entrer dans cet accord a le droit d'être laissé seul, ou d'avoir un comportement irrationnel, pourvu qu'il ne recoure pas à la force. Il est très louable de vouloir arriver à un *modus vivendi* pacifique. Mais il est problématique de présenter ce résultat comme un résultat éthique. Pour le prétendre, il faudrait que la non-violence fût érigée en valeur. Or il peut très bien y avoir un consensus fasciste que certains refuseront de qualifier d'éthique. Ni l'utilitarisme, ni le kantisme de Beauchamp ou d'Engelhardt ne suffisent donc à déterminer un énoncé éthique rigoureusement fondé. La bioéthique procédurale, le mouvement bioéthique n'ont rien de nécessairement éthique.

La recherche d'un consensus est une démarche politique. Le Comité consultatif national d'éthique français a été créé par un décret

11. BEAUCHAMP T. et CHILDRESS J. (1979), *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford University Press.

Au cœur de la bioéthique

du Président de la République et a eu pour vertu politique fondamentale d'empêcher qu'on ne légifère dans l'urgence sur ces questions. Mais la stratégie de la forme politique semble avoir atteint plusieurs fois sa limite, lorsque des désaccords sont devenus publics à propos de l'euthanasie ou du clonage thérapeutique. Il est cependant possible de s'interroger pour savoir s'il y a lieu de continuer à réserver un espace politique spécial aux débats bioéthiques, au risque de menacer la démocratie tout entière si une accusation de crime contre l'humanité devait être un jour portée contre certaines pratiques aujourd'hui acceptées, mais qui pourraient ne plus l'être, comme l'expérimentation sur des embryons impliquant leur destruction¹².

Présence d'humanité entière

Quel bilan tirer de ces analyses ? – L'utilitariste énonce, parfois sans rigueur, des règles de préférence despotiques potentiellement criminelles. Ce qui lui déplaît peut se retrouver isolé, mis en parc, ou tout simplement éliminé. Son égocentration, son absence d'ouverture à la singularité parfois rude, mais riche, d'autrui semble l'éloigner d'une attitude éthique justifiable. – Il ne peut y avoir de bioéthique sans éthique, c'est-à-dire sans l'idée d'un respect total et inconditionné d'autrui. Les règles de ce respect comportent déjà leur exigence propre. Par exemple, dans le cadre de l'expérimentation biomédicale, un patient et un être bien-portant sont, de manière égale, des personnes, et la supériorité physique du second sur le premier n'entraîne aucune supériorité éthique de l'un sur l'autre ; de même il n'est pas justifiable de pratiquer une expérimentation sur des personnes en ignorant leur bien présent, et en pensant exclusivement au bien éventuel de générations futures. Très généralement, l'argument leibnizien de la place d'autrui et l'universalisation kantienne de la maxime de ma volonté se rejoignent dans une même ouverture totale à l'autre comme objet de respect absolu. – Mais

12. Voir Emmanuel PICAUVET (2002), « De la bioéthique au conflit politico-médical », *Actes des XVI^e Journées d'éthique de Lyon*. Sur les problèmes juridiques posés par la recherche sur l'embryon, voir Catherine LABRUSSE-RIOU, Bertrand MATHIEU et Noël-Jean MAZEN (dir.) (2000), « La Recherche sur l'embryon : qualifications et enjeux », numéro spécial de la *Revue générale de droit médical*, Bordeaux, Les Études Hospitalières Éditions.

ÉDITORIAL _____ **Nicolas Aumonier**

tout cela est très insuffisant. Être respecté sans être aimé, c'est être bien traité, mais plus comme l'*objet* d'une attitude impersonnelle que comme une personne. Il nous faut passer d'une casuistique réglementaire (que dois-je faire pour être parfait ? Respecter l'autre, et ainsi être en *règle*) au débordement d'inventivité respectueuse que produit le fait d'aimer. Ainsi, celui qui est handicapé, malade, agonisant peut être lourd à porter – la pluridisciplinarité bioéthique nous apprend que nous ne sommes pas seuls pour le faire –, je suis cependant le seul à pouvoir le réchauffer d'un peu d'amour humain comme je le fais. Et comme je ne suis pas sûr de ne pas m'égarer si je prends la volonté comme terme ultime de ma prévenance, lorsque le jeune être existe, mais ne répond pas encore faute d'être encore né vivant et viable, ou lorsque celui qui est plus âgé ne répond plus, mais vit encore, le seul support objectif de mon respect, et de mon amour d'autrui reste bien son corps. Non parce qu'il serait sacré¹³, mais simplement parce qu'il est le support de toute présence, fût-elle silencieuse.

La présence humaine ne saurait se fractionner. Elle est entière de la fécondation à la mort. L'ultime raison de notre prévenance à l'égard de cette humanité, probablement identique à la raison ultime de la différence entre l'homme et l'animal, semble reposer sur cette parenté, ce lien d'humanité qui m'unit à tous mes semblables en humanité. Le propre de l'homme tient sans doute à cette capacité qu'il a d'étendre cette parenté à l'humanité tout entière. Le principe de cette extension ne peut venir que du cœur, pour qui, seul, la présence la plus ténue est bien réelle. L'entière présence de cette humanité, dans l'état qui est le sien, ne peut entrer dans une préférence entre un corps et une volonté. Le corps et la volonté sont distincts, mais s'entre expriment. L'entière présence qu'ils constituent se donne à nous pour être reçue comme elle est. Seul le cœur peut entendre l'urgence, la simplicité, la beauté, la joie de cette présence.

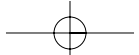
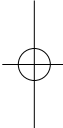
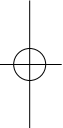
13. Dans le double contexte de l'approche de la mort et de ressources rares, le *Discours sur les problèmes de la réanimation* du pape Pie XII, le 24 novembre 1957, en affirmant dans ce cas la nécessité de soins ordinaires et non extraordinaires – proportionnés et non disproportionnés reprendra le Magistère – place bien le respect de la personne d'*autrui* au-dessus du respect de la durée de sa vie.

Au cœur de la bioéthique

Et même si une prévenance de cœur l'emportera toujours sur une prévenance de respect, l'une et l'autre, comme attention respectueuse au présent et à l'universel, se complètent et se ravivent mutuellement.

Pouvons-nous aller plus loin que cet humanisme intégral ? Ceux qui reconnaissent le Christ ne diront rien de différent, mais ils le diront avec, dans le cœur, peut-être plus de joie encore. Si tout Lui revient, si tout a été mystérieusement créé pour Lui, s'Il doit tout récapituler dans Sa longueur, Sa largeur, Sa hauteur et Sa profondeur, comment imaginer qu'une présence réelle et entière d'humanité, quelle qu'en soit la forme, y compris congelée, soit étrangère à cet amour ? À force d'être le résultat de compromis plus ou moins difficilement négociés, la réflexion bioéthique progresse parfois sans joie. Le cœur de l'homme doit battre au sein des instances bioéthiques. Le cœur de la bioéthique est donc celui que nous saurons tous y mettre. Sans jamais perdre de vue, pour ceux qui le confessent, le seul cœur qui, passé par la mort et la descente aux enfers pour aller chercher tous les êtres humains perdus au fond du gouffre de la mort, récapitule tout cœur qui vit, aime, souffre et meurt, dans Sa présence de Ressuscité.

Nicolas Aumonier, maître de conférences en Histoire et philosophie des sciences à l'Université Joseph Fourier (Grenoble-I) est membre du Comité de rédaction de l'édition francophone de *Communio*.



Communio, n° XXVIII, 3 – mai-juin 2003

Olivier BOULNOIS

Par-delà sujet et objet, l'homme

LES progrès de la génétique ébranlent notre conception de l'homme et nous obligent à repenser plus fondamentalement la morale et le droit. En effet, les sociétés libérales modernes reposent sur un droit et une morale du sujet libre. Elles se pensent sur le modèle du contrat social, le citoyen n'ayant de devoirs que parce qu'il a librement consenti à déléguer son pouvoir à la collectivité : selon la formule de Rousseau : « chacun obéissant à tous ne se donne à personne » (*Du Contrat social* I, 6). Or les nouvelles possibilités mettent à l'épreuve « la structure fondamentale de la condition humaine »¹. La philosophie allemande contemporaine a consacré à cette question une intense réflexion². L'impression qui prévaut ici (comme dans les débats français), est que l'abondance de discours sur la bioéthique dissimule le silence sur les fondements de l'éthique tout court : moins on parvient à s'entendre sur les fondements, plus on discute sur les conséquences. Il faut signaler pourtant l'exception de J. Habermas, théoricien de l'éthique comme « agir communicationnel » (c'est-à-dire, pour faire court, comme action universalisable par la raison) : il vient d'intervenir dans ce débat,

1. L. HONNEFELDER, « Bioethik und Menschenbild » (« Bioéthique et image de l'homme »), *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik*, 7 (2002) 33-52.

2. Cf. dernièrement B. GOEBEL, G. KRUIP (sous la dir. de), *Gentechnologie und die Zukunft der Menschenwürde*, Lit Verlag, Münster, Hambourg, Londres, 2003.

LA BIOÉTHIQUE COMME PROBLÈME — Olivier Boulnois

suscitant objections et réponses³. Je voudrais ici rappeler les données du problème, puis exposer l'analyse de Habermas, et enfin, dégager ses présupposés et ses difficultés, parce que ce sont les difficultés de toute la fondation moderne de l'éthique.

I. Faits et fantasmes

Notre liberté s'appuie sur le fait que nous *sommes* déjà à un certain sujet, enraciné dans un corps propre. Or l'une des conditions de cette liberté est la contingence de notre être naturel : celui-ci résulte d'une combinatoire imprévisible de deux séries différentes de chromosomes. Notre « nativité » nous donne par naissance une nature radicalement contingente – nous pourrions tous être différents, selon une autre combinatoire de chromosomes. Or cette contingence partagée fonde notre égalité. Car nous sommes tous logés à la même enseigne – nous sommes tous également le résultat de cette combinaison de « hasard et de nécessité » (J. Monod).

Les progrès de la biomédecine, notamment le diagnostic pré-implantatoire, la possibilité d'intervenir sur le génome humain, et, à brève échéance, l'éventualité du clonage, risquent de modifier cette situation.

Le *diagnostic pré-implantatoire* est né dans le sillage de la procréation médicalement assistée. Il permet de soumettre les embryons à un test génétique, et de ne pas réimplanter l'embryon dans la mère, au cas où il aurait hérité de pathologies génétiques. Comme, d'une part, ce test n'est pas infaillible, et que, d'autre part, beaucoup de maladies sont simplement favorisées par des prédispositions génétiques (donc probables à des degrés divers, mais non certaines), cette méthode s'étend aux cas où l'embryon *risque* d'avoir hérité de ces pathologies. C'est donc une forme d'*eugénisme*, qui peut aller, à terme, du degré zéro (purent négatif) de non-implantation d'un embryon non-viable, au degré maximum (positif) de choix d'un type d'embryon présentant certaines qualités : la sélection génétique.

La recherche sur les *cellules souches* de l'embryon, dites « totipotentes » (c'est-à-dire « capables de produire la totalité » – pouvant

3. J. HABERMAS, *L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral?*, Paris, Gallimard, 2002 (trad. C. Bouchindhomme, *Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?*, Suhrkamp, Francfort-sur-le-Main, 2001).

Par-delà sujet et objet : l'homme

donner un individu complet) est soutenue par le complexe médico-industriel. Elle vient de l'idée qu'il serait possible de régénérer des cellules malades, dans le cas de maladies dégénératives graves (maladie d'Alzheimer, de Parkinson, peut-être même cancer), par des cellules polyvalentes capables de se spécialiser dans n'importe quelle fonction. Les premières recherches ont permis de penser que les cellules souches embryonnaires pouvaient jouer ce rôle (ce qui implique une fécondation *in vitro* puis son interruption pour extraire ces cellules souches embryonnaires). Mais d'autres travaux suggèrent que les cellules souches adultes jouent un rôle identique, avec moins d'inconvénients médicaux et éthiques. Cette technique, qui doit encore faire la preuve de son efficacité, s'apparente à une greffe.

La *thérapie génique* (élimination de gènes défectueux) reste à ce jour un échec thérapeutique, car le génome ne détient pas la clé de tous les dysfonctionnements cellulaires. Même si elle est censée – du moins en Europe – se borner à des fins de recherche pour des thérapies géniques, afin de se conformer à la *Charte des droits fondamentaux* de l'Union Européenne (qui interdit les « pratiques eugéniques » et « la sélection des personnes »), elle débouche évidemment sur la découverte de possibilités d'intervenir pour corriger le patrimoine génétique d'un embryon. La position ambiguë de l'Europe résulte d'un équilibre purement tactique entre les pressions de l'opinion publique (hostile) et le complexe de la recherche médicale et pharmaceutique. Celui-ci se garde bien de proclamer qu'on peut maintenant mener les mêmes recherches avec d'autres cellules que les cellules souches embryonnaires, et obtenir d'excellents résultats. L'équilibre provisoire ainsi atteint dissimule l'absence d'une réflexion sur les fondements de l'éthique. Il présage une logique du fait accompli : lorsque des progrès médicaux importants auront été réalisés par cette méthode, quel homme politique prendra le risque d'y renoncer ?

Le clonage n'est pour l'instant que le fantasme de certaines sectes et de quelques charlatans, même s'il semble techniquement réalisable à moyen terme. Mais il correspond tellement aux désirs de toute-puissance de l'humanité ! Comme le disait Luther : « L'homme ne peut pas naturellement vouloir que Dieu soit Dieu ; bien au contraire, il voudrait être Dieu, et voudrait que Dieu ne soit pas Dieu »⁴. À quoi Nietzsche répondait (en bon luthérien) : « S'il existait des dieux, comment supporterais-je de n'être pas un dieu ! Donc il n'est pas de dieux ». Il ne reste plus à l'homme qu'à créer à la place

4. M. LUTHER, *Disputatio contra scholasticam theologiam* (1517), thèse 17 (Weimar Ausgabe, I, 225, 1).

LA BIOÉTHIQUE COMME PROBLÈME — Olivier Boulnois

de Dieu : « Un dieu, pourriez-vous le créer ? [...] Mais de créer le sur-homme, vous seriez bien capables »⁵.

Avec ce fantasme, c'est en fait la finalité poursuivie par toute la recherche médicale depuis les Temps Modernes qui serait enfin atteinte : produire la vie humaine. Déjà, le *Faust* de Goethe maîtrisait la production de l'homme, et créait un « homoncule ». On peut y lire aussi le fantasme de la perfection du clone, de la transmission sans faute, de l'affranchissement des contraintes de la sexualité, de la parodie de la filiation divine – le Fils est image sans défaut (*aparallaktos*) du Père –, voire de l'immortalité (des sociétés proposent de conserver des échantillons de cellules afin de ressusciter les gens sous forme de clone après leur mort). – Rappelons que c'est une pure illusion : un clone vivant serait un individu à part entière différent de son modèle, comme deux vrais jumeaux ne sont en rien identiques l'un à l'autre dans leur subjectivité...

Par contre, s'il se réalisait un jour (et déjà dans l'imaginaire collectif), le clonage humain court-circuiterait la reproduction sexuée, visant à créer une forme d'humanité qui échapperait à la génération et aux lois de l'espèce (indépendamment du fait qu'il serait difficilement viable). Il introduirait une autre rupture, non moins radicale, dans l'humanité de l'homme. Jusqu'ici, la question ne se posait pas : le sujet (moi, l'homme que *je* suis) se confondait avec l'espèce humaine se connaissant elle-même et se prenant pour objet. Mais si le clonage se réalise, l'humanité se divisera entre ceux qui sont issus de la reproduction bisexuée et ceux qui proviennent de la reproduction unisexuée. L'humanité deviendrait elle-même un objet fabriqué. Et ce que je suis, le sujet, n'irait plus de soi. La question est de savoir si l'homme se regarde comme sujet pensant, ou comme objet auto-produit. Il n'est plus du tout sûr qu'il persiste comme sujet. Et s'il est sujet, il n'est plus ce fondement universel qui sait (ou croit savoir) ce qui est bon pour l'espèce humaine. Il devient le sujet qui décide s'il doit poursuivre son existence comme sujet ou comme objet. Cette scission constitue le « stade du miroir de l'humanité »⁶ :

5. F. NIETZSCHE, *Ainsi parlait Zarathoustra*, « Sur les îles Fortunées » (éd. G. Colli-F. Montinari, Berlin, New York, IV, 1980, p. 110 ; trad. fr. M. de Gandillac, Paris, Gallimard, 1971, modifiée, pp. 111 et 110). Cf. O. BAYER, « Selbstschöpfung? Von der Würde des Menschen » (« Autocréation? Sur la dignité de l'homme »), dans l'ouvrage dir. par B. Goebel, G. Kruij, pp. 67-83, qui signale des sites internet revendiquant le clonage comme divinisation de l'homme (p. 81).

6. Comme le dit G. HUBER, *L'homme dupliqué*, Archipel, 2000.

Par-delà sujet et objet : l'homme

le sujet (mon humanité) se distingue de l'objet (l'espèce humaine). À partir de ce moment-là, il se trouve confronté à deux types de droits : ceux du sujet, ceux de l'espèce humaine.

Or cette situation ébranle les fondements du droit et de la morale. Certains hommes pourraient décider que leurs droits sont nécessairement ceux de l'espèce humaine (au patrimoine génétique non-manipulable), alors que d'autres pourraient estimer que leurs propres droits peuvent aller à l'encontre de ces droits de l'espèce humaine. L'espèce humaine peut revendiquer le droit de se reproduire *comme* elle veut (c'est le but de l'eugénisme), puisqu'elle se reproduit déjà *quand* elle le veut. Mais le sujet éthique peut à juste titre décider que ces prétendus droits n'en sont pas, qu'entre le droit à la reproduction (d'objets) et le droit à être un sujet, il n'y a pas même à choisir – car nous sommes déjà un moi, un sujet originaire. Et si le sujet oublie sa propre originalité, s'il ne revendique pas ce droit à être traité autrement que comme un objet reproductible, il aura ce qu'il mérite, et sera traité comme un objet. Ici, le rejet officiel et quasi-unanime traduit un sentiment moral partagé. Mais ce sentiment peut-il être fondé en raison ?

II. Vers un eugénisme libéral ?

Selon Habermas, les nouvelles possibilités opératoires (diagnostic pré-implantatoire, modifications sur le génome, voire éventuellement clonage) font de l'enfant le produit d'une décision, non seulement quant à son existence ou sa non-existence, mais aussi quant à son essence et à ses qualités propres. Elles débouchent sur un eugénisme qui n'est plus d'État (comme dans le nazisme), mais simplement institué par la société libérale, c'est-à-dire par le libre jeu de la recherche, de la demande de santé et des intérêts industriels dont l'État ne se mêle pas directement. Pour la première fois, la liberté productrice et technique de l'homme s'exerce sur des personnes et non sur des choses. Il en résulte une inégalité entre les « producteurs » (parents génétiques, biologiques et personnel médical) et l'enfant produit : celui-ci devient le résultat de la décision d'autrui. Il est pour ses (pro)créateurs un objet, et non un sujet libre et égal. Cela rend la responsabilité des (pro)créateurs infinie et terrible. Et les expose aux poursuites, comme dans le cas d'un diagnostic prénatal erroné, pour lequel des parents d'enfants handicapés se sentent en droit de réclamer des dommages-intérêts pour faute médicale.

LA BIOÉTHIQUE COMME PROBLÈME — Olivier Boulnois

Une nouvelle situation morale surgit : celle de l'homme-objet. La situation nouvelle de la biotechnologie met en cause la définition des hommes comme sujets, libres, égaux et solidaires les uns des autres. La symétrie de responsabilité existant entre des hommes libres et égaux en droit est menacée. Pour un homme, savoir que son génome personnel a été manipulé risque de perturber l'évidence de son identité, voire la perception de son corps propre, et de faire naître un nouveau type de relations asymétriques entre les personnes. Peut-on être égal aux autres hommes quand on se sait manipulé ? La question des fondements de l'éthique se pose alors à un niveau de radicalité inouï. Elle remet en cause les fondements de la morale et de la politique moderne, basée depuis les Lumières et Kant sur l'autonomie de sujets s'organisant à part égale. Comment dire « je » (de la même façon que les autres) quand on sait que son patrimoine génétique a été manipulé ou qu'il est identique à celui de son géniteur ? Comment dire « je » quand on se sait fabriqué ?

C'est sur ce point qu'intervient la critique de J. Habermas, théoricien d'un « agir communicationnel », c'est-à-dire d'une morale instaurée par contrat et négociation entre des sujets libres. Pour lui, comme pour l'essentiel de la philosophie moderne, les droits de l'homme se fondent sur son statut de sujet libre. Puisque nos sociétés ne parviennent pas à un consensus sur cette question, on ne peut pas partir d'une nature des choses (le droit naturel lui semble lié à une ontologie et à une métaphysique dépassées), ni d'une « vision du monde » (c'est-à-dire de convictions spirituelles ou religieuses admettant une Loi transcendante). La question posée à nos sociétés est aiguë : « avons-nous le droit de disposer librement de la vie humaine à des fins de sélection ? » (p. 36). L'intervention sur le génome risque de transformer la manière dont l'homme se comprenait jusque là – comme être libre – et donc d'ébranler l'intégration de l'homme dans la société. Jusqu'ici, il y avait d'un côté notre nature (ce que nous sommes), et de l'autre notre liberté (ce que nous faisons). Or le fait que les hommes puissent (directement ou non) fabriquer d'autres hommes, déplace la frontière entre la nature et la liberté : c'est notre propre nature qui dépend de la liberté d'autrui⁷. Pour nous sentir tous libres dans nos actions, il fallait que nous soyons égaux par la naissance. Mais si nous sommes *dépendants*

7. Cf. R. DWORKIN, « Playing God, Genes, Clones, and Luck » (« Jouer à Dieu, les gènes, les clones, et la chance »), *Sovereign Virtue*, Cambridge, 2000, pp. 427-452.

Par-delà sujet et objet : l'homme

dans notre essence ou nos qualités fonctionnelles, d'autrui – comment pourrions-nous jamais être libres ?

Pour Habermas, si l'on veut poser un droit à un héritage génétique non manipulé, on ne peut utiliser les principes de la réglementation de l'interruption de grossesse. À ses yeux, il ne s'agit pas du même problème. La manipulation génétique « touche à des questions d'identité de l'espèce » (p. 40). Si les droits et les devoirs reposent sur l'autonomie d'un *sujet* rationnel et libre, il semble qu'« avant d'entrer dans des contextes publics d'interaction, la vie humaine, en tant que référence pour nos devoirs, bénéficie de la protection du droit sans être elle-même, ni sujet de devoirs, ni porteuse des droits de l'homme » (p. 58). Pour lui, par analogie avec les animaux et les morts, qui n'ont aucun droit, mais envers qui nous avons des devoirs, l'embryon est l'objet de nos devoirs, mais il n'est pas sujet de droit. Comprenons : il n'est pas *sujet de droit* parce qu'il n'est pas encore *un sujet* (une liberté), tout simplement. On peut se demander si cette définition du droit comme droit *subjectif* n'est pas la source de toute la difficulté moderne à penser le problème. J'y reviendrai.

Sur le principe, Habermas appelle à distinguer « la dignité de la vie humaine » (par exemple *in utero*), qui n'est pas garantie par le droit, mais qui implique des devoirs moraux, et « la dignité humaine que le droit garantit pour toute personne » (pp. 58-59). C'est pourquoi, aux yeux de Habermas, l'avortement peut être légal, sans être nécessairement moral. Mais au nom de quoi la manipulation génétique ne passerait-elle pas sous le même régime, et ne deviendrait-elle pas légale ? C'est une difficulté qu'il reconnaît explicitement : « D'un côté, nous ne pouvons pas, dans les conditions d'un pluralisme des visions du monde, accorder "dès le départ", à l'embryon l'absolue protection de la vie qui revient aux personnes porteuses des droits fondamentaux. De l'autre, nous avons l'intuition qu'il ne saurait être permis de pouvoir simplement disposer de la vie anté-personnelle comme d'un bien soumis à concurrence » (p. 69). Mais comment justifier cette intuition ?

Parce qu'une modification technique de la nature humaine nous empêche de nous comprendre comme une société de *sujets* libres, égaux en droits, communiquant par la raison et s'organisant par des lois. Si des généticiens peuvent poursuivre artificiellement le travail de l'évolution, la distinction entre le sujet et l'objet, le naturel et l'artificiel, disparaît. Dans le langage de Habermas, un acte n'est légitime que s'il est universalisable, c'est-à-dire s'il peut obtenir le

LA BIOÉTHIQUE COMME PROBLÈME — Olivier Boulnois

consentement d'autrui. Mais peut-on imaginer le *tu* qui naîtra sans que nous ayons pu lui demander son accord : « À quel titre anticipons-nous un consentement qu'on ne peut, dans l'instant, obtenir ni même demander ? » (p. 69). La manipulation est illégitime parce qu'elle exerce un pouvoir sans contrepartie : « il s'agit du pouvoir de ceux d'aujourd'hui sur ceux de demain, lesquels seront les objets sans défense des décisions prises par anticipation par des planificateurs d'aujourd'hui. Le revers du pouvoir d'aujourd'hui, c'est la servitude ultérieure des vivants par rapport aux morts »⁸. Habermas en déduit qu'une opération médicale est légitime dans la mesure où l'on peut présumer le *consentement* libre du sujet qui la subit. L'on peut présumer l'accord du patient lorsqu'il s'agit de thérapies géniques contre des pathologies lourdes (pp. 80-82), et que cela donne un critère de légitimation de l'intervention. En revanche, le diagnostic préimplantatoire ne semble pas conforme à ce critère (même s'il lui paraît légitime dans certains cas) : « ici, il n'est pas possible d'anticiper un accord puisque ce dont on envisage la création, ici, n'est en aucun cas une personne » (p. 104). Seul l'idéal d'une vie structurée par la raison et la liberté peut éviter l'instrumentalisation de l'espèce.

Pour finir, Habermas fait appel à la foi pour contrebalancer l'épuisement du sens – et notamment du sens de la vie. Même s'ils n'ont pas encore reçu une expression rationnelle, « il est des sentiments moraux qui, jusqu'ici, n'ont trouvé d'expression suffisamment différenciée que dans un langage religieux ; ils pourront trouver une résonance universelle dès l'instant où une formulation salvatrice se présentera pour un de leurs aspects presque déjà oublié mais dont l'absence est implicitement ressentie comme un manque » (p. 165). Le religieux nous fait *ressentir* un certain nombre d'obligations morales dont la justification nous fait défaut. La tâche du philosophe consiste à traduire ces convictions dans un langage universel, affranchi des « visions du monde », acceptable par tous.

8. H. JONAS, « Lasst uns einen Menschen klonieren » (« Clonons un homme » – détournement ironique de *Genèse* 1, 26), *Technik, Medizin und Eugenik*, Francfort-sur-le-Main, 1985, cité p. 75.

III. La difficulté d'une éthique du sujet

Le principal mérite de l'analyse de Habermas est de considérer le développement des biotechnologies, non comme un progrès irréversible, ni comme une catastrophe inévitable, ou comme une exaltation nietzschéenne de l'« élevage humain » (au nom de la « raison cynique », comme l'a fait P. Sloterdijk), mais comme une liberté qui requiert d'être réglementée. C'est aussi d'avoir critiqué toute réduction de l'humanité à un objet fabriqué, que ce soit directement (sous la forme du clonage) ou indirectement, sous la forme d'une modification génétique soumise au seul arbitraire des parents. C'est enfin d'avoir poussé jusqu'au bout la fondation de la morale sur la subjectivité, jusque dans l'analyse du consentement, présumé ou non, de la personne à venir.

Mais le plus intéressant, après tout, reste le fait qu'il met au jour tous les présupposés de l'éthique moderne du sujet, jusque dans leurs embarras les plus graves. Ici, la philosophie libérale moderne bute sur des difficultés explicitement avouées. L'appel aux autorités religieuses, pour rappeler les fondements de l'humanité, et favoriser le consensus politique, est-il autre chose ici qu'un aveu d'impuissance de la raison, incapable de trouver un fondement rationnel suffisant ? Une autre preuve en est le vague des conclusions sur la thérapie génique, l'incertitude sur le diagnostic préimplantatoire. On a du mal, également (et malgré de nombreuses dénégations), à comprendre pourquoi un argument qui paraît pertinent à propos de la manipulation génétique – l'impossibilité de considérer l'autre comme un interlocuteur pouvant donner son consentement, – ne le serait pas à propos de l'avortement. À ce sujet, on ne peut s'empêcher de penser que l'auteur n'a pas été jusqu'au bout de ses conclusions.

Plus fondamentalement, l'abandon de la vérité au profit du consensus et du compromis politique n'est pas dénué de conséquence. Habermas en appelle souvent à un pur « sentiment » éthique. Or celui-ci est-il fondé ? Habermas est-il lui-même exempt de tout présupposé issu des « visions du monde », par exemple lorsqu'il rejette le clonage ? Au nom de quoi estime-t-on que la vie avant la naissance n'est que pré-personnelle ? Il se pourrait que ce soit la volonté de fonder le droit et la morale sur des principes *uniquement subjectifs* qui empêche l'auteur de fonder le devoir de protéger l'immunité du génome.

Le refus d'une réflexion métaphysique sur la nature de l'embryon, et l'idée que le « droit à la vie » dépendrait d'une « vision du

LA BIOÉTHIQUE COMME PROBLÈME — Olivier Boulnois

monde» (c'est-à-dire de convictions religieuses et non d'arguments philosophiques) semblent ici un grave obstacle épistémologique. Balayer d'un revers de main toute métaphysique, toute représentation religieuse, comme inversement le « naturalisme scientifique », est-il vraiment une décision rationnelle ? N'est-ce pas plutôt une décision violente qui exclut du débat les réflexions les plus riches et les plus complexes sur ce sujet ? Par exemple, l'argument que l'embryon est revêtu d'une dignité « dès le commencement » tranche la discussion – et est pour cette raison exclu de la discussion par Habermas. Des concepts comme « personne », « nature » « identité génétique », ne sont pas examinés ici parce qu'on se situe dans une perspective « post-métaphysique ». – Le consensus et le sens commun peuvent-ils tenir lieu de réflexion ? Le dogme du « dépassement de la métaphysique » est-il autre chose ici qu'une position idéologique ? Pourquoi ne concéder à l'embryon que la dignité inférieure « de la vie humaine », et non la dignité humaine, – comme si l'humanisation n'atteignait le vivant que dans la relation interpersonnelle ? Qu'est-ce que le droit de l'homme si ce n'est pas d'abord le droit d'être un homme ? Remarquons que les biologistes n'ont pas cette coquetterie : parler de cellules « totipotentes », c'est-à-dire en puissance de former un être individuel, ce n'est pas autre chose que de parler d'un être humain en puissance. Mais si l'être humain a des droits, pourquoi l'être humain en puissance n'aurait-il pas les mêmes ?

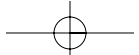
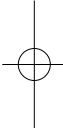
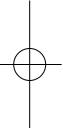
En pensant l'homme comme un sujet, on ne parvient pas à l'arracher à son image dans le miroir, à sa réduction à un objet. Ne faudrait-il pas rappeler qu'on n'a pas besoin d'être un sujet libre pour avoir une dignité ? Et se donner le moyen de penser l'homme au-delà du sujet et de l'objet ? – Mais, dans ce cas, n'est-ce pas toute l'éthique qu'il faut refonder, sur quelque chose de plus fondamental que sur les limitations consenties par les sujets libres – sur les droits que possède tout être qui va devenir un homme, même s'il n'est encore ni libre ni souverain, et sur les obligations que l'autre fait naître, dès lors qu'il est un autre ? Ce serait là reprendre le problème à l'endroit où Rousseau lui avait infligé une torsion radicale, en affirmant que l'on ne devient humain qu'avec le passage à l'état de société : le contrat social « d'un animal stupide et borné, fit un être intelligent et un homme » (Du *Contrat social* I, 8).

Derrière la volonté de maîtriser la procréation, il y a le fantasme d'être le créateur de soi-même, d'abolir l'autre pour incarner la totalité de l'être. Face à cette prétention d'être comme des dieux, rappelons simplement que la vie se donne (avec ou sans intervention

Par-delà sujet et objet : l'homme

médicale). Qu'elle nous échappe. Une vie qui ne nous échapperait pas serait-elle encore une vie ? Certes, on peut rêver de produire un être parfait, mais à quoi servirait cette perfection ? Une vie imparfaite, finie, blessée, n'est-elle pas préférable, à une vie parfaite mais morte, qui ne serait plus *la nôtre* ?

Olivier Boulnois, né en 1961, marié, quatre enfants, membre du comité de rédaction de l'édition francophone de *Communio*. Directeur d'Études à l'École Pratique des Hautes Études. Principales publications : *Duns Scot. La rigueur de la charité*, Paris, Éditions du Cerf, 1998 ; *Être et Représentation*, Paris, PUF, 1999 ; *Sur la Science divine* (avec J.-C. Bardout), Paris, PUF, 2002 ; *Le Contemplateur et les Idées. Modèles de la science divine, du néoplatonisme au XVII^e siècle*, Paris, Vrin, 2002 (avec J. Schmutz et J.-L. Solère).



Communio, n° XXVIII, 3 – mai-juin 2003

Tugdual DERVILLE

Libérer la bioéthique

ASSISTANCE médicale à la procréation, recherches sur l'embryon, clonage : comme à chaque fois qu'il est confronté à des circonstances inédites, l'homme tâtonne à la recherche de nouvelles règles de vie. Le pouvoir médical fascine. Quant à la bioéthique, elle répond aux défis inédits que soulèvent les avancées des pratiques biomédicales dans les domaines des dons d'organes et surtout de la procréation. Les découvreurs ne cessent de repousser les nouvelles frontières de la connaissance scientifique et des pratiques impliquant la vie humaine. Il faut saisir l'ampleur de ces nouveautés pour comprendre ce qui conditionne notre bioéthique. On constate alors que cette matière est fondée sur une transgression originelle inavouable et sur des silences obligés. Pour sortir d'une telle impasse, et libérer la bioéthique, une prise de conscience s'impose.

Révolutions au début de la vie

Aujourd'hui, trois bouleversements sont venus changer les relations entre l'humanité et le début de la vie.

Première révolution : les techniques d'assistance médicale à la procréation ont d'abord rendu possible la reproduction sexuée hors de la relation sexuelle. Cette technique de fécondation *in vitro*, associée à la capacité de conserver par congélation les gamètes masculins

LA BIOÉTHIQUE COMME PROBLÈME — Tugdual Derville

ou les embryons à leur premier stade, a transformé les règles jusqu'alors immuables de la filiation et son univers juridique. Un seul exemple récent montre la portée d'un tel bouleversement : un tribunal sud-africain vient de reconnaître à deux femmes vivant une relation homosexuelle le statut de parents des deux enfants obtenus par fécondation *in vitro* des ovules de l'une (par des spermatozoïdes issus d'un don anonyme de sperme) suivi de l'implantation des embryons dans l'utérus de l'autre. Vu du côté de ces enfants, comment pourrait-on nier que ces deux femmes sont leurs mères, chacune à sa manière ? L'une est leur mère biologique, l'autre les a enfantés ; par ailleurs, elles les élèvent ensemble. Certains affirment ainsi que la reproduction « artificielle » a permis de rendre indépendantes les unes des autres trois « composantes » de la maternité : génétique (donneuse d'ovule), biologique (mère porteuse) et affective (mère nourricière et éducatrice, par exemple adoptive). Grâce à la procréation artificielle, une femme incapable d'assumer, pour des raisons diverses, l'une ou l'autre des deux premières composantes pourrait ainsi vivre les deux autres. On peut non seulement envisager que trois femmes revendiquent leur part de maternité pour un enfant (et des droits afférents) mais aussi qu'un enfant ainsi conçu revendique l'existence de plusieurs mères et réclame leur rôle, tout cela même si on le prive d'un père qui confine à l'inexistence puisqu'on est sans doute incapable d'en retrouver la trace. Au-delà de la grave injustice que constitue ce déni du droit d'un enfant à être issu d'un père et d'une mère, on doit reconnaître que, devant le fait accompli de ce tripatouillage procréatique, le droit est légitimement interpellé quand il s'agit de reconnaître que deux, voire trois mères sont en lice.

Seconde révolution : la naissance de Dolly, première brebis clonée, a bouleversé à nouveau les repères de la procréation. Pour la première fois, on s'affranchissait de la règle immuable de la reproduction sexuée pour les mammifères. Certes, il fallait utiliser une cellule sexuelle issue d'une femelle, mais uniquement comme matrice nourricière : on se privait de son patrimoine génétique en remplaçant son noyau par une cellule d'un individu adulte pour « reproduire » ce dernier quasi à l'identique, photocopie conforme de l'original, du moins en matière de patrimoine génétique. Nouvelle mutation des repères pour l'espèce humaine lorsque le clonage sera mis en œuvre : jusqu'à maintenant, chaque personne était directement issue de deux gamètes et donc d'un père et d'une mère génétiques,

Libérer la bioéthique

connus ou non. Avec le clonage, cette loi biologique n'est plus absolue, et on n'en finit pas d'imaginer à quelles aberrations généalogiques sa pratique pourrait nous conduire. Le double affranchissement des contraintes du temps et de la filiation rend possibles des arbres généalogiques totalement inédits.

Une *troisième révolution*, corrélée aux deux bouleversements précédents, est à notre avis plus radicale encore, même si elle n'est pas la plus spectaculaire : c'est l'apparition de l'expérimentation sur des êtres humains vivants à des seules fins de recherche. La procréation n'est plus seulement affranchie de ses modalités habituelles, elle change de finalité : on procrée, non pas pour donner naissance à de nouveaux êtres humains, mais pour se servir d'eux, comme d'un matériel de laboratoire qu'on détruira pour prolonger d'autres vies. Il est essentiel de noter que les techniques de fécondation *in vitro* sont nées au terme de cette grande transgression qui est passée inaperçue tant les bébés-éprouvettes « offerts » ensuite aux couples stériles ont provoqué l'enthousiasme. Les chercheurs ont admis depuis que, pour obtenir Lucy Brown ou, en France, la petite Amandine, ils avaient commencé par expérimenter ces techniques en concevant des embryons humains avec leur propre semence et les ovocytes prélevés sur des femmes volontaires auxquelles ils avaient fait subir des ligatures de trompes (stérilisation chirurgicale définitive). Pour la première fois dans l'histoire de l'humanité, des êtres humains étaient délibérément instrumentalisés pour la recherche, sans aucune perspective de voir le jour. Les pratiques actuelles d'assistance médicale à la procréation (AMP) sont entachées de cette grave transgression. Certes, aujourd'hui, la loi bioéthique en discussion interdit la création d'embryons à des fins de recherche. Elle entend également interdire l'expérimentation sur les embryons (à l'exception des embryons « surnuméraires » ne faisant plus l'objet d'un « projet parental »). Elle prohibe le clonage à visée de recherche, qu'on dit « thérapeutique » (et pas seulement celui qui tendrait à donner naissance à des enfants clones qu'on dit « reproductif »). Mais beaucoup de chercheurs revendiquent la suppression de ces limites, au nom du progrès scientifique : les stocks d'embryons surnuméraires abandonnés qu'on leur laisse ne les satisfont pas ; ils souhaitent avoir le droit de cloner des êtres humains. Certains, comme le Professeur Frydman, affirment déjà que, lorsque l'expérimentation sur les embryons donnera des résultats, le clonage « thérapeutique » sera nécessaire pour créer des médicaments et

LA BIOÉTHIQUE COMME PROBLÈME — Tugdual Derville

assurer leur compatibilité immunologique. La « garantie éthique » avancée par ces chercheurs qui se disent raisonnables, c'est la destruction des clones ! Ils dénoncent comme repoussoir les pratiques de clonage à visée reproductive revendiquées par les apprentis sorciers qui défraient la chronique comme le Dr Antinori ou la secte Raël. Paradoxalement, le consensus s'est établi contre le clonage reproductif, le moins inhumain pourtant, puisqu'il ne se traduit pas par le sacrifice du clone. On craint davantage de se retrouver face à face avec un clone que de le savoir détruit au cours d'un processus de recherche.

Camoufler l'évidence

Une fois l'embryon humain conçu en laboratoire à portée de sa main, le chercheur s'est trouvé confronté à une question essentielle pour la suite de son travail : chose ou personne ? L'alternative s'impose soudain à la conscience. Elle est fascinante mais tardive. Car le débat s'ouvre devant un fait accompli : une vie humaine est bien là, à son stade initial, le plus vulnérable. Peut-on lui reconnaître les droits fondamentaux accordés aux êtres humains ?

C'est parce qu'une telle reconnaissance semble impossible qu'on a inventé le concept de bioéthique : la société paraît politiquement et socialement incapable de revenir sur les atteintes à la vie humaine déjà légales. Plus qu'un accompagnement juridique des pratiques, la bioéthique est donc un art dialectique de camouflage des véritables enjeux éthiques. Il ne cesse de se subordonner aux pratiques les plus couramment admises. Et il faudrait d'ailleurs regarder les Comités d'éthique davantage comme des organes politiques que comme des autorités morales. La primauté des vues des scientifiques sur les tenants de l'éthique dans ces débats est de plus en plus incontestable. Marc Peschanski, directeur de recherche à l'Inserm revendique d'ailleurs cette primauté : « La science est l'activité sociale d'une communauté mondiale et, en ce sens, elle ne peut être freinée par l'expression de positions philosophiques, politiques, religieuses ou autres, que l'on regroupe sous le terme d'éthique (...). La recherche scientifique est, en elle-même, une valeur éthique, car elle a pour vocation l'acquisition de connaissances destinées à améliorer la société humaine » (*La Croix*, 12 mars 2003). Face à un tel totalitarisme scientifique, on peut reconnaître à la bioéthique le mérite de

Libérer la bioéthique

tenter de limiter les outrances. Mais comment y parviendrait-elle si elle refuse de répondre à la question la plus simple : comment protéger l'être humain contre la loi du plus fort ?

Confronté à maintes reprises à des spécialistes des débats bioéthiques – responsables politiques ou administratifs, membres de comités d'éthique, etc. –, je les ai fréquemment entendus exprimer « la complexité » des enjeux éthiques en matière biomédicale, souvent dans un soupir résigné. Ces enjeux sont en réalité simples – et plusieurs de ces interlocuteurs ont finalement admis que leur problème était peut-être même qu'ils l'étaient « trop ». Même si les prouesses techniques en matière de procréation sont de plus en plus sophistiquées, même si les conséquences sur l'humanité dépassent l'imagination, devant l'embryon humain, une seule question devrait s'imposer à notre discernement éthique pour proposer la règle juridique de protection : s'agit-il ou non d'un être humain vivant ? L'éthique révèle alors sa simplicité. La bioéthique tend à la compliquer inutilement. C'est le cœur de l'homme qui est, lui, particulièrement complexe : il a besoin de tromper sa propre conscience quand il veut nier l'humanité d'autrui pour lui dénier le droit de vivre. C'est le cas lorsqu'on assimile l'utilisation des embryons vivants pour la recherche au don d'organe, en complète contradiction avec les principes qui encadrent un tel don : consentement éclairé du donneur et respect de son intégrité. On s'en tire en prétendant que les donneurs sont les parents et en réduisant l'embryon à un organe leur appartenant collectivement.

Pourtant, la nécessité du respect de toute vie humaine dès la conception est de plus en plus une évidence *scientifique*, dès qu'on admet qu'il est illégitime qu'un être humain soit mis à mort délibérément. C'est le cas dans les pays comme le nôtre qui ont aboli la peine de mort.

Comment le démontrer ? À un instant donné, l'humanité peut être représentée comme un château de cartes, une pyramide humaine où chacun prendrait sa place, selon son rang, en fonction du système de valeurs de la société, les plus performants en haut et les moins performants en bas. Justement, tout en bas, sur le côté, j'imagine que la carte est un fœtus trisomique ou un embryon porteur de myopathie. L'un et l'autre sont comme des archétypes des êtres rejetés par la sélection avant la naissance. L'un et l'autre sont aujourd'hui supprimés lorsque leur handicap est détecté respectivement par le

LA BIOÉTHIQUE COMME PROBLÈME — Tugdual Derville

dépistage prénatal (DPN) suivi de l'avortement thérapeutique ou par le dépistage pré-implantatoire (DPI) suivi de la destruction de l'embryon suspecté d'être « non sain ». S'ils naissent, ils développeront précocement les symptômes d'une maladie génétique grave. Si j'enlève cette carte si vulnérable, tout en bas du château de cartes, l'ensemble de la construction s'écroule de bas en haut puis de haut en bas : prix Nobel, tops models et simples citoyens sans distinction : tous à terre ! Aucun individu n'a la vie sauve. La raison suffit à le démontrer : ni le stade précoce de développement, ni le niveau élevé de handicap ne permettent de nier la dignité de l'embryon myopathe ou du fœtus trisomique. Aucun scientifique n'a jamais été capable de nous expliquer de façon crédible qu'entre le niveau de développement embryonnaire et le stade adulte, une étape de développement biologique incontestable témoignerait de l'arrivée de la dignité. C'est au contraire, à partir de la conception, seul instant de changement radical de nature, un *continuum* de développement qui conduit à ce que nous sommes. Si son embryon n'avait pas été digne d'être respecté, aucun homme adulte ne pourrait prétendre démontrer qu'il l'est. Pourtant, ni les photographies de plus en plus extraordinaires de la vie intra-utérine, ni les découvertes de plus en plus précises de la psychologie fœtale, voire de l'impact du « contexte conceptionnel » lui-même sur la psychologie n'entament le sentiment général que cet embryon humain reste un « extraterrestre ». L'homme a tendance à occulter l'évidence qu'il fut un jour un embryon humain digne d'être aimé et respecté. Plus encore, le handicap vient ajouter une frontière artificielle d'exclusion aux portes de l'humanité qu'on tend à rendre infranchissables à ceux qui ne satisfont pas à des critères de qualité de vie future. Pourtant, entre un handicap qu'on dit lourd et qui s'exprime précocement et notre propre état de santé, plus ou moins connu, avec ces maladies génétiques en sommeil dans notre patrimoine héréditaire, qui peut démontrer une différence de nature telle que nos vies seraient respectables et pas les leurs ? Il existe, sur terre, des degrés de handicaps et de maladies tellement nombreux, et d'ailleurs évolutifs, qu'il est à la fois impossible de les graduer de façon logique et de prétendre discerner les vies « dignes d'être vécues » de celles qui ne le seraient pas. La nécessité de respecter les vies humaines les plus précoces et les plus handicapées se démontre ; le fait que nos propres vies n'ont aucune raison d'être garanties dans une société eugéniste se démontre également. Mais il faut se rendre à l'évidence : la démonstration ne convainc personne. En tout cas, elle n'empêche

Libérer la bioéthique

pas l'eugénisme, les dérives successives des pratiques biomédicales et les revendications de plus en plus excessives de certains chercheurs. Face aux interlocuteurs évoqués plus haut, nous sommes amenés à avouer que nous avons largement fait le deuil de la raison pour défendre l'embryon.

L'obscurantisme des justifications

Confrontés au déni des réalités scientifiques par les scientifiques eux-mêmes, nous ne pouvons que nous intéresser aux ressorts psychologiques et aux raisons politiques qui aboutissent à légitimer ce qui nous apparaît si évidemment déraisonnable. La bioéthique étant largement l'art d'embrouiller les choses, il nous faut les désembrouiller. André Frossard nous avait alertés sur cette exigence pour les générations futures : il ne faudra plus seulement du *courage* pour choisir le bien contre le mal ; il faudra un surcroît de *discernement*. C'est le cas aujourd'hui lorsqu'on nomme « thérapeutique » une pratique qui détruit assurément une vie humaine au nom du « progrès » sans pourtant garantir de bénéfice pour quiconque... Si la bioéthique est embrouillée c'est qu'elle est née d'un choix impossible. Quelle règle de droit appliquer devant cette créature qu'on *veut* croire hybride ? Elle est à portée de notre main, cette main humaine qui nous sert, depuis le plus jeune âge, à tout *manipuler*. La créature peut nous être utile. Elle peut éventuellement répondre aux attentes éperdues d'un couple jusqu'alors stérile. Elle peut aussi servir à la recherche scientifique pour guérir un jour des vies. Que pèse le début de la vie sous l'aspect d'un amas de cellules quand son sacrifice permettrait de prolonger des vies bien visibles, de soulager des souffrances qui crient et de guérir des fléaux comme la maladie d'Alzheimer ou de Parkinson ? Certes, une porte est ouverte sur un univers impressionnant : il s'agit de la vie elle-même. On sent que c'est un abîme insondable. On ne veut ni s'y perdre ni refermer son accès.

La bioéthique est davantage utilisée pour rassurer contre ce vide que pour dire ce qui serait bien ou ce qui serait mal. Il est d'ailleurs significatif de constater la réticence des bioéthiciens pour les notions absolues. La bioéthique est d'abord une discussion. Et c'est une discussion autant politique que juridique. Sa culture du consensus tend à privilégier le questionnement au détriment des réponses et

LA BIOÉTHIQUE COMME PROBLÈME — Tugdual Derville

l'évolution des lois aux lois qu'on prétendrait immuables. Elle se méfie donc des convictions.

La bioéthique essaie de se donner bonne conscience sans interroger au plus profond la conscience. Elle prétend ouvrir une zone intermédiaire entre le droit des choses et celui des personnes. Ses normes de transition emprunteront aux deux univers juridiques qu'on avait coutume de séparer jusqu'ici.

Mais la bioéthique est à suspecter d'une aliénation originelle : l'interdiction de reconnaître l'humanité de l'embryon. Ce n'est donc absolument pas une matière libre. Nous le constatons régulièrement dans les discours des spécialistes qui sont truffés de justifications abusives, de syllogismes contestables et de dialectique manipulatrice. Effrayés par la portée pratique de ce qui leur serait révélé, beaucoup semblent ainsi avoir abdiqué leur intelligence. Cet obscurcissement de la conscience explique l'obscurantisme des justifications des atteintes à la dignité de l'embryon. Ainsi René Frydman explicite dans *Libération* (28 février 2003) la conception qui prévaut aujourd'hui chez nombre de scientifiques : « Faut-il parler d'embryon, ou d'œuf humain segmenté ou de pré-embryon ? La réalité est certes physiologiquement la même, mais n'a pas la même connotation morale. L'embryon renvoie trop souvent dans l'imaginaire au bébé en miniature. L'œuf segmenté ou le pré-embryon avant le stade de l'implantation peut être considéré différemment selon le destin qui lui est dévolu. Or, ce destin dépend du regard que lui portent celui ou celle qui en sont à l'origine. Inscrit dans un projet d'enfant, il doit être protégé ; à l'inverse, s'il ne s'inscrit plus dans un tel projet, la promesse qu'il contient ne peut plus aboutir, et force est de le considérer comme un amas de cellules. » C'est sur cette base de la théorie du projet parental que le médecin explicite le passage du statut de chose à personne pour l'embryon. Cette théorie est totalitaire, puisque l'humanité se décréterait à partir de la volonté d'autrui. Cette régression fait penser au droit de vie et de mort du *pater familias* romain sur son enfant. Elle autorise toutes les transgressions dès que l'embryon n'est plus protégé par ses parents.

L'actuel ministre de la santé lui-même a affirmé à plusieurs reprises que si sa fille était gravement malade et que des embryons étaient nécessaires à sa guérison, il n'hésiterait pas à faire le voyage outre-atlantique pour en rapporter ! Pour justifier la non-protection de tels embryons, ceux qui revendiquent le droit de les manipuler les ont renommés : amas de cellules, morula, zygote, pré-embryon, humanoïde même (à propos des clones). Ils ont tenté de mettre en

Libérer la bioéthique

place des frontières nouvelles : quatorze jours pour les uns, implantation dans l'utérus féminin pour les autres. Ils ont expliqué que l'embryon *in vitro* étant incapable de se débrouiller par lui-même, son existence n'était pas avérée. On imagine de telles théories appliquées aux accidentés de la route ou aux enfants abandonnés... Il y a quelques années, Jean-François Mattei a proposé qu'on réserve le statut d'être humain à des embryons implantés dans l'utérus féminin et faisant l'objet d'un projet parental. Avec une telle définition de l'humanité, il faut espérer qu'on ne parviendra pas à la maternité extra corporelle car il faudrait alors expliquer à l'être ainsi produit (et déjà privé de beaucoup du fait d'une gestation totalement artificielle) qu'il n'appartient pas à notre espèce.

Souffrance et émotion

Mais pourquoi un tel aveuglement ? En raison d'abord de l'émotion légitime que suscite la souffrance. Derrière les dérives bioéthiques, il ne faut pas oublier de saisir l'ampleur de la détresse des couples stériles, le drame de l'infécondité biologique qui s'impose pour des raisons médicales ou parce qu'il est lié à une orientation sexuelle, la violence de certaines maladies et leur retentissement familial, l'angoisse commune devant la mort. Lorsque l'enfant tant désiré ou la guérison semblent envisageables, un rideau voile de nombreuses consciences. Et peu y trouvent à redire. De nombreux parents sont prêts à tout, les médecins procréateurs aussi, qui leur distribuent du bonheur sous la forme d'enfants si longtemps désirés et dont on applaudira la vie. Mais peut-on faire autrement ? De même, que dire lorsque des personnes handicapées comme l'acteur américain Christopher Reeves réclament le clonage et l'expérimentation sur embryons pour guérir ? La même démarche vient d'être rééditée en France sous le parrainage de l'AFM (association de lutte contre les myopathies). Son panel de patients, formé par des experts de haut rang, a décrété à l'unanimité qu'il n'y avait aucun obstacle éthique à l'expérimentation sur les embryons surnuméraires. Il a aussi revendiqué le clonage thérapeutique, l'importation de cellules d'origine embryonnaire, l'utilisation des cellules des fœtus avortés... Tous les députés ont reçu ces conclusions. Interrogé à la télévision, leur porte-parole a avancé que de telles recherches étaient de toutes les façons « la seule solution pour s'en sortir ». C'est la confirmation du conditionnement qui obère le discernement bioéthique : la fin

LA BIOÉTHIQUE COMME PROBLÈME — Tugdual Derville

justifierait les moyens. On sait bien pourtant, dans un domaine similaire et où l'évidence du bénéfice thérapeutique est plus nette, résister à la pression du besoin en matière de dons d'organes. De nombreuses vies pourraient être sauvées par des prélèvements d'organes mais on se refuse à les imposer par la loi et encore plus à imaginer d'extraire des organes sur des personnes vivantes.

C'est le même processus dialectique de « transfert d'émotion » qui est employé pour justifier le DPI. Lorsque le professeur Nisand explique son fonctionnement, il nous fait entrer dans une émotion qui entraîne l'adhésion : voilà une famille porteuse de la myopathie, qui a déjà perdu un enfant dans son enfance, puis a subi l'avortement « médical » d'un fœtus à son tour porteur de la maladie. Traumatisés, les parents renoncent à donner la vie à nouveau. Mais on leur propose de recourir à la fécondation *in vitro*. On triera les embryons selon le sexe pour n'implanter que des filles (qui, quoique porteuses du handicap, ne déclarent pas la maladie, contrairement aux garçons). Elles seront ces bébéthons, victoire de la vie sur la maladie, qu'on montre sur les plateaux du Téléthon. Ainsi l'émotion générée par la souffrance a éteint toute capacité de discernement éthique ; et les plus touchés par cette perte de conscience sont les scientifiques eux-mêmes, non seulement parce qu'ils sont confrontés directement aux souffrances qu'ils veulent soulager, mais aussi parce que leur intérêt personnel les incite à l'aveuglement.

La loi du silence

Partager avec émotion la souffrance de ceux qui vivent ces drames est nécessaire. Mais il est également nécessaire de révéler ce qu'on cache soigneusement au public dans ces situations. On ne dit pas au téléspectateur que le prix d'un bébéthon est la mort de nombreux frères créés puis détruits en raison même du handicap que l'événement entend guérir. Comment pourrait-on l'avouer lorsque, sur le plateau de télévision, témoignent des enfants en fauteuil roulant, que ces mêmes techniques auraient éliminés ? Certains silences sur les coulisses de l'AMP, du DPI ou du clonage sont également significatifs. Brigitte Fanny-Cohen, dans son livre-témoignage (*Un bébé, mais pas à tout prix*, Lattès, 2001) a révélé tout ce qu'on lui avait caché du parcours du combattant des candidats à l'AMP : stimulation ovarienne, ponctions pénibles, sentiment d'être un objet d'acharnement procréatif, taux très élevé d'échecs, traumatisme psychologique induit par les tentatives répétées et qu'on redemande sans

Libérer la bioéthique

pouvoir s'arrêter. Des parents découvrent qu'ils ont des embryons « au congélateur » et qu'on les investit du droit de décider de leur sort : maintien en congélation, implantation, don, ou destruction, et bientôt expérimentation. Le retentissement psychologique de cette nouvelle responsabilité parentale n'est pas encore mesuré. De la même manière, on néglige l'impact de la fécondation *in vitro* sur les enfants ainsi conçus : l'anonymat du don de gamètes prive un enfant de toute possibilité de connaître ses racines biologiques paternelles ; on commence à observer des « syndromes du survivant » chez des enfants conçus en laboratoire, ayant parfois subi une phase plus ou moins longue de congélation et qui peuvent être surinvestis par leurs parents comme des miraculés. Enfin, ce sont de nouveaux secrets de famille qui sont apparus lorsqu'on cache à l'enfant la technique de procréation qui lui a valu la vie, ou la vérité sur sa filiation biologique quand il est issu de l'anonymat du don de gamètes ou d'embryon. Plus généralement, la plupart des parents ignorent le nombre d'embryons créés et détruits lors du processus de procréation. Le silence est tombé sur ces êtres humains. On ne sait d'ailleurs pas combien d'embryons « surnuméraires » sont actuellement conservés dans le froid – constat révélateur dès lors qu'une loi prétend autoriser et encadrer l'expérimentation sur ce « stock ».

Le clonage n'échappe pas à la loi du silence. Pour éviter de légiférer en 1994 contre sa pratique, on a prétendu que c'était un fantasme. Lorsque l'arrivée de Dolly a opposé à cette réponse son démenti, on a d'abord tenté d'amalgamer le clonage cellulaire (utilisé par exemple pour les greffes de peau) avec le clonage reproductif qui « crée » un embryon. Et aujourd'hui, on tente de faire passer pour une distinction de *nature* la distinction de *finalité* qui existe entre le clonage à visée de recherche et le clonage qui tend à donner naissance à un bébé-clone. Le mot « thérapeutique » a déjà été contesté par des chercheurs, comme abusif au regard de ses réelles perspectives (Axel Khan). Lionel Jospin puis, plus récemment Roger-Gérard Schwartzenberg, ont tenté de le renommer « transfert de noyau de cellule somatique » pour qu'il échappe à l'opprobre qui pèse sur le mot clonage, surtout depuis que la secte des Raéliens prétend l'avoir réalisé. Ce jeu de vocabulaire tend à manipuler l'opinion.

Les contradictions des responsables politiques et des spécialistes de bioéthique témoignent de la vacuité des digues qu'ils prétendent ériger au milieu du gué. L'an dernier favorable au clonage « thérapeutique », Jean-François Mattei se dit aujourd'hui opposé à cette

LA BIOÉTHIQUE COMME PROBLÈME — Tugdual Derville

pratique, plus en raison de l'impossibilité de prévenir le risque d'un passage incontrôlé au clonage reproductif que pour des raisons de principe. On sent que c'est une position d'attente. Aujourd'hui, il se dit favorable à l'expérimentation sur les embryons surnuméraires alors qu'il avait affirmé son opposition à cette pratique l'an dernier « parce que l'embryon a quelque chose de sacré ». Mais comment éviter pareilles hésitations ? À partir du moment où la vie commençante n'est plus respectée, la protection d'aucune vie n'est garantie. Il y a une dizaine d'années, on a découvert, grâce à une étude de l'Inserm, qu'une majorité des jeunes accouchées étaient favorables à la suppression d'un enfant handicapé dans les trois premiers jours après la naissance. Des médecins se sont insurgés contre cette dérive. L'un d'entre eux affirmait que la naissance était la frontière sacrée au-delà de laquelle on ne pouvait plus porter atteinte à la vie. Mais la naissance peut être provoquée, avancée, retardée même... Comment prétendre qu'elle puisse définir une quelconque barrière éthique ? Il ne faut pas s'étonner que se multiplient les euthanasies délibérées des nouveau-nés handicapés dans nos hôpitaux.

Cependant, le silence ne peut tenir éternellement. Parfois, la vérité sur la vie surgit. Interrogée sur un plateau de télévision à propos d'une réduction embryonnaire, alors qu'elle était enceinte de triplés, une femme a commencé à saluer la qualité technique du geste qui avait enlevé l'un des trois fœtus sans porter atteinte aux deux autres, avant de fondre en larmes et de dire sa souffrance en regardant ses jumeaux : « On se dit : "lequel ?" » C'est ainsi que le témoignage du corps et du cœur vient parfois éclairer la raison obscurcie.

Le sens de l'Histoire

Lorsque le roi de France Henri II fut gravement blessé dans un tournoi, on appliqua en vain la bioéthique de l'époque pour le sauver, en infligeant à quelques forçats la même blessure à l'orbite, d'une lance brisée. Il s'agissait d'expérimenter des procédés de soins pour sauver le monarque. Personne ne s'émut de ce qui, aujourd'hui, nous révulse. Que valait la vie d'un condamné contre celle d'un roi ? Les sacrifices furent admis comme thérapeutiques. Le roi mourut cependant. De même, il fallut une longue controverse pour que soit admise l'humanité de l'Indien d'Amérique. Étranger lointain et barbare, objet de convoitises économiques, anthropophage et adepte des sacrifices humains, il n'était pas beaucoup mieux loti que nos

Libérer la bioéthique

embryons pour se défendre. Mais la société sut finalement reconnaître son humanité. Plus récemment encore, les arguments économiques, politiques et sociaux abondaient pour maintenir l'esclavage. Il se trouvait même une association d'esclaves revendiquant le maintien de la pratique... Quelques personnalités réussirent cependant à humaniser notre société en obtenant l'abolition de cette pratique.

De tels exemples montrent que le sens de l'histoire plaide en faveur du respect croissant de l'être humain, même si cette exigence pour l'embryon semble aujourd'hui heurter des intérêts puissants.

Comment accélérer cette histoire ? La raison est ignorée. Les arguments obscurantistes qui s'y opposent convainquent. L'émotion est manipulée. Le silence s'est étendu.

Il faut d'abord maintenir sa confiance dans le véritable progrès, qui s'interdit les pratiques inhumaines. Des voies alternatives à l'instrumentalisation de l'embryon existent et feront leurs preuves. De même d'autres façons de lutter contre la stérilité et le handicap. Elles doivent être encouragées car il n'y a pas de fatalité à la manipulation de la vie.

Il faut ensuite continuer le travail en faveur de la prise de conscience. Notre société est désormais capable d'un contrôle scientifique sur la vie commençante, parce que l'embryon est sous son regard et à portée de la main. Comment pourrait-elle éternellement nier l'évidence de son humanité ? Les témoignages de plus en plus nombreux aideront en ce sens. Ceux des victimes des errances éthiques. Ceux aussi de nombreux hommes de réflexion qui commencent à s'interroger sur les limites de notre façon de traiter les défis contemporains.

Enfin, il reste le grand défi d'humaniser l'embryon humain dans le cœur des hommes. La clé d'un tel progrès réside largement dans le regard porté sur les plus fragiles et les plus visiblement dépendants de nos contemporains. Si on regarde la carte la plus faible évoquée plus haut à la lumière de l'Évangile, elle apparaît comme l'as de cœur : c'est la mystérieuse préférence pour le pauvre qu'attestent ces paroles du Christ : « Gardez-vous de mépriser aucun de ces petits qui sont mes frères, leurs anges dans le ciel contemplant la face de mon Père » (*Matthieu* 18, 10) et surtout « Jésus tressaillit de joie sous l'action de l'Esprit Saint et dit : « Je te bénis, Père du Ciel et de la terre, ce que tu as caché aux sages et aux intelligents, tu l'as révélé aux tout petits » » (*Luc* 10, 21). Il ne s'agit plus de démontrer le respect de ces vies, ni même de se montrer généreux envers elles. L'enjeu est de témoigner de l'émerveillement qu'on peut ressentir à

LA BIOÉTHIQUE COMME PROBLÈME — Tugdual Derville

l'école des pauvres et des petits. Il faut transmettre ce dont ils rayonnent. Cela ne nécessite pas forcément un discours explicitement religieux. L'homme de la rue sent bien que notre société souffre d'un insupportable élitisme. L'image idéalisée d'un monde de rêve affranchi des limites que lui impose la publicité ne le rend pas heureux, mais esclave. Le message des plus pauvres constitue une tout autre promesse qui nous rejoint dans la blessure de nos cœurs. Ils sont les meilleurs ambassadeurs de la vie. Ce sont eux qui nous élèvent au respect des êtres humains les plus rejetés, et qui peuvent le mieux libérer la bioéthique.

Tugdual Derville, est Délégué général de l'*Alliance pour les Droits de la Vie*. Diplômé de l'IEP de Paris et de l'ESSEC, licencié en Droit, il est marié et père de six enfants. Il est également fondateur de l'Association *À Bras Ouverts* qui accueille des enfants handicapés.

Communio, n° XXVIII, 3 – mai-juin 2003

Carine CHAIX-COUTURIER
Isabelle DURAND-ZALESKI

Évaluation économique et décision politique : un exemple

POUR mener à bien leur politique de remboursement des soins et de choix d'investissements en matière de santé, la plupart des pays développés définissent actuellement le "panier" des biens de services de santé qui seront garantis à la population, c'est-à-dire pris en charge par un financement public¹. Sachant que les commanditaires d'évaluations économiques interviennent à l'étape initiale du travail pour définir le critère médical d'efficacité qui sera retenu, on peut s'interroger pour savoir quelle part tiennent les évaluations économiques dans les décisions qu'ils prennent à ce sujet, et en particulier dans celles qui ne sont pas dictées par une évidence médicale.

Le dépistage prénatal de la trisomie 21, qui peut entraîner une interruption volontaire de grossesse, peut fournir quelques éléments de réflexion. En effet, dans la plupart des situations thérapeutiques, on cherche à estimer un gain d'espérance de vie. Par exemple, telle chimiothérapie anticancéreuse permet d'allonger l'espérance de vie en moyenne de 6 ou de 8 mois. Mais lorsque l'étude porte sur le dépistage prénatal de pathologies pour lesquelles il n'existe pas de traitement, la seule sanction thérapeutique est l'interruption de grossesse et donc le critère habituel de gain d'espérance de vie n'est pas pertinent et doit être remplacé². On peut donc comprendre à partir

1. COULTER A. et HAM C. (ed.), *The global challenge of healthcare rationing*, Buckingham UK, Open University Press, 2000.

2. HUTTON J., MAYNARD A., A Nice challenge for health economics. *Health Econ* 2000, 9:89-93.

SITUATIONS... Carine Chaix-Couturier, Isabelle Durand-Zaleski

de l'analyse de travaux publiés sur les coûts du dépistage prénatal de cette pathologie que les simples données de coût n'apportent aucune information à la prise de décision, puisque c'est la décision politique du commanditaire qui détermine quelles données de coût seront utilisées dans les calculs.

De 1992 à 1999³, huit articles ont été publiés sur le coût du dépistage de la trisomie 21. Parmi ceux-ci, trois travaux empiriques⁴ ont comparé différentes stratégies de dépistage en fonction de l'âge maternel et de la combinaison de l'âge maternel et des marqueurs sériques. Dans deux études, le point de vue du commanditaire pour le calcul du coût aboutissait à soustraire du coût du dépistage les coûts du traitement à vie d'un enfant handicapé : cela signifie que l'on considèrerait bien comme un « bénéfice » (coût négatif) l'absence de naissance qui résulte de l'interruption de grossesse. Le choix de déduire ce coût n'est pas technique, mais politique. À partir de ces hypothèses, le coût du dépistage systématique est de 64 000 € par naissance évitée (table 1).

L'autre méthode de calcul fait appel à la modélisation de stratégies de dépistage qui estime également le risque à partir de l'âge maternel et des marqueurs sériques⁵. La modélisation permet de

3. Nous avons constitué notre base bibliographique à partir d'une interrogation systématique des bases de données médicales : Medline et Embase de 1992 à 1999 avec les mots-clés *economics, cost, costs, cost-benefit analysis, cost analysis new-born infant, value of life, pregnancy outcome, prenatal diagnosis, foetal growth retardation, premature labour, genetic screening, pregnancy outcome*, et sélectionné finalement les articles qui répondaient aux critères de qualité méthodologique habituels.

4. MOATTI J.-P., LE GALÈS C., JULIAN C., LANOE J.-L. et coll. Analyse coût-bénéfice du diagnostic prénatal des anomalies chromosomiques par amniocentèse (*cost-benefit analysis of amniocentesis for prenatal diagnosis of chromosomal abnormalities*), *Rev Epidemiol et Sante Publique* 1990, 38 : 309-321 ; WALD N. J., KENNARD A., DENSEM J. W., CUCKLE H. S. and al. Antenatal maternal serum screening for Down's syndrome : results of a demonstration project, *Br Med J* 1992, 305 : 391-394 ; SEROR V., MOATTI J.-P., MULLER F., LE GALÈS C. et coll. Analyse coût-efficacité du dépistage prénatal de la trisomie 21 par marqueur sérique maternel (*cost-benefit analysis of prenatal serum screening for Down's syndrome*), *J Gynecol Obstet Biol Reprod.* 1992, 21 : 915-922.

5. HAGARD S., CARTER A. C.. *Preventing the birth of infants with Down's syndrome : a cost-benefit analysis*, *Br Med J* 1976, 1 : 753-756 ; GOLSTEIN H., PHILIP J. *A cost-benefit analysis of prenatal diagnosis by amniocentesis in Denmark*, *Clin Genetic* 1990, 37 : 241-63 ; SHACKLEY P., MCGUIRE A., BOYD P. A.,

Évaluation économique et décision politique

tester un plus grand nombre d'hypothèses que ne peuvent offrir les travaux empiriques. Ces modélisations permettent également de rendre compte de la très grande sensibilité des résultats aux hypothèses puisque, selon l'âge maternel de dépistage et selon que l'on inclut ou non les coûts de prise en charge d'enfants handicapés, les coûts varient de zéro à 150 000 € par cas évité si toutes les femmes sont dépistées, avec le risque additionnel de perdre deux enfants sains au cours de l'amniocentèse (table 2).

Les tables 1 et 2 peuvent être analysées médicalement et politiquement. Médicalement, elles indiquent que plus le dépistage est ciblé, c'est-à-dire effectué chez des femmes plus âgées et avec un niveau élevé de marqueurs sériques, plus il sera efficient. Elles montrent en fait que le résultat final, qui recouvre toutes les situations depuis une stratégie six fois bénéficiaire jusqu'à un coût de 150 000 € par cas évité, est complètement dépendant du point de vue choisi. Si le commanditaire cherche à connaître un coût par cas dépisté, cela signifie que seule l'identification prénatale des cas de trisomie lui importe, sans préjuger de ce que sera ultérieurement la décision des parents. Pourquoi dépister si l'interruption de grossesse en cas de positivité n'est pas envisagée? Des travaux empiriques indiquent que les familles peuvent accorder une grande valeur à cette information, en dehors de toute autre considération⁶. Si le commanditaire souhaite connaître un coût par cas évité, cela signifie bien que l'objectif de la politique est d'éviter la naissance d'enfant porteur de trisomie 21.

Les conséquences économiques et sociales des programmes de dépistage prénatal sont difficiles à estimer et encore plus à modéliser. En effet, l'existence de tels programmes va influencer l'âge maternel de procréation et donc le nombre de femmes sur le marché du travail. Une interruption médicale de grossesse pour une trisomie 21 sera souvent suivie d'une nouvelle grossesse : certains auteurs

DENNIS J. *and al.* An economic appraisal of alternative pre-natal screening programmes for Down's syndrome., *J Public Health Med* 1993, 15 : 175-184 ; FLETCHER J., HICKS N. R., KAY J. D. S., BOYD P. A. Using decision analysis to compare policies for antenatal screening for Down's syndrome, *Br Med J* 1995, 311 : 351-356 ; TORGERSON D. J. The impact of maternal age on the cost effectiveness of Down's syndrome screening, *Br. J Obstet Gynaecol* 1996, 103 :581-3. 6. MOONEY G, LANGE M. Ante-natal screening : what constitutes «benefit»? *Sci. Sci. Med.*, 1993 ; 37 : 873-878.

SITUATIONS... Carine Chaix-Couturier, Isabelle Durand-Zaleski

ont estimé, dans leur calcul de coûts du dépistage, la contribution à la production nationale de ce second enfant.

La méthode d'élaboration des recommandations publiées par l'office d'évaluations des technologies du Québec⁷ illustre la prééminence du politique sur l'économique : lorsque les décideurs ont obtenu un accord sur une politique de dépistage cohérente avec leur système de valeurs, ils ont demandé aux "techniciens" de calculer le coût de cette politique. L'interrogation sur la légitimité du commanditaire est ainsi organisée aux Pays Bas⁸.

L'absence de réponse technique à une question morale n'est pas une surprise. Justifier par des arguments économiques un programme d'interruption médicale de grossesse n'a jamais été à l'ordre du jour en France et, à notre connaissance, dans aucun pays de l'OCDE. La contribution de l'économie de la santé à la réflexion bioéthique ne peut donc être que d'éclairer celle-ci sur la signification des chiffres et sur ce qu'ils révèlent des préférences des décideurs.

Carine Chaix-Couturier, mariée, mère de deux enfants, est docteur en médecine et docteur en santé publique.

Isabelle Durand-Zaleski, mariée, deux enfants, professeur de médecine; dernière publication : Durand-Zaleski I, Vedel I, *La nécessaire évaluation du choix des soins garantis par l'assurance maladie obligatoire*, Paris, Flammarion, Médecine-Science, 2001.

7. Canadian Coordinating Office for Health Technology Assessment. *Prenatal screening and diagnosis for Down's syndrome*. CCOHTA (99-4 RF, XVII). Montreal : CCOHTA, 1999.

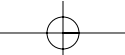
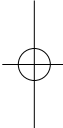
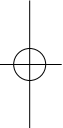
8. MOONEY G, LANGE M. Ante-natal screening : what constitutes « benefit »? *Soc. Sci. Med.*, 1993 ; 37 : 873-878 ; SCHOONMAKER M. M., BERNHARDT B. A., HOLTZMAN N. A. Factors influencing health insurers' decisions to cover new genetic technologies. *Intl. J Technol. Assess. Health Care* 2000 ; 16 :178-89.

**Évaluation économique du dépistage de la trisomie 21.
Table 1 : travaux empiriques**

Auteur, année, pays	Population étudiée	Résultats	Coût de prise en charge d'une personne trisomique	Point de vue du commanditaire
Moatti 1990 France	70 497 femmes de plus de 38 ans	De 51 670 € à 61 670 € par cas évité	150 000 €	Société
Wald 1992 UK	12 603 femmes, tous âges	63 340 € par cas dépisté	200 000 €	Système de soins
Seror 1992 France	4 178 femmes de plus de 38 ans	De 69 000 € à 76 670 par cas évité	Non inclus	Assurance-maladie

Table 2 : modèles

Auteur, année, pays	Population étudiée	Résultats	Coût de prise en charge d'une personne trisomique	Point de vue du commanditaire
Hagard 1976 UK	Femmes de plus 40 ans	Bénéficiaire de 13% à 158%	18 000 €	Société
Goldstein 1990 Danemark	Femmes, tous âges	Bénéficiaire de 17% à 660%	De 23 430 € à 50 000 €	Société
Shackley 1993 UK	Femmes, tous âges	49 340 € système de soins 33 500 € assurance-maladie 83 000 € société par cas évité	132 500 €	Tous
Fletcher 1995 UK	Extension du dépistage avant 30 ans	150 000 € par cas évité	Non inclus	Assurance-maladie
Torgerson 1996 UK	Femmes, tous âges	62,600 € par cas	Non inclus	Assurance-maladie
CCOHTA 1999 Quebec	Femmes, tous âges	De 56 660 € par cas dépisté	Non inclus	Assurance-maladie



Philippe GARABIOL

L'état du projet de révision des lois de bioéthique : un *limes* moral aux frontières de la science ?

LE législateur, en 1994, s'était aventuré dans une *terra incognita* et avait, pour reprendre l'expression de Portalis, légiféré d'une main tremblante. Il lui était demandé d'encadrer les progrès de la recherche dans le domaine de la science de la vie, bref de prétendre réfléchir sur ce que l'Homme est pour déterminer ce que l'homme n'a pas le droit de faire, même au nom de la science. Les lois relatives à la bioéthique adoptées en 1994¹ avaient inscrit dans le droit français le principe de non patrimonialité du corps humain et interdit, entre autres, toute recherche sur l'embryon. Il était prévu, en raison de l'évolution des progrès et donc des questions scientifiques, mais surtout en raison de la volonté du législateur sur un sujet si sensible, d'œuvrer dans la transparence, et de réviser ces lois cinq années après leur adoption². Les contraintes du calendrier

1. Loi 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain, loi 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal. La loi 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales dite loi Huriet avait anticipé la réflexion normative sur les questions bioéthiques. La loi 94-548 du 1^{er} juillet 1994 relative au traitement de données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé et modifiant la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés complétait le dispositif.

2. L'article 21 de la loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 a prévu qu'elle ferait l'objet, après évaluation de son application par l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, d'un nouvel examen dans un délai de cinq ans après son entrée en vigueur.

SITUATIONS... *Philippe Garabiol*

parlementaire et la crainte de manquer les implications d'une recherche en pleine évolution ont entraîné quatre ans de retard par rapport au délai prévu : la première lecture du projet de révision s'est tenue en janvier 2002 à l'Assemblée nationale et en janvier 2003 au Sénat. Nous nous proposons ici de dresser l'état des choix qui ont été opérés par le législateur, en les commentant brièvement.

I. Le refus de la dénaturation de l'Homme*1.1. Le refus du clonage reproductif*

Dans le texte proposé, le clonage reproductif est interdit, au motif qu'il constitue un crime contre l'espèce humaine. Le crime contre l'espèce humaine représente pour l'individu ce que le crime contre l'humanité représente pour le genre humain. À ce titre, ce crime, frappé de la plus lourde peine, peut être poursuivi hors des frontières et son apologie est interdite sous peine de sept années de réclusion.

À certains, la comparaison a semblé disproportionnée : d'un côté des millions de morts, de l'autre, dans le pire des cas, un enfant génétiquement semblable à un autre être humain vivant ou mort. D'autres ont ajouté que l'identité génétique ne signifiait pas une identité d'esprit et de comportement, prenant l'exemple des jumeaux homozygotes. Le gynécologue Severino Antinori, connu pour ses interventions auprès de femmes d'un certain âge, estime même, contrairement à la secte raëlienne, que le clonage reproductif n'est qu'une modalité d'intervention parmi d'autres dans le traitement de la stérilité d'un couple et que cette technique restera marginale. Malgré ces critiques, cet interdit a été adopté à l'unanimité, le législateur estimant, toutes convictions politiques confondues, que le clonage reproductif, comme le génocide, touche au fondement même de l'essence humaine.

L'authenticité douteuse de la déclaration de la secte raëlienne pose la question de la possibilité même du clonage qui requiert le franchissement d'un seuil biologique. Les chercheurs estiment que les chances de mettre au monde un clone chez les mammifères tournent autour de 10 %, et un clone sain, autour de 2 %, les clones mal-sains étant condamnés à des tares physiques et neurologiques, et à un vieillissement précoce.

Plusieurs raisons entraînent le rejet moral du clonage reproductif. D'une part, il implique la nécessité de créer des embryons à des fins

L'état de révision des lois de bioéthique

de recherche, et de recourir à une expérimentation sur l'être vivant. Comme il paraît difficile de dénier les caractères d'humanité et d'unité à l'embryon humain, cela signifie que le clonage reproductif représente une instrumentalisation d'un être humain par d'autres au nom d'une certaine fin qui ne peut être dite supérieure que si l'on admet que la santé des uns prime la vie des autres. Si, en revanche, le caractère d'humanité est dénié à un embryon issu d'une technique d'énucléation (reproduction asexuée), réduisant un tel embryon au statut de greffon, tant que le support de cette greffe reste le corps d'une femme, il est difficile de ne pas dénoncer l'instrumentalisation de celles-ci comme membres vivants de ce que Peter Sloterdijk pourrait appeler un parc à greffes. En outre, l'idée de se refaire soi-même, de se servir de son propre corps pour se libérer de la mort retrouve la part d'aliénation propre à tout fantasme. Le mythe de Faust, la tentation de l'auto-création ne sont pas loin. Le clonage reproductif, en parodiant, sous une forme exténuée, le donné d'évolution qu'est l'être humain, expose l'identité humaine à l'inévitable aliénation des uns ou des autres.

1.2. Le refus de l'appropriation privative des séquences de gènes par le brevet

La volonté de préserver l'identité humaine a conduit, en second lieu, à refuser toute forme d'appropriation d'une partie du corps humain, y compris des séquences de gènes prises isolément, ce qui va plus loin que la directive européenne 98/44/CE relative à la biotechnologie. En effet, l'article 5 de cette directive, dite biotechnologie, énonce :

« 1. Le corps humain, aux différents stades de sa constitution et de son développement, ainsi que la simple découverte d'un de ses éléments, y compris la séquence ou la séquence partielle d'un gène, ne peuvent constituer des inventions brevetables.

2. Un élément isolé du corps humain ou autrement produit par un procédé technique, y compris la séquence ou la séquence partielle d'un gène, peut constituer une invention brevetable, même si la structure de cet élément est identique à celle d'un élément naturel.

3. L'application industrielle d'une séquence ou d'une séquence partielle d'un gène doit être concrètement exposée dans la demande de brevet. »

Les deux premiers alinéas de l'article 5 ont suscité un vif débat européen sur la possibilité ou non de breveter un élément isolé du

SITUATIONS... *Philippe Garabiol*

corps humain. Il était entendu que la seule découverte d'un gène, c'est-à-dire l'isolement des caractéristiques d'un gène, ne pouvait entraîner son appropriation par quiconque. Il était aussi entendu qu'une application industrielle liée à la séquence d'un gène était, quant à elle, brevetable, dans la mesure où une telle démarche s'inscrivait dans la logique des brevets de procédé. En revanche, deux questions résistaient à tout consensus : était-il possible d'admettre qu'une séquence d'un gène prise isolément mais reproduite par un effet mécanique d'origine humaine pût faire l'objet d'un brevet ? Fallait-il considérer que le brevet sur un procédé entraînait la capture, en quelque sorte, de la séquence d'un gène qui lui était liée ? La réponse à ces deux questions conditionnait la possibilité d'un brevet portant sur des gènes devenus source de profit.

Après avoir rappelé que le brevet était interdit s'il portait atteinte à la dignité de la personne humaine, à l'ordre public ou aux bonnes mœurs, les sénateurs ont modifié le code de la propriété intellectuelle en adoptant l'article suivant :

« *Art. L. 613-2-1.* – La portée d'une revendication couvrant une séquence génique est limitée à la partie de cette séquence directement liée à la fonction spécifique concrètement exposée dans la description.

Les droits créés par la délivrance d'un brevet incluant une séquence génique ne peuvent être invoqués à l'encontre d'une revendication ultérieure portant sur la même séquence si cette revendication satisfait elle-même aux conditions de l'article L. 611-18 et qu'elle expose une autre application particulière de cette séquence. »

Les parlementaires ont ainsi refusé l'appropriation d'une séquence d'un gène par une entreprise de recherche en limitant strictement le droit du détenteur d'un brevet à la fonction spécifique de la séquence d'un gène nécessaire à l'application industrielle support du brevet. Ce choix éthique a été renforcé par l'extension de la licence d'office et de la licence obligatoire aux tests de diagnostic. La licence d'office permet aux pouvoirs publics de forcer un détenteur de brevet à le céder moyennant une juste et préalable indemnité dès lors que des raisons sanitaires (diffusion trop restreinte du produit pour des raisons de prix, de qualité ou de capacité de production) l'exigent. Il reste à savoir si la Commission Européenne estimera ce choix éthique conforme à la lettre et à l'esprit de la directive 98/44/CE. En tout état de cause, la position française confirme le choix du législateur de 1994 de conférer une dimension non-patrimoniale à tous les éléments du corps humain : les éléments du corps humain ne peuvent être sources de profit par eux-mêmes.

L'état de révision des lois de bioéthique

1.3. Le refus du pouvoir de discriminer les membres de l'humanité par leurs caractéristiques génétiques

Est-il possible de discriminer les individus en fonction de leurs caractéristiques génétiques? Le titre I de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, rappelle, après l'affaire Perruche, le devoir de solidarité envers les personnes handicapées. Diverses dispositions introduisent dans différents codes (code pénal, code civil, code du travail, code des assurances, code de la santé publique) l'interdiction de toute discrimination liée aux caractéristiques génétiques d'un individu.

Certains estimaient pourtant qu'une caractérisation génétique des individus aurait permis de mieux adapter un profil de poste à un travailleur, ou les spécifications et le prix d'une assurance-vie, à son souscripteur. Les assureurs s'étaient engagés pour une durée déterminée à ne pas soumettre l'octroi d'une garantie d'assurance à la révélation de tests génétiques. Toutefois, rien n'aurait empêché une personne désirant des taux de primes plus avantageux de faire état spontanément de sa bonne santé présente et à venir. En outre, l'amélioration des tests prédictifs à moyen terme auraient pu conduire les assurances à revoir leur position.

La loi du 4 mars 2002 fait clairement prévaloir l'égalité de la justice sociale sur l'égalité contractuelle de la justice commutative. Ce choix a été réaffirmé au Sénat lors du débat public sur le projet de loi bioéthique. Nul n'a le pouvoir de discriminer d'autres hommes en raison de leurs aptitudes génétiques.

II. Le refus des « essais d'Homme » ou la sauvegarde de l'humanité par l'application du principe de précaution

Dans le code de l'environnement, le principe de précaution est défini comme le principe «selon lequel l'absence de certitudes, compte tenu des connaissances scientifiques et techniques du moment, ne doit pas retarder l'adoption de mesures effectives et proportionnées visant à prévenir un risque de dommages graves et irréversibles à l'environnement à un coût économique acceptable»³. Le principe

3. L'article L. 110-1 du code de l'environnement a été adopté par la loi n° 2002-276 du 27 février 2002 relative à la démocratie de proximité (art. 132).

SITUATIONS... Philippe Garabiol

de précaution se distingue du principe de prévention par une appréhension différente du risque encouru. Le principe de prévention exige des mesures adaptées à un risque connu. Le principe de précaution suggère la prudence face à un risque aléatoire mal connu, mais dont l'occurrence pourrait provoquer des dommages irréversibles pour un unique individu ou pour l'humanité toute entière. Alors que les principes de dignité humaine et de non-patrimonialité du corps humain avaient fondé les premières lois bioéthiques de 1994, c'est le principe de précaution qui marque la loi de 2003. Il a été utilisé pour interdire le clonage thérapeutique, autoriser l'expérimentation sur les embryons surnuméraires, et créer une agence de biomédecine.

2.1. L'interdiction temporaire du clonage thérapeutique

L'interdiction du clonage thérapeutique pour une durée déterminée a été inscrite dans le projet de loi. Sur ce point, la droite et la gauche françaises se sont opposées.

La gauche, au nom des progrès de la science et du désespoir des associations de malades atteints de maladies dégénératives, souhaitait donner aux chercheurs la possibilité de mener des investigations dans le champ des méthodes de clonage thérapeutique. En effet, ainsi que l'ont souligné l'Académie nationale de médecine et l'Académie des sciences ainsi que le Comité consultatif national d'éthique (CCNE)⁴, les perspectives de thérapie cellulaire offertes par le procédé du clonage thérapeutique pour les malades atteints de la maladie de Parkinson ou de la maladie d'Alzheimer ne sont pas sans fondement. Grâce aux capacités régénératrices des cellules souches embryonnaires, les tissus défectueux pourraient se trouver revivifiés sans risque de rejet, puisque les cellules seraient issues du patient lui-même. En Grande-Bretagne, la production d'embryons

4. Communiqué de l'Académie nationale de médecine du 7 mai 2002, « sur les cellules souches embryonnaires humaines en médecine « régénératrice » présenté par le docteur Denys Pellerin « pour les recherches utilisant les cellules souches obtenues par transfert intra-ovocytaire d'un noyau somatique, l'Académie n'exprime pas d'opposition de principe ». Recommandations « relatives à l'expérimentation à partir des cellules souches humaines » de l'Académie nationale de médecine et de l'Académie des sciences du 21 juin 2002. Comité consultatif national d'éthique, avis numéro 67 relatif à l'avant projet de révision des lois bioéthiques, 18 janvier 2001. Rapport de l'Académie des sciences, « De la transgénèse animale à la biothérapie chez l'homme », 23 janvier 2003.

L'état de révision des lois de bioéthique

par clonage à des fins thérapeutiques est autorisée depuis la loi votée par le Parlement le 23 janvier 2001, mais le développement des embryons obtenus par clonage doit être interrompu avant le terme de 14 jours – soit les prémises de la formation du système nerveux. La Belgique a suivi à la fin de l'année dernière la voie ouverte par la Grande-Bretagne. Pourtant, à moins de considérer que les embryons créés ne sont pas des embryons, mais seulement des artefacts, ces États contreviennent à la Convention d'Oviedo sur les Droits de l'homme et la Bio-médecine⁵, qui stipule dans son article 18 relatif à la recherche sur les embryons *in vitro* que « la constitution d'embryons humains aux fins de recherche est interdite ».

La droite a exprimé ses doutes. Le premier porte sur le statut ontologique de ce qui est produit par le transfert de noyau somatique appelé couramment clonage thérapeutique. S'agit-il d'un embryon ? D'une part, la création des cellules souches, si elle est suivie d'un transfert de ces cellules dans le corps d'une femme, peut amener la naissance d'un enfant, mais d'autre part, le clonage thérapeutique a seulement pour objectif d'assurer à un patient la disponibilité d'une matière biologique de qualité, non celui de créer un embryon. Faut-il considérer la nature même des cellules obtenues par clonage, ou leur finalité d'usage ? Et si, dans le premier cas, nous pouvons les *nommer* embryons, mais non dans le second, cette différence est-elle derechef une différence de nature ou seulement de mot ? Si le doute peut profiter à la science, il ne saurait être question de ne pas ménager un temps de réflexion à l'humanité sur ce qu'elle a le droit de s'autoriser sans transgresser les règles fondamentales de l'essence humaine, dont la première règle réside dans le respect de l'altérité et le refus de l'instrumentalisation du corps d'autrui. En outre, le temps de la réflexion permet de mettre en œuvre le principe de précaution sans préjudice de l'état des patients, car, contrairement à ce que laissent entendre les manchettes des journaux, la concrétisation clinique des espoirs thérapeutiques est loin d'être imminente.

5. La « Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine », dite « Convention d'Oviedo » a été ouverte dans le cadre du Conseil de l'Europe à la signature des États le 4 avril 1997 et est entrée en vigueur le 1^{er} décembre 1999. La France a signé la Convention, mais ne l'a pas encore ratifiée. La ratification devrait avoir lieu après l'adoption de la nouvelle loi sur la bioéthique.

SITUATIONS... *Philippe Garabiol*

Ainsi que le fait remarquer Carlos de Saura, le responsable du Comité Directeur pour la Bioéthique (CDBI)⁶, « les cellules souches sont presque toujours associées au clonage thérapeutique, alors que ce sont deux problématiques différentes. Les recherches qui sont menées aujourd'hui pour la régénération tissulaire et qui constituent l'étape n° 1 portent essentiellement sur les techniques d'induction de la différenciation et sur le contrôle de la prolifération des cellules souches, qu'elles viennent de tissus adultes ou de l'embryon. Si les cellules souches embryonnaires s'avèrent être une solution probante, alors le clonage thérapeutique pourrait en effet régler le problème de la compatibilité tissulaire qui risque de se poser. Mais tant que l'étape n° 1 n'est pas résolue, il est totalement inutile de fabriquer des embryons par clonage. Très peu de chercheurs ont souligné ce fait auprès de l'opinion, et je crois que le public a une idée un peu erronée de la situation. C'est notamment sur l'argument scientifique que je viens d'évoquer que le Conseil de l'Europe fonde ses réserves pour ne pas autoriser dans l'immédiat le clonage thérapeutique, et les recherches qui s'y rapportent. D'autant que d'un point de vue éthique la recherche sur le clonage thérapeutique soulève le problème crucial de la création d'embryons uniquement dans ce but. Sur ce point, nous sommes d'ailleurs en accord avec le Groupe européen d'éthique de l'Union européenne. »

De fait, tant que la qualité thérapeutique des cellules souches embryonnaires n'est pas démontrée au regard des cellules souches adultes, l'autorisation des recherches sur le clonage thérapeutique n'est pas scientifiquement fondée. Il est nécessaire de procéder par mesure graduée et dans une démarche d'évaluation permanente des résultats. Quand les essais sur l'animal auront apporté les renseignements nécessaires, même si la procréation de chaque espèce connaît des particularités spécifiques, il sera temps pour la société de faire un choix en conscience. Ce choix ne peut s'effectuer qu'en toute connaissance de cause en mesurant aussi les risques de favoriser, en autorisant le clonage thérapeutique, l'émergence d'un processus de clonage reproductif.

L'exemple de l'injection intra-cytoplasmique de spermatozoïdes (ICSI) révèle les risques engendrés par la précipitation des chercheurs

6. Paris, 6 février 2003, colloque virtuel Science génération – Fondation Aventis – Institut de France Clonage thérapeutique et recherche sur l'embryon humain : 1 300 citoyens-internautes s'expriment, 5 experts commentent leurs réponses.

L'état de révision des lois de bioéthique

et des médecins à vouloir satisfaire le désir d'un couple à s'assurer d'une progéniture, sans prendre la mesure des dommages éventuels causés à l'enfant par la technique employée. L'ICSI représente une modalité de mise en œuvre d'une aide médicale à la procréation (AMP). Cette méthode est devenue la technique la plus employée en France et représente 50 % des 10 000 naissances par an réalisées par fécondation *in vitro*. Or, cette méthode est le fruit d'un accident de laboratoire commis par une équipe belge dirigée par le docteur André von Steirteghem. Elle a été tout de suite valorisée et mise en pratique sans le moindre essai sur l'animal en raison des spécificités de chaque espèce dans son mode de reproduction. Alors que cette méthode permettait indubitablement en stimulant des spermatozoïdes de vaincre les stérilités masculines les plus profondes, sa facilité d'utilisation associée à un prix plus élevé que les FIV classiques ont conduit un grand nombre de gynécologues à ne plus se contenter de l'indication première pour, en définitive, la banaliser. Toutefois, nous manquons singulièrement de recul pour évaluer l'évolution génétique des enfants nés par l'ICSI, et il n'est pas impossible, dans un contexte où le recours à la FIV entraîne deux fois plus d'anomalies génétiques que la procréation naturelle (2,4 % contre 1,2 %), que le recours à l'ICSI favorise la transmission de gènes défectueux et en particulier de la stérilité elle-même. De fait, en sacralisant « le droit à l'enfant » plutôt que « le droit de l'enfant » et en se rendant complice du plaisir de la notoriété, la société a accepté que des femmes servent de cobayes. Le dernier avis du CCNE⁷ sur le recours à l'ICSI recommande de mettre un terme à ce qu'il appelle, depuis son avis de 1986, « acharnement procréatif », et d'appeler couples et médecins à plus de sagesse. La transparence dans l'information et le consentement ainsi que le suivi des enfants nés d'une AMP avec ICSI apparaissent comme des mesures de sagesse minimale. La sagesse conduit aussi à interdire l'usage de nouvelles pratiques d'AMP qui nécessiteraient de fait des essais directs sur l'homme en première intention. L'exemple de l'ICSI conduit ainsi à tempérer les ardeurs des partisans du clonage thérapeutique.

7. Comité consultatif national d'éthique, avis numéro 75 relatif aux questions éthiques soulevées par le développement de l'ICSI, Paris, 12 décembre 2002.

SITUATIONS... ————— Philippe Garabiol**2.2. L'autorisation temporaire de recherche sur les embryons surnuméraires**

Le projet de loi autorise cependant la recherche sur les embryons surnuméraires⁸ pour une période de cinq ans. L'interdiction de la recherche sur l'embryon établie dans le marbre de la loi connaît ainsi un tempérament particulier. Cette autorisation dérogatoire et limitée dans le temps est le résultat de l'absence de statut juridique de l'embryon, et des espoirs thérapeutiques placés dans les cellules souches embryonnaires (totipotentes) réputées supérieures aux cellules souches adultes (seulement multipotentes).

Or d'une part, l'écart de performance entre ce type de cellules et les cellules souches adultes semble de moins en moins évident⁹. D'autre part, la question du statut de l'embryon se pose avec d'autant plus d'acuité que, depuis le recours à la fécondation *in vitro*, l'embryon, autrefois inaccessible et sacré, ne possède plus nécessairement un lien charnel avec sa mère dans les premiers jours de sa vie, et se trouve ainsi désacralisé. Or, en droit français, il n'existe pas de statut pour l'embryon, ainsi que le souligne le sénateur Claude Huriet¹⁰ : « une telle définition devrait établir des critères, fixer des étapes : un début et une fin. Or, comment définir des étapes dans un développement continu, un *continuum*, allant de la fusion des deux gamètes au développement d'un organisme complet ? Ce n'est pas dans la définition juridique de l'embryon que l'on trouvera des réponses à des problèmes qui ne sont pas des problèmes juridiques. »

Toutefois, Carlos de Saura précise : « L'embryon n'est pas un être humain achevé, il est en devenir. Il a cependant une valeur dès le départ que l'on ne peut ignorer, et qui est liée à sa capacité à se développer et à devenir un être humain achevé. Mais la question est double : il s'agit d'abord de savoir si l'embryon mérite protection en lui-même et, ensuite, si on doit lui accorder des droits identiques à ceux que l'on accorde à quelqu'un qui est déjà né. Force est de constater que dans la plupart des législations, même s'il y a tâtonne-

8. Le nombre d'embryons surnuméraires est estimé à 90 000.

9. Voir la publication des travaux de Yong ZHAO, David GLESNE et Eliezer HUBERMAN in *Proceedings of the national Academy of Science*, vol. 100, pp. 2426-2431, 4 mars 2003.

10. Paris, 6 février 2003, colloque virtuel Science génération – Fondation Aventis – Institut de France Clonage thérapeutique et recherche sur l'embryon humain.

L'état de révision des lois de bioéthique

ments et parfois contradictions, la protection va croissant au fur et à mesure du développement de l'embryon. Il y a donc un accompagnement juridique du développement de l'embryon. Il me semble que cela se rapproche bien de la réalité. »

La question demeure du statut conféré à l'embryon avant l'ébauche du système nerveux, c'est-à-dire avant le 14^e jour, système nerveux dont la mort signifie aussi, pour les cliniciens, la mort de l'individu, même si les pulsions cardiaques se poursuivent. Face à cette interrogation éthique, le professeur R. Frydman (gynéco-obstétricien) estime¹¹ qu'il est nécessaire de considérer l'embryon comme un « entre-deux », entre le réel et le virtuel, déterminé par et uniquement par le projet, la parole, le désir de l'homme et de la femme qui ont fait cet embryon. L'embryon n'aurait ainsi de statut que par le projet parental et son abandon entraînerait l'abandon de ce statut, l'embryon se révélant alors un simple amas cellulaire. Ce fut ce raisonnement qui conduisit le président des États-Unis, G. W. Bush, à autoriser les recherches sur les embryons surnuméraires afin de favoriser le développement des thérapies cellulaires. L'autorisation temporaire d'expérimentation sur les embryons surnuméraires s'inscrit donc en France dans la tradition juridique qui requiert d'un être humain d'être né vivant et viable pour accéder au statut juridique de personne.

2.3. L'encadrement des recherches par l'Agence de biomédecine

Le principe de précaution consiste à autoriser la recherche sur les embryons surnuméraires en tant qu'elles sont nécessaires pour l'exercice du libre choix du décideur politique, mais à encadrer strictement la dérogation accordée. C'est pourquoi, il revient en premier lieu aux parents de déterminer le sort de l'embryon surnuméraire. Puisque, en cas d'abandon du projet parental, l'adoption d'embryons est rarissime, le choix n'existe qu'entre la destruction des embryons ou leur don à la science. La modalité du consentement rappelle celle qui est utilisée pour les dons d'organes cadavériques. La famille demeure le centre de décision du devenir de l'embryon – et non les scientifiques. Une fois que les parents ont donné leur accord à l'équipe de recherche médicale, ces recherches

11. Le 3^e colloque GYPSY, Les Procréations Médicalement Assistées, « 20 ans après ! » – Les limites de la liberté face à la bioéthique, Paris, 11-12 septembre 1998.

SITUATIONS... *Philippe Garabiol*

devront se faire sous le contrôle de l'Agence de la biomédecine dont la mission consistera à encadrer les domaines de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaine ainsi que des greffes d'organes.

En l'absence d'unanimité sur la nature ontologique de l'embryon, le législateur, ne pouvant se fonder sur une essence, se réfère au principe de précaution et à ses modalités d'application collectives.

III. Le refus de l'amoralité des techniques nouvelles en biomédecine***3.1. Le don d'organes : le maintien de l'idée d'un consentement familial***

La France souffre d'un déficit de dons d'organes, ce qui limite le nombre de greffes pratiquées dans notre pays. Régulièrement des cas dramatiques viennent rappeler les impératifs de délais et la souffrance psychologique ressentie par toute famille dont un membre se trouve sur une liste d'attente démesurément longue.

L'Espagne est parvenue à de meilleurs résultats à la fois en étant moins exigeante sur la qualité des organes donnés, ce qui conduit à prélever des organes sur des personnes décédées d'un âge plus avancé qu'en France et surtout en menant des campagnes actives en faveur du don d'organes. Les familles se sentent ainsi moins éprouvées moralement lorsque le corps médical suggère la possibilité d'un don d'organes.

En France, le don d'organes relève du régime du consentement présumé¹². Si le nom d'une personne n'est pas inscrit sur le registre national des refus, alors elle est réputée avoir donné son accord au prélèvement d'organes. Toutefois, il est aussi recommandé de rechercher par tout moyen l'avis de l'intéressé laissé à sa famille.

12. Article L1232-1 du Code de la santé publique : « le prélèvement d'organes sur une personne décédée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques et après que le constat de la mort a été établi. Ce prélèvement peut être effectué dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement. Ce refus peut être exprimé par l'indication de sa volonté sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Il est révocable à tout moment. Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de sa famille. »

L'état de révision des lois de bioéthique

En pratique, la volonté du défunt est soumise à l'expression de sa famille.

Il était possible de modifier le régime juridique du consentement en le rendant plus explicite, par exemple en envoyant chaque année aux assurés sociaux une lettre leur demandant de faire connaître leur choix et en les avisant que le défaut de réponse valait réponse positive. À cette option, le législateur a préféré une mesure incitative simple, afin au contraire de favoriser au sein des familles une discussion et un choix sur le don d'organes : une campagne d'information systématique pour les jeunes de 16 à 25 ans sur le don d'organes. L'idée fondatrice de cette mesure réside dans le pari que l'information ne peut que circuler des jeunes vers leur famille et que, dès lors que le tabou est brisé, l'ignorance qui va de pair avec le rejet laisse place au libre choix et au don.

Toutefois, face à la pénurie d'organes, les espoirs portent aussi sur un accroissement des dons entre vifs. En ce sens, le projet de loi propose une extension du champ des donneurs potentiels – aujourd'hui limité aux parents au premier degré – à toute personne ayant avec le receveur des relations affectives étroites et stables de nature à garantir le respect des principes éthiques de consentement et de gratuité. Cette mesure a été proposée dans deux buts : atténuer la pénurie structurelle d'organes accessibles au prélèvement, diminuer la pression qui pèse aujourd'hui sur les donneurs familiaux en optant pour l'élargissement du cercle des donneurs au-delà du cercle familial ou conjugal pour prendre en compte les évolutions familiales et sociales contemporaines (familles recomposées, absence de liens matrimoniaux...).

En outre, le projet supprime la condition d'urgence requise aujourd'hui pour autoriser le prélèvement sur un conjoint qui se révélait finalement assez peu pertinente au regard de l'évolution de la technologie médicale. Cette extension s'accompagne de mesures de protection pour s'assurer du libre consentement de la personne, ce qui implique une procédure devant un comité d'experts et le juge du Tribunal de Grande Instance.

Toutefois, le consentement de la personne elle-même ne suffit pas dès lors qu'elle est responsable d'un enfant. Dans ce cas, le consentement de l'autre parent devient nécessaire, en raison des risques inhérents à toute opération invasive. Le choix est de nouveau un choix familial.

Remédier au déficit de dons d'organes ne justifie jamais la mise à l'écart de la cellule familiale. Celle-ci participe pleinement à la

SITUATIONS... *Philippe Garabiol*

philosophie du don. L'éthique de responsabilité amène l'individu à ne pas se considérer comme maître de son propre corps. Il n'est pas possible de s'appropriier un élément du corps humain, il n'est pas non plus possible d'en donner un élément en faisant abstraction de son appartenance à une structure familiale.

3.2. *Le cas des banques de sang de cordon ombilical ou le refus du refus de l'altérité*

La conservation de sang de cordon (ombilical ou placentaire) autologue, c'est-à-dire dans une finalité thérapeutique essentiellement personnelle ou dans le cadre de recherches sur les cellules souches est désormais proposée dans certains pays anglo-saxons par des entreprises privées. Ces banques de sang de cordon autologue s'inscrivent en effet dans les promesses d'une médecine qui pourrait substituer les cellules souches du cordon à celles de la moelle et qui utiliserait les propriétés éventuellement totipotentes de ces cellules souches dans la perspective d'une réparation. Cette conservation autologue se distingue de la conservation pour utilisation « allogénique », c'est-à-dire pour autrui, qui implique une conservation par dépôt anonyme.

Cependant, à l'heure actuelle, le coût du service de la conservation du sang de cordon apparaît élevé et sans fondement au regard de l'incertitude scientifique des qualités thérapeutiques du sang placentaire et des capacités réelles de conservation sur une longue durée des cellules embryonnaires. Il s'agit, ainsi que le souligne le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) dans son avis du 12 décembre 2002¹³ « d'une mise en banque de précaution, d'une capitalisation biologique préventive, d'une assurance biologique dont l'utilité effective, dans l'état actuel de la science apparaît bien modeste ». Surtout, « la conservation du sang placentaire pour l'enfant lui-même apparaît comme une destination solitaire et restrictive en regard de la pratique solidaire du don. » En effet, une autoconservation systématique, en dehors d'une justification médicale exceptionnelle, nie le don et constitue un obstacle à la constitution de banques pour les autres, qui supposerait une identification immunogénétique préalable au coût très particulièrement élevé.

13. Comité consultatif national d'éthique, avis numéro 74, relatif aux banques de sang de cordon en vue d'une utilisation autologue ou de recherche, Paris, 12 décembre 2002.

L'état de révision des lois de bioéthique

« Le don du sang, rappelle le CCNE, n'a pu se développer que dans la mesure où il est anonyme et où le "fléchage" du don était totalement interdit. La récente pratique de l'auto-transfusion dans un but de précaution virologique, constitue une brèche dans la logique du don du sang. La conservation du sang placentaire à but exclusivement autologue nierait paradoxalement les bénéfices liés aux banques de sang placentaire à utilisation anonyme et allogénique. » La constitution d'une telle banque romprait avec le principe de gratuité qui guide tant la gestion des transferts d'organes que des transferts de sang. Le CCNE a manifesté son inquiétude à l'égard d'une vision solitaire, utopiste et utilitariste de la conservation autologue du sang placentaire. La tradition française est celle d'une conception solidaire (utopiste ?), impliquant gratuité pour les individus. Nul désir de s'excepter de la dépendance de l'autre avec toute la fragilité de la condition humaine qu'elle engage.

3.3. Le refus d'une vision utilitariste et amoraliste des techniques de l'assistance médicale à la procréation (AMP)

Ce refus d'une pratique solitaire à des fins de satisfaction individualiste de la bioéthique s'exprime aussi par le refus d'accorder un « droit à l'enfant » au mépris du « droit de l'enfant » dans les finalités de l'encadrement normatif des pratiques d'assistance médicale à la procréation.

Pour un certain nombre d'États, le recours à l'AMP est un moyen de satisfaire une prestation de services dans le domaine de la fécondation sur laquelle, dès lors que la technique le permet, la société n'a pas à s'exprimer. C'est ainsi qu'en Afrique du Sud, une manipulation génétique a permis à un couple homosexuel féminin de devenir les mères d'un enfant, ou que, en Grande-Bretagne, une femme a pu, grâce à la conservation du sperme de son mari défunt, donner naissance à un enfant sept ans après la disparition de son conjoint.

Il n'en va pas de même en France. La référence dans l'architecture des lois bioéthiques de 1994 était en effet la famille telle qu'elle se construit dans le processus naturel de la procréation. C'est pourquoi le recours à l'AMP est conditionné par l'existence d'un couple stable en âge de procréer. Le transfert d'embryon *post mortem* était interdit car le législateur considérait qu'il fallait prendre acte de la disparition du couple, éviter la naissance d'un orphelin de père, et privilégier l'enfant sur le désir d'un couple. Ce choix du législateur était de nature à provoquer des situations humaines douloureuses,

SITUATIONS... ————— Philippe Garabiol

comme le souligne le rapport du Conseil d'État sur les lois bioéthiques¹⁴. Il ne laisse à la femme qui vient de perdre son conjoint que le choix entre la destruction des embryons ou le don de ses embryons à un autre couple, dernière option dont la réalisation est peu réaliste.

Malgré l'émotion suscitée par un arrêt particulièrement rigoureux de la Cour de cassation¹⁵, la question se posa d'autoriser, sous certaines conditions, le transfert d'embryon *post mortem*. Le législateur a cependant tenu à réaffirmer sa volonté de rapprocher autant que faire se peut les méthodes de procréation artificielle des méthodes de procréation naturelle, et la nécessité de considérer l'intérêt supérieur de l'enfant à naître par rapport à la satisfaction sociale d'une catégorie d'individus. Les méthodes d'AMP n'ont pas vocation à réparer les brisures d'une histoire. Elles ne peuvent que pallier des déficiences naturelles. Elles ne sauraient affranchir l'homme des conditions de son humanité.

Ainsi, le législateur, dans son projet de révision des lois bioéthiques de 1994, maintient constant le respect de la singularité des corps et des projets qu'ils portent. Nul ne peut se prévaloir d'un droit d'appropriation sur les éléments du corps humain, ni même de son propre corps. L'altérité reste le fondement de la dignité humaine et doit résister à certaines tentations utilitaristes de la science. La prudence de quelques moratoires ou autorisations provisoires, en se donnant les moyens de résister à l'utilitarisme peu scrupuleux qui se cache parfois derrière l'urgence de l'émotion, est censée aller dans le sens de ce respect.

Philippe Garabiol, agrégé d'histoire et ancien élève de l'ENA, est maître de conférences à l'Institut Études Politiques de Paris.

14. Rapport du Conseil d'État, les lois bioéthiques, cinq ans après, 25 novembre 1999, p. 44.

15. Cour de cassation, Arrêt Pires, 9 janvier 1996. Madame Pires s'était vu refuser par le centre hospitalier de Toulouse « La Grave » le transfert ou la restitution de deux embryons qu'elle avait conçus avec son mari décédé par la suite dans un accident de la circulation. Un retard administratif n'avait pas permis d'effectuer un transfert d'embryons avant le début des vacances scolaires pendant lesquelles Monsieur Pires devait trouver la mort. Le projet parental ne pouvait plus exister dès lors que le couple avait disparu selon les normes du droit positif.

Janine CHANTEUR

L'arrêt Perruche et ses victimes

LE 17 novembre 2000, la Cour de cassation a rendu un arrêt dans ce qu'il est convenu d'appeler l'*Affaire Perruche* : il s'agissait d'indemniser un adolescent polyhandicapé qui, à la suite d'erreurs médicales, se plaignait de n'avoir pas été avorté et, en conséquence, d'être né et de vivre handicapé. Sa mère avait été atteinte, au cours de sa grossesse, d'une rubéole non reconnue. Or, elle avait exprimé sa volonté d'interrompre sa grossesse si les tests de laboratoire révélaient qu'elle avait contracté la maladie. La plainte de l'enfant, Nicolas Perruche, était portée *en son nom*, par ses parents, tuteurs légaux de leur enfant mineur.

Nous ne reviendrons pas sur les onze années pendant lesquelles les décisions de justice se succédèrent, tantôt acceptant la plainte, tantôt la rejetant, jusqu'à l'arrêt de la Cour de cassation dont on connaît les termes :

« dès lors que les fautes commises par le médecin et le laboratoire dans l'exécution des contrats formés avec Madame Perruche avaient empêché celle-ci d'exercer son choix d'interrompre sa grossesse afin d'éviter la naissance d'un enfant atteint d'un handicap, ce dernier peut demander la réparation du préjudice résultant de ce handicap et causé par les fautes retenues ».

On sait l'émotion considérable que suscita cet arrêt de la Haute Cour, réunie en assemblée plénière. Les associations, mais aussi les personnes handicapées elles-mêmes, en plus grand nombre qu'on ne croit, enfin une partie importante de l'opinion refusèrent un arrêt

UNE ÉTHIQUE DES LIMITES ————— *Janine Chanteur*

qui entérinait l'idée que la vie handicapée pût être considérée comme un préjudice, au point que mourir avorté lui fût préférable. C'est pourquoi, dans l'urgence, le gouvernement fit voter, le 4 mars 2002, une loi inspirée de la proposition – beaucoup plus complète, mais repoussée en 2001, de Jean-François Mattei. La loi reconnaît désormais que nul ne peut porter plainte pour être né et que le handicap relève de la solidarité nationale.

Cependant, l'affaire Perruche est antérieure à la nouvelle loi. Après l'arrêt de la Cour de cassation, la Cour d'appel de Paris a donc été à nouveau concernée. C'est pourquoi le 29 mars 2002, elle a d'abord réglé définitivement la demande d'indemnisation des parents Perruche et de leur fille, faite au nom propre de chacun. Elle a accordé 47 735 €, soit 313 721,07 F au père, autant à la mère et 15 240 €, soit 99 967,85 F, à la sœur de Nicolas, âgée de 4 ans au moment des faits et atteinte d'une rubéole reconnue. Chacun, estime la Cour, a eu à subir le préjudice d'avoir un fils ou un frère handicapé lourdement, alors que cet enfant n'aurait pas dû naître. L'erreur indiscutable des médecins qui n'ont pas reconnu la rubéole chez la mère a eu pour conséquence de la détourner de son projet d'avortement, donc d'avoir à supporter l'existence d'un enfant polyhandicapé dont elle ne voulait pas. Il en va de même pour le père et pour la sœur.

Quoi qu'on puisse penser de pareille procédure, elle est légale : il y a eu faute, donc préjudice. Cela exige réparation. Et comme on n'a pas le droit de tuer un enfant né vivant (ce serait un infanticide), on évalue financièrement le préjudice dû à son existence actuelle qui aurait pu ne pas être si celle du fœtus contaminé avait été supprimée. En bref, si la mère avait été correctement informée par les médecins, le futur Nicolas aurait été avorté et Nicolas, aujourd'hui âgé de 20 ans (17 au moment de l'arrêt de la Cour), ne serait pas venu au monde. Restait à déterminer si Nicolas lui-même avait subi un préjudice pour n'avoir pas été avorté, donc si sa vie est un préjudice pour lui et à combien d'euros doit être évaluée la réparation du fait d'être en vie handicapé quand on aurait dû être avorté.

Il faut rappeler que, par deux fois, le 17 décembre 1993 et le 5 février 1999, deux Cours d'appel différentes ont rejeté la demande en préjudice présentée par les parents au nom de leur enfant. Par deux fois, la Cour de cassation a cassé le jugement rendu. et renvoyé l'affaire devant une Cour d'appel, appelée à fixer le montant de l'indemnisation due à Nicolas.

Le 22 mai 2002, la Cour d'appel de Paris, composée, à la demande de la Cour de cassation, de membres différents de ceux qui ont siégé

L'arrêt Perruche et ses victimes

auparavant, voit s'affronter deux thèses : d'une part M^e Alain Fallourd et M^e Marie-Christine Chastant-Morand plaident l'irrecevabilité juridique de l'assimilation du préjudice et du handicap ce qui, disent-ils, « revient à assimiler le préjudice à la naissance elle-même ». D'autre part, M^e Jean-Louis Chalenset réclame l'indemnisation conforme au jugement de la Cour de cassation. L'avocate générale, Isabelle Terrier-Mareuil, ne paraît pas convaincue par les premières plaidoiries, elle demande à la Cour « d'organiser l'indemnisation intégrale » de Nicolas Perruche (*Le Figaro*, 23 mai 2002). L'arrêt est mis en délibéré le 3 juillet 2002, date à laquelle la Cour d'appel admet la recevabilité de la demande d'indemnisation. La plainte déposée au nom de leur fils par ses propres parents a donc été reconnue justifiée et son indemnisation, légale, mais ce sera la dernière plainte de ce genre, puisque désormais la loi du 29 mars 2002 l'interdit. Tels sont les faits.

Dans cette affaire, nous retiendrons deux ordres de discussion :

1. À la plainte de Nicolas, même réputée recevable, est-il vraiment légal de faire droit, comme l'a jugé bon la Cour de cassation ?
2. D'un point de vue moral, que peut-on penser de cette affaire ? Un arrêt si discuté, arraché en définitive grâce aux arguties, à la lassitude et peut-être à la compassion de la Cour pour une et une seule personne polyhandicapée ne fait-il pas plus de victimes qu'il n'en soulage ? De plus, en assimilant handicap et préjudice de naître, ne fait-il pas plusieurs séries de victimes : à l'évidence les enfants nés handicapés, mais aussi, de façon plus souterraine, quoique également réelle, d'autres victimes qu'on ne prend pas toujours la peine de bien définir ?

Est-il légal de faire droit à la plainte de Nicolas ?

Déposée par des parents qui estiment, comme en témoigne leur action en justice, qu'implicitement leur fils aurait choisi d'être avorté plutôt que de venir au monde polyhandicapé, la plainte de l'enfant rend les médecins responsables du handicap qu'il subit, bien que la cause organique en soit la rubéole contractée par la mère et transmise au fœtus sans qu'une intervention thérapeutique soit possible actuellement. La mère n'est pas responsable du handicap, ni la sœur qui l'a contaminée. Mais les médecins le sont-ils ? Ils n'ont pas, à l'évidence, agi sur le fœtus de telle sorte que ce dernier contracte, lui aussi, la rubéole ou en soit épargné. Or, il y a une

UNE ÉTHIQUE DES LIMITES _____ *Janine Chanteur*

différence certaine entre une intervention médicale sur un fœtus ayant déterminé un handicap qui n'aurait pas existé sans cette intervention, et une erreur médicale qui ne décèle pas un handicap déjà présent et par ailleurs incurable. À Nicolas, les médecins n'ont rien fait, ni bien ni mal. Leur erreur sur la santé de sa mère, santé à laquelle est liée la santé du fœtus, a certes permis au fœtus handicapé de se développer et de naître viable. Elle est donc un préjudice aux yeux de la mère qui ne voulait pas d'un enfant handicapé. Peut-elle, pour autant, être déclarée cause du handicap de l'enfant qui aurait, en conséquence, subi le préjudice de naître handicapé? Ce n'est possible que si l'on admet a priori qu'une vie handicapée est, pour celui qui la vit, un mal pire que de n'être pas en vie. En d'autres termes, mieux vaut, pour un être humain atteint d'un handicap grave, ne pas venir au monde. C'est dire que la vie d'une personne handicapée est privée de valeur, sinon la plus petite valeur accordée à cette vie la rendrait préférable à la mort.

On voit à quel point la causalité matérielle (la rubéole), la corrélation juridique (les médecins ont handicapé Nicolas) et l'appréciation morale (le handicap ôte toute valeur à la vie) s'enchevêtrent dans l'interprétation de la responsabilité. Selon la signification donnée aux faits telle que l'ont retenue les Cours d'appel de Paris en 1993 et d'Orléans en 1999, Nicolas n'est pas victime d'un acte médical, il n'y a pas lieu de porter un jugement sur la valeur de sa vie. En revanche, par deux fois, la Cour de cassation accorde une indemnisation à Nicolas rapportant aux médecins la causalité matérielle du handicap qu'ils n'ont pourtant pas déterminé par un acte abîmant le futur enfant.

La Cour de cassation a déduit de cette causalité, directe pour le préjudice de la mère, mais infondée pour l'infortune de l'enfant, la reconnaissance d'un préjudice pour ce dernier (être venu au monde handicapé et vivre handicapé), d'où le jugement d'indemnisation : puisque Nicolas aurait dû ne pas vivre, le fait de vivre handicapé mérite réparation en justice et non aide de la société, ce qui aurait été valable pour toute vie handicapée. Mais c'est à la loi, non à la justice d'en décider.

Les victimes de l'arrêt Perruche

De proche en proche, les victimes de l'arrêt Perruche sont au nombre de 5.

L'arrêt Perruche et ses victimes

1. Nicolas, première victime

Nicolas, indiscutablement, a l'infortune d'être polyhandicapé. Mieux vaut ne pas l'être. (C'est pourquoi la société a précisément le devoir incontestable d'aider toutes les personnes handicapées, dont Nicolas.) Mais le plus lourd préjudice qu'il subit, sans doute depuis sa naissance, sinon les procès n'auraient pas eu lieu, c'est le regard porté sur son handicap, pesant sur lui de tout le poids du jugement désormais énoncé et si souvent implicite, sur la valeur de sa vie. Personne ne s'est demandé, semble-t-il, si Nicolas aime vivre, s'il est sensible aux sourires ou, hélas, au mépris ou encore à l'anxiété de son entourage. Dans ce procès, sous des apparences fallacieuses de justice, Nicolas n'est rien, sa vie est sans valeur, il est un non-être aberrant dont il faut tenter de réparer l'erreur de vivre par le bricolage de l'indemnisation. La première victime de l'arrêt Perruche rendu par la Justice à son plus haut niveau, c'est Nicolas, polyhandicapé, qui n'aurait pas dû naître, parce que la vie d'une personne handicapée est déclarée nulle, non par elle, mais par son entourage et par la justice.

2. Les personnes handicapées

Par extension, toutes les personnes handicapées sont victimes de cet arrêt. Leur vie n'a pas plus de valeur que celle de Nicolas. Quant à leur redonner une chance de mieux vivre, il ne faut pas compter sur une « indemnisation » si leur mère, pour n'avoir pas voulu avorter, les a reçus, nouveau-nés, dans des bras berceurs, sous un regard chaleureux, avec les mots de douceur et de tendresse que savent murmurer les mères, quelle que soit la santé de leur enfant. La Cour de cassation, dans son arrêt qui, notons-le, ne comporte aucune incitation à l'aide sociale, a coupé en deux la population handicapée : d'une part, celle qui n'aurait pas dû vivre et qu'on indemnise pour avoir vécu, d'autre part, celle dont les familles ont considéré la vie comme pleinement humaine, mais qui sont condamnées à se débrouiller seules.

Il faut insister cependant sur le fait qu'en cette triste affaire, l'Avocat général Jerry Sainte-Rose a remarquablement plaidé contre l'indemnisation en démontant la pseudo-causalité médicale et en insistant sur la dignité et la valeur de la vie des personnes handicapées. Aujourd'hui, à défaut de la justice, c'est la loi qui lui donne raison : elle entérine le droit de vivre qu'il avait si brillamment défendu. Aucun représentant légal des personnes handicapées ne pourra plus le contester en leur nom.

UNE ÉTHIQUE DES LIMITES ————— *Janine Chanteur*

3. *Les parents d'enfants handicapés*

Un troisième groupe de victimes de l'arrêt Perruche doit être clairement identifié : ce sont les *parents d'enfants handicapés*, y compris, bien qu'ils en soient bénéficiaires financièrement, les parents de Nicolas. Pères, mères, frères, sœurs, entourage familial, qu'a fait d'eux l'arrêt Perruche ? Pour bien le comprendre, il faut d'abord regarder en face ce qu'est concrètement leur vie. Il ne faut pas se dissimuler, au préalable, à quel point l'arrivée dans une famille d'un enfant handicapé détermine d'abord, pour elle, un des malheurs les plus lourds à supporter.

Lorsqu'un enfant est attendu, déjà aimé, les membres de sa famille se le représentent naturellement comme beau et bien portant. La naissance d'un enfant handicapé vient briser toutes ces représentations, et toutes les promesses qu'elles contenaient. Les parents connaissent le désespoir, la révolte, pour eux, pour leurs autres enfants, s'ils en ont, mais aussi pour l'enfant qui vient de naître, si démuni et qui le restera. Il n'aura pas d'autonomie. Il aura toute sa vie besoin de soins et d'aides. Il ne connaîtra pas les bonheurs de la vie que des parents souhaitent passionnément pour leurs enfants. La vie des familles bascule dans une anxiété que perçoivent les frères et sœurs éventuels, mais aussi le nouveau venu. L'avenir se bouche, comme si l'arrivée de l'enfant handicapé l'avait fermé, lui qui est considéré comme s'il était sans avenir sur terre.

Lorsque l'enfant grandit, viennent les recherches de rééducations, de scolarisation spécialisée, s'il doit en avoir, de lieux de vacances avec des équipements adaptés, etc. Peu à peu, les parents sont pris d'anxiété en pensant à la vie de leur enfant après leur mort. Finira-t-il ses jours dans un asile ou un hôpital psychiatrique ? Cette perspective anéantit la valeur des efforts entrepris quotidiennement pour ne pas l'abandonner à la nuit de son handicap. En dépit des réalisations dues aux associations de parents et d'éducateurs, au personnel médical et infirmier ou à l'État, les places dans les maisons qui existent font cruellement défaut.

Aussi ne faut-il pas s'étonner si la *représentation* habituelle du handicap est catastrophique. Les familles et, en conséquence, les enfants handicapés, ressentent profondément l'ambivalence de la société à l'égard du handicap. Le plus simple, en attendant des thérapies pour le moment quasi-inexistantes, paraît être le plus souvent la suppression, avant sa naissance, du futur enfant qui naîtrait avec un handicap, car sa vie est de plus en plus perçue comme une charge affective et matérielle trop pesante pour sa famille, pour la société

L'arrêt Perruche et ses victimes

et, croit-on généralement, pour lui-même. On entend parfois dire qu'il est « charitable » de refuser de l'amener à vivre. Évidemment, lui ne dit rien, et pour cause. S'il survit, il subira la dépréciation dont il est l'objet, sans pouvoir s'en défendre. Tout se passe comme si ce n'était pas à lui qu'il revenait de ressentir la valeur de sa propre vie et l'intérêt qu'il y prend. Il est sans voix ou, plus exactement, il semble n'avoir que le cri. Être en vie n'est-il pas en effet un préjudice qui lui est infligé ? Les parents peuvent arriver à le penser, tant qu'ils restent enfermés dans leur solitude.

Or, l'arrêt Perruche leur donne raison de mettre en doute, voire de nier la valeur de la vie handicapée. Il les enfonce dans leur malheur, puisqu'il admet clairement que s'il pouvait parler, l'enfant porterait plainte d'être en vie. Comment des parents déjà si éprouvés, peuvent-ils ressentir une pareille estimation qui met en cause soit leur refus d'avorter, soit au moins leurs efforts, souvent si lourds, pour apporter à leur enfant un peu de bien-être et d'aide à progresser ?

Puisque la justice indemnise un enfant pour être venu au monde alors que sa mère, si elle avait été informée correctement de la probabilité du handicap, aurait avorté de lui, qui, d'elle ou de parents accueillants a fait son devoir à l'égard du futur enfant handicapé ? S'il le pouvait, celui-ci ne leur reprocherait-il pas d'être vivant ? Le doute s'insinue, comme un insecte malfaisant, il ronge et il détruit. Les parents peuvent perdre de vue l'humanité de leur enfant : après tout, c'eût été si simple de ne pas tant souffrir...

4. Les médecins

Pensons aussi aux médecins, victimes à leur tour d'un arrêt qu'ils ne comprennent pas. Eux le savent : une erreur peut toujours se glisser dans un diagnostic. Aussi précis qu'on essaye de le faire, il reste une grande marge d'imprécision. Les techniques médicales de dépistage ont fait des progrès évidents, elles sont remarquables, le plus souvent seulement.

Dans le cas de Nicolas les médecins ont-ils fait du mal à l'enfant ? En leur âme et conscience, non.

Désormais, ils vont se méfier davantage, risquer de rendre la future mère plus anxieuse qu'elle ne l'est déjà, n'omettre jamais de lui parler d'une marge d'erreur, ils évoqueront l'avortement, au risque de tuer un futur enfant bien constitué. La fonction du médecin est d'aider à vivre. Devant le handicap avéré du fœtus, sans évidemment décider à la place de la mère, il devrait lui rappeler l'humanité de son futur enfant, lui montrer qu'elle n'est pas seule au

UNE ÉTHIQUE DES LIMITES ————— Janine Chanteur

monde, ni son enfant. Encore faudrait-il que les moyens d'une solidarité efficace existent. La réalité quotidienne incline davantage vers les procès intentés aux médecins (ce qui rend les compagnies d'assurance de plus en plus frileuses, donc de plus en plus chères) plutôt qu'à la construction de lieux de vie dignes de ce nom. Comment, dans la société qui est la nôtre, croire au sens du serment d'Hippocrate que les médecins se sont engagés à respecter, qui leur donne une obligation de soins, mais ne peut exiger d'eux des résultats toujours parfaits ?

5. La société tout entière : reconnaissance, justification et défense des Droits de l'homme

La société n'est pas épargnée. La dignité d'un être humain, sa valeur humaine ne se mesurent pas à sa santé. Mais elles sont liées au statut que la société lui reconnaît.

Dans les États démocratiques, c'est la reconnaissance des *Droits de l'homme* qui assure la dignité de chacun. En théorie, tout être, né d'un homme et d'une femme, possède ces droits qui sont d'abord l'expression d'une reconnaissance morale de chacun comme sujet de droits avant d'être, en conséquence, garantis par la loi. Les trois droits qui sont la condition des droits politiques et des droits sociaux sont la *liberté* ou indépendance de l'homme par rapport à l'homme, l'*égalité* : aucun homme n'a le droit d'en réduire un autre en esclavage ou de se servir de lui comme d'une chose, ce qui signifie que tout homme est égal à tout autre (cette égalité n'est pas l'égalitarisme), et la *sécurité* : tout homme a le droit que sa santé et sa vie ne soient pas mises en danger par un autre homme ni par un milieu hostile.

À ces droits correspondent des devoirs (le devoir de ne pas maltraiter l'autre, de respecter sa liberté, etc.), mais comme les hommes sont très souvent soumis à leurs passions, la loi, avec son cortège de sanctions, est indispensable et comme ils n'ont ni le même caractère, ni les mêmes aptitudes intellectuelles et physiques, les hiérarchies sont nécessaires, parce qu'elles sont utiles, mais elles n'expriment pas la valeur humaine de chacun.

Cela dit, une personne gravement handicapée mentale n'a pas de devoirs parce qu'elle ne peut ni les comprendre, ni les remplir. Peut-elle avoir des droits ? Déclarer des droits est une chose, les justifier en est une autre. Par nature, les hommes sont malheureusement plus enclins à utiliser la *loi du plus fort*, chacun à son profit, qu'à accepter les droits des plus faibles. Or les personnes handicapées ou poly-

L'arrêt Perruche et ses victimes

handicapées sont les plus faibles. Comme d'ailleurs les enfants, elles sont livrées à leur entourage, à son bon vouloir, à son honnêteté, à sa tendresse ou, hélas à sa méchanceté, à sa déloyauté, à son indifférence, voire à sa haine. Il est donc urgent de justifier leurs droits que la loi doit rendre inaliénables, imprescriptibles, universels, comme sont les droits de l'homme.

Comment les justifier ? Si la réciprocité des droits et des devoirs, des devoirs et des droits assure leur intelligibilité, comment une personne sans devoirs peut-elle avoir des droits ? Parce que refuser qu'elle en ait, c'est précisément retourner à ce que Rousseau appelait « la plus inviolable des lois de la nature », à savoir la *loi du plus fort*, dont il est facile de montrer qu'elle retire leurs droits à tous, sans distinction de santé. Mais surtout nous refusons la loi du plus fort, parce qu'elle est la loi de la guerre, la loi de l'anarchie invivable quand chacun cherche à s'imposer par la force. Elle est la loi des instincts, des muscles et de l'astuce triomphants. À elle s'oppose moins la loi de la raison que celle de notre *humanisation* : être *humain*, c'est être capable de mettre à distance la satisfaction immédiate de nos pulsions, de découvrir, comme si on le créait, un espace dans lequel l'autre a les mêmes droits que moi, où lui et moi pouvons vivre, même si l'un de nous est le plus faible, puisque ce n'est pas sa santé qui définit son humanité.

Être humain, c'est, en conséquence, se charger d'accomplir les devoirs qui devraient être ceux du faible, à sa place, comprendre et déclarer que cette charge que nous devons prendre lui rend sa liberté, son égalité avec nous, sa sécurité que la maladie lui a confisquées. C'est lui rendre son droit à la vie, c'est refuser de considérer sa vie comme un préjudice, en particulier la vie de ceux à qui le polyhandicap n'a laissé que les autres hommes comme chance de vivre. Car la vie est une chance, même au cœur du handicap, parce qu'elle est une relation à autrui qu'il dépend de nous de rendre chaleureuse, heureuse. C'est là le droit universel, inaliénable, imprescriptible de toute personne handicapée : elle a le droit que nous fassions notre devoir réel à son égard, parce qu'elle-même ne pouvant se charger d'aucun devoir effectif, n'a que des devoirs virtuels.

Ainsi l'exigent les Droits de l'homme qui fondent notre sociabilité dans la reconnaissance de chacun de nous. Précisons que ces droits, théorisés dès le XVII^e siècle, ont leur source dans l'ordre divin, bien lointain, mais toujours présent : « Tu ne tueras pas ». Le droit qui correspond à ce devoir, c'est le droit de vivre, même pour le plus faible. Nées d'un homme et d'une femme, les personnes

UNE ÉTHIQUE DES LIMITES ————— *Janine Chanteur*

handicapées sont des êtres humains à part entière. Pour elles, parce qu'elles ont des droits universels, la vie n'est pas un préjudice. L'arrêt Perruche est irrecevable.

Les *Droits de l'homme* et les devoirs qu'ils impliquent assurent donc la dignité et la cohérence de la vie de chacun de nous. À l'heure actuelle, cependant, nous les avons mis en danger. Doublement : d'abord en obscurcissant la relation nécessaire que les droits ont avec les devoirs. Nous voulons les droits, mais nous rechignons devant les devoirs, en nous aidant de la psychanalyse, interprétée à contre-sens.

D'autre part, chacun, médias aidant, se persuade que ses droits sont aussi illimités que ses désirs. L'individualisme a lancé la formule : *j'ai droit à*. En l'occurrence, j'ai droit à l'enfant parfait, selon la représentation que je m'en fais. Ainsi, nous nous assimilons à notre désir quel qu'il soit et à notre imaginaire aussi chimérique soit-il et tout ce qui ne les satisfait pas est mauvais, donc rejeté. Nous ne prenons plus le temps de chercher plus loin que ces leurres, toujours changeants, toujours insatiables et inapaisés. Le *moi* disparaît dans ce mouvement incontrôlé, parce que le désir et l'imaginaire, qui sont en nous des forces précieuses, s'égarerent quand ils courent dans n'importe quelle direction. Nous ne nous *voyons* plus, nous ne vivons plus avec nous et en nous-mêmes, parce que nous ne *voyons* plus l'autre, nous ne vivons plus réellement avec lui. Chacun, devenu un *atome social*, force le jeu du désir et de l'imaginaire parce que sa solitude lui fait peur.

Comme nous fait peur la personne handicapée, que nous vivons comme la caricature de nous-mêmes. Et pourtant, ce faisant, nous acceptons de devenir nous-mêmes notre propre caricature. Avoir un enfant handicapé devient un drame sans issue. L'être humain n'étant plus perçu derrière le handicap, il ne peut plus être respecté ni aimé. Une société n'est pas, ne peut pas être la juxtaposition de moi individuels, chacun vivant sa liberté comme sa capacité propre d'ignorer l'autre, de l'utiliser ou de le refuser, si l'autre ne lui convient pas ou a cessé de lui convenir. Cette manifestation de soi dans l'intolérance n'est pas la liberté, elle est la licence.

Vers l'espérance

Malgré ce que nous avons trop souvent laissé faire de nous par le monde contemporain, y a-t-il une ouverture vers la vie pour la personne handicapée et pour nous, que le handicap d'un enfant jette

L'arrêt Perruche et ses victimes

dans l'opacité du désespoir ou du rejet ? Oui, une route d'espérance peut s'ouvrir dans les ténèbres, mais, je le dis par expérience, on ne peut pas la trouver seul. Il faut avoir la chance inappréciable de rencontrer ceux dont l'énergie, le regard et la foi sont capables d'éveiller la vie là où nous l'avons crue tellement diminuée que certains d'entre nous en sont arrivés à penser la mort préférable à elle. Ceux qui posent sur la personne handicapée un regard chaleureux, fait de douceur, d'intérêt et de discrétion, ceux qui sont capables de nous regarder nous aussi, pauvres parents perdus, avec le même regard de fraternité et de tendresse qui nous permet d'entrer enfin en relation de compréhension avec notre enfant disgracié, ceux-là existent. J'en témoigne parce que j'en ai rencontré. Ils nous apprennent à faire silence devant le silence ou les cris de l'enfant, à *écouter* ce qu'il dit sans mot, à le regarder comme une personne qui existe dans la réalité, telle qu'elle est, débarrassée de nos fantasmes qui, petit à petit, n'élèvent plus le mur de la peur entre lui et nous. Alors, nous devenons capables de ces mots et de ces regards que la personne handicapée reçoit comme une rosée bienfaisante, qui la font sourire, témoigner de son bonheur de vivre quand, désencombrée de nos peurs, de nos représentations abusives, nous la laissons vivre.

Car nos enfants, même gravement handicapés, cherchent à vivre. Quand on a compris cela, l'opacité du désespoir s'estompe. Notre enfant... il n'est pas notre rêve, il est *lui*. Il a le droit d'être lui, comme chacun de nous. Aussi précieux, aussi humain. Encore faut-il que la société le regarde, elle aussi, qu'elle prenne conscience qu'elle n'a pas le droit de « choisir ses morts », qu'elle a le devoir d'aider à vivre. Grâce à des équipements appropriés, à des lieux de vie adaptés, les parents ne sentiraient plus la charge aussi pesante, ils pourraient respirer, ne plus trembler pour l'avenir, trouver des temps de repos. C'est nécessaire. La loi, et pas seulement l'héroïsme des bénévoles, doit s'en préoccuper.

En conclusion, je voudrais rappeler une phrase parmi toutes celles qu'on peut lire au cours de sa vie. Elle m'a réveillée de l'erreur et du désespoir. Je crois qu'elle peut aider quiconque, croyant ou incroyant, parent, ami, éducateur, médecin, familier des personnes gravement handicapées : « Ce que tu as fait au plus petit d'entre mes frères », dit le Christ, « c'est à moi que tu l'as fait... J'ai eu faim et tu m'as donné à manger ; j'ai eu soif et tu m'as donné à boire ; j'ai été sans gîte et tu m'as recueilli ; nu et tu m'as vêtu ; malade et tu m'as visité, en prison et tu es venu me voir ».

UNE ÉTHIQUE DES LIMITES _____ *Janine Chanteur*

Qu'est-ce donc qui nous faisait si peur en la personne handicapée, au point qu'on a pu juger qu'il fallait l'indemniser d'être en vie, un peu comme si nous nous indemnisions nous-mêmes qu'elle soit là ? Quelle image nous renvoyait-elle que nous avions cru déchiffrer dans l'indigence et la mort ? N'était-ce pas, au contraire, cette plénitude humaine qui l'habite que nous refusions inconsciemment d'admettre et qui nous habite aussi, si nous acceptons, sans hésitation ni défense, d'ouvrir les bras au plus *petit*, parce qu'il est si totalement *notre frère* qu'il nous renvoie, lumineuse et exigeante, notre fraternité avec le Christ ?

Janine Chanteur, mariée et mère d'une enfant handicapée, est professeur émérite de philosophie morale et politique à l'Université Paris-IV-Sorbonne. Derniers ouvrages parus : *De la guerre à la paix*, Paris, Presses universitaires de France, 1989 ; *Les petits-enfants de Job*, Paris, Le Seuil, 1990 ; *Du droit des bêtes à disposer d'elles-mêmes*, Paris, Le Seuil, 1993 ; *Comment l'esprit vint à l'homme ?*, Laval et Paris, L'Harmattan, 2000 ; *Condamnés à mort ou condamnés à vivre autour de l'arrêt Perruche ?*, Lausanne, Éditions Fata Morgana, 2002.

Communio, n° XXVIII, 3 – mai-juin 2003

Andreas LOB-HÜDEPOHL

La qualité de l'imperfection

Objections aux certitudes de la biopolitique sur le handicap

1. Marthe, Marie, et la question de la perfection humaine

La question de la perfection humaine ne cesse de venir à notre rencontre. Et la tradition biblique en renouvelle les termes. Un bon nombre d'entre nous pensent immédiatement à la rencontre célèbre de l'homme de Nazareth avec les deux sœurs, Marthe et Marie (*Luc* 10, 38-42). Ce que l'on y associe couramment reflète l'image marquante d'une bible pour enfants bien connue : Marie est assise avec de grands yeux brillants aux pieds de Jésus, attentive, toute soumise ; sa sœur Marthe, au contraire, se tient au seuil de la cuisine avec un regard visiblement courroucé et jaloux. L'image en dit long : Marthe, affairée à procurer à son invité un séjour agréable, demande, pleine de reproche : « Seigneur, cela ne te fait rien que ma sœur me laisse tout le travail ? Dis-lui donc de m'aider ». Vient alors la réponse, douce et cependant catégorique, de l'homme de Nazareth : « Marthe, Marthe, tu t'inquiètes pour bien des choses. Mais une seule est nécessaire. Marie a choisi ce qu'il y a de meilleur. Cela ne doit pas lui être enlevé. »

La lecture courante de cet épisode est claire : Marie a toujours quelque chose de noble, Marthe quelque chose de banal. Marie porte toujours une sorte d'auréole autour d'elle, Marthe, au contraire, sent la friture et respire l'affairement domestique. Marie est exemplaire, toute fascinée par les paroles de Jésus, par ce qu'il

UNE ÉTHIQUE DES LIMITES ——— *Andreas Lob-Hüdepohl*

y a de meilleur, de plus authentique. Marthe, au contraire, est toute prisonnière du souci matériel de son hôte et se perd ainsi dans les petites choses, éphémères, de la vie quotidienne, prisonnière donc de ce qu'il y a de plus quelconque, de plus inauthentique. Sa sœur Marie parvient aux honneurs dans l'histoire de l'Église et dans son art. Marthe se contente d'être la sainte patronne des hospitalières, des femmes au foyer ou bien la raison sociale d'institutions diaconales ou d'associations charitables ; utiles, certes, mais pourtant, comparativement, *de moindre valeur*.

Il y a bien sûr d'autres lectures de cet épisode biblique. Maître Eckhart, le grand mystique du Moyen Âge, a interprété l'image des deux sœurs de façon complètement inverse. Dans un sermon célèbre, il campe une Marie encore inachevée, non pas au terme mais au commencement de la vie spirituelle, qui tend vers le perfectionnement du comportement humain. Pour Maître Eckhart, Marthe, en raison même de son expérience de la vie, se situe à une bien plus grande proximité de ce qui est vraiment essentiel. Et c'est pourquoi l'homme de Nazareth devait précisément remettre Marthe à sa place. Car « Marthe craignait », selon cette interprétation inaccoutumée, « que sa sœur s'enlise dans la consolation et dans la douceur ». Elle souhaitait en effet que sa sœur lui devienne semblable : pas seulement une disciple fervente de Jésus, mais aussi, justement, une disciple énergique dans l'accomplissement des soucis et des nécessités de la vie quotidienne. « C'est pourquoi le Christ lui dit : calme-toi, Marthe, elle aussi a choisi la meilleure part. Ce qu'il y a de meilleur lui sera donné en partage : elle sera bienheureuse comme toi-même. »

La contre-interprétation de Maître Eckhart est d'abord révélatrice de ceci : la tension vers le perfectionnement est assurément un mobile fondamental dans le comportement humain, et il doit d'ailleurs l'être. Toutefois, chaque minute et chaque situation, en lesquelles un homme appréhende les possibilités d'accomplissement qui se présentent à lui de manière actuelle et qu'il accomplit par sa vie, sont à apprécier comme telles de manière inconditionnelle, aussi imparfaites, aussi inaccomplies, aussi fragmentaires donc qu'elles puissent apparaître d'un autre point de vue. Plus encore : les critères *humains* du mieux ou du pire, du plus ou du moins, apparaissent comme des constructions subjectives rapidement généralisées comme mesures universelles et qui, en conséquence, dévalorisent de manière inadmissible *ce qui est autre*.

La qualité de l'imperfection

L'interprétation de Maître Eckhart, en renvoyant à un épisode non dramatique, à peu près quotidien, montre comment peuvent agir nos représentations humaines de la véritable essence de l'homme et, surtout, d'un désir non maîtrisé d'achèvement et de perfection : en abîmant tous ceux qui ne correspondent pas à ces images de bonheur et de réussite. L'intervention de Jésus, que rapporte l'Évangile de saint Luc, pourrait être l'occasion de soumettre les représentations dominantes de perfection et de vie vraiment réussie à une vision critique dont elle constituerait le critère. Représentations qui, comme en toile de fond, déterminent professionnellement les certitudes en jeu dans les questions actuelles du progrès médical – par exemple en ce qui concerne la recherche sur les cellules-souches embryonnaires, le diagnostic pré-implantatoire mais aussi le rapport à la maladie et au handicap.

2 – Une éthique du handicap

La norme et le normal

La situation des personnes handicapées dans notre société constitue un sinistre avertissement du destin. Elle est représentative de notre comportement à l'égard des faibles, des malades et – conformément aux critères économiques dominants – de tous ceux qui ne sont plus « opérationnels ». Elle concerne aussi notre compréhension de la vie humaine en totalité. Dans le rapport avec les personnes handicapées, convergent, comme dans une lentille, les modèles d'interprétation (« mentalités ») qui transposent vie « bonne », « heureuse », « réussie », presque automatiquement avec le plus possible de « parfait », de « sans tache », de « sans problème » et de « sans risque ». Par contraste, l'*imparfait* déchoit, lui qui s'éloigne de ces représentations d'une vie réussie et heureuse vers un mode lamentablement inférieur au parfait et que l'on devrait tout faire pour empêcher.

Nous nous sommes habitués à comprendre cette position précisément comme l'expression de l'humanité moderne. Et, de fait, les progrès remarquables de la médecine et de la rééducation médico-thérapeutique ont considérablement amélioré la situation de nombreuses personnes malades ou handicapées. Les chances de guérison et l'espérance de vie ont énormément augmenté. Sans les prothèses ambulatoires, visuelles ou auditives, et sans soutien aussi pédagogique-thérapeutique, de nombreuses personnes handicapées seraient

UNE ÉTHIQUE DES LIMITES ——— *Andreas Lob-Hüdepohl*

encore plus limitées qu'elles ne le sont encore aujourd'hui. Qui voudrait sérieusement se passer de ces progrès ? Mais l'envers de ce développement, c'est une image de la vie handicapée qui assimile les handicaps corporels, psychologiques ou intellectuels essentiellement à un dysfonctionnement biologique et médical de processus fonctionnels organiques « normaux » (« insuffisance somatique ») ou à une déficience fonctionnelle (manque d'un membre usuel). Cette manière de voir se focalise sur les déficiences qui distinguent les personnes handicapées de la moyenne des hommes. Mais il est extrêmement dangereux de distinguer entre *normal* et *anormal*. Car la « normalité » a une *double* signification. *Normalité* signifie tout d'abord *ce à quoi on peut s'attendre dans la plupart des cas*. Et, de fait, chez un homme, *en moyenne*, on peut s'attendre à trouver deux bras, deux jambes, une certaine aptitude à la vision et à l'audition. Mais, en sous-main, normalité prend ainsi la signification de *normatif* : un homme *doit* être ainsi équipé s'il veut être une personne « authentique », « complète ». Ce qui est normalement attendu, dans la moyenne, devient le critère normatif pour la véritable perfection. En conséquence de quoi, la vie avec des handicaps est finalement une variante mineure de l'existence humaine plénière, une variante dont la qualité de vie, presque forcément, doit être limitée.

Qu'est-ce qu'un handicap ?

Ce modèle d'interprétation produit un effet considérable dans les débats actuels pour ou contre le diagnostic prénatal (et en particulier le diagnostic pré-implantatoire), sur la légitimité de ce qu'on appelle l'avortement tardif, sur la jurisprudence de « l'enfant comme préjudice ». Wolfgang Schirrmacher formule le *common sense* caché de notre société lorsqu'il dit : « mais avant que la vie vienne à la vie nous incombe la responsabilité de façonner cette vie-là aussi bien que possible, de lui donner une position de départ aussi bonne que possible. Et je tiens pour une vilénie sans nom d'exiger d'autrui qu'il ait une vie d'infirme alors qu'il serait possible, sur le plan de la technologie génétique, de lui épargner ce destin »¹. Comme on s'en doute, de vastes portions de l'opinion pensent qu'en cas de handicap avéré ou supposé, interrompre la grossesse relève de l'assistance à la mère mais aussi de la compassion pour l'enfant

1. *Wolfgang Schirrmacher*, cité dans : *F. Christoph, C. Mürner*, « Der Gesundheitsfetisch », Heidelberg, 1990, p. 112.

La qualité de l'imperfection

concerné. Les tenants de ce langage parlent même d'intérêt *thérapeutique* bien qu'il s'agisse ici clairement d'une orientation à visée sélective.

Le motif pour épargner à une personne potentiellement handicapée une souffrance future ne réduit pas seulement cette personne à son handicap et à la souffrance causée par celui-ci. Il repose le plus souvent sur une éclatante erreur d'appréciation que les non concernés ont de la situation des concernés. D'innombrables enquêtes empiriques contredisent l'appréciation de beaucoup de non concernés selon laquelle les personnes handicapées ressentiraient, comme automatiquement, avoir une qualité de vie moindre. Elles prouvent plutôt le contraire : chez les handicapés physiques dont le handicap est la conséquence d'un accident, qui connaissent donc l'avant et l'après dans « leur propre corps », il n'est pas rare que la valeur accordée à leur propre vie augmente. Aux États-Unis, par exemple, 60 % des paraplégiques ont même une opinion positive sur eux-mêmes depuis qu'ils sont handicapés. D'autres enquêtes établissent certes, occasionnellement, une moindre satisfaction de vie de personnes handicapées. D'après les renseignements fournis par une étude largement appliquée en France, 36 % des personnes handicapées plaident même pour la proposition d'une sélection prénatale. Mais ce qui est significatif dans ces enquêtes, c'est la motivation. Ce n'est pas l'atteinte comme telle qui fait que la vie avec des handicaps est perçue par beaucoup de personnes handicapées comme n'étant pas particulièrement satisfaisante mais plutôt l'exclusion de la part d'un environnement qui n'est pas handicapé, avec les inconvénients et les limitations que cela implique.

Cette constatation n'étonne pas. Au contraire, elle confirme cette compréhension du handicap qui est depuis longtemps répandue dans l'opinion des milieux spécialisés. Selon elle, le handicap de quelqu'un n'est pas tant son anomalie corporelle comme telle que celle qui est perçue par les tiers. Son handicap est bien plus la résultante d'une relation rendue plus difficile, et même empêchée, entre d'une part la personne (organiquement) invalide ou (organiquement) non équipée comme la moyenne, et d'autre part son environnement social. L'Organisation Mondiale de la Santé a déjà, depuis deux bonnes décennies, décrit ces trois facteurs qui interagissent à l'occasion du handicap. Il s'agit, *premièrement*, de la disposition anatomique qui s'écarte de la « dotation » moyenne et qui, dans cette mesure, constitue une anomalie et une atteinte (« *impairment* ») ; *deuxièmement*, du préjudice causé aux facultés fonctionnelles,

UNE ÉTHIQUE DES LIMITES ——— *Andreas Lob-Hüdepohl*

cognitives ou sociales qui, de même, sont attendues d'un homme moyen et sur lesquelles le monde social est construit (« *disability* ») ; *troisièmement*, des inconvénients dans la participation à la vie quotidienne, en famille, à l'école, au travail ou dans la société (« *handicap* »)².

Désenclaver le handicap

Résultant d'une interaction rendue difficile, et même empêchée, entre la personne avec handicap et celle qui n'en a pas, les handicaps mettent en lumière le fait suivant : la conscience de l'atteinte anatomique peut en effet être, de son côté, renforcée, ou même causée, par ces réactions qui naissent parmi les non concernés. Très souvent, les personnes non handicapées perçoivent les manifestations vitales et les habitudes de comportement des personnes handicapées comme étranges et angoissantes. À l'occasion, elles y voient une menace de leur propre appréciation d'elles-mêmes. Il n'est pas rare que ce soient les parents qui fassent cette expérience. C'est pourquoi ils réagissent le plus souvent avec des réactions qui bloquent le développement de leur enfant non équipé comme la moyenne et donc « mutilé ». Les réactions peuvent varier, allant de la stigmatisation et de l'exclusion d'un côté à la surprotection compassionnelle de l'autre. Par crainte de ne pas remplir leur devoir de parents, certains peuvent avoir tendance à « faire » tout ce qui est pensablement possible et bon en faveur de leurs enfants handicapés. Mais ils étranglent ainsi leur capacité à se développer par eux-mêmes et à mener leur propre vie. Le handicap – pour le dire de manière lapidaire – n'est pas la *variante mineure* de la normalité humaine mais une *variante inhabituelle de l'existence humaine moyenne*, et, à dire vrai, *sous des conditions aggravantes*.

Nous avons besoin d'une éthique qui désenclave la vie handicapée, d'une éthique qui rompe cette focalisation néfaste vers la déficience et vers la dévalorisation de fait de la vie handicapée comme variante mineure de l'existence humaine pleinement valable. Une telle éthique qui désenclave ouvrirait notre regard vers les ressources le plus souvent cachées ou empêchées des personnes invalides.

2. Voir OMS, « International Classification of impairments, disabilities and handicaps », Genève, 1980. Cette critériologie a été élargie en 1999 par l'OMS dans *ICIDH-2*.

La qualité de l'imperfection

Mais elle le dirigerait aussi sur la responsabilité propre des personnes non handicapées qui conduit de manière décisive les personnes handicapées à éprouver leur situation comme handicap. Elle promouvoir la situation de personnes handicapées en soumettant à une révision critique les images et les habitudes de pensée dominantes de notre société. Cette révision triompherait de la focalisation sur la déficience par une nouvelle perspective valorisant l'être propre de la personne handicapée, y compris dans sa manière spécifique de percevoir et de mener sa vie. Cette perspective élargirait le regard sur ce potentiel de développement de l'inachevé qui, dans le commerce mutuel de personnes handicapées et non handicapées, ouvre à une nouvelle expérimentation de la « vie réussie ». Pour initier ce développement, il faut donner congé à des habitudes de pensée qui hiérarchisent et partagent le monde en parfait et en imparfait, et du coup, en plus important et en moins important.

3 – L'imparfait et le sens théologique d'une existence humaine divisée

Sémantique de l'imparfait

L'appréciation de l'imparfait apparaît à première vue étrangement loin de la réalité, peut-être même cyniquement radieuse. Cependant, elle participe d'une attitude éthique de fond, consciente de la *non-univocité*, mieux : de l'*équivocité* de l'imparfait, attitude qui va exactement à l'encontre de cette chimère du parfait et du faisable qui domine les débats actuels autour des questions de bioéthique. La prise en compte de l'imparfait sauve finalement – pour le formuler de manière lapidaire – la vie humaine de la menace objectivante du planifiable et du faisable. Elle lui assure plutôt une ouverture absolument risquée qui constitue la condition pour une vie responsable et riche de sens, tant pour les personnes handicapées que pour les autres.

Il n'y a donc pas de malentendu : la dimension d'imperfection insurmontable du comportement humain reflète le plus souvent les multiples expériences d'échec et de culpabilité, de souffrance et de douleur. Ces expériences accablantes de l'homme constituent les cicatrices hideuses de son existence historique. L'ardent désir de perfection et d'achèvement n'est compréhensible qu'à cet endroit. La tradition judéo-chrétienne transmet précisément une conception de Dieu qui dans les expériences les plus profondément douloureuses

UNE ÉTHIQUE DES LIMITES ——— *Andreas Lob-Hüdepohl*

de malheur et de captivité confesse la proximité salvifique et salutaire de Dieu. « L'aspiration vers le Tout Autre » (*Max Horkheimer*), indissolublement associée au christianisme, est la cellule germinale d'une aspiration vers un changement créatif, aussi empressé que créateur, par la main de l'homme (*Genèse 1, 26*) qui ne peut pas se résigner à la souffrance de ce qui existe.

L'histoire moderne des progrès qui hypostasie l'aspiration à la perfection en l'illusion d'un monde et d'une société exempts de tous maux aboutit certainement à l'auto-suppression de l'humain dans l'existence de l'homme. Car l'humain, dans l'existence de l'homme, prend forme justement dans cette *dynamis*, inhérente à la vie humaine, qui assume son imperfection. L'idée du parfait, au contraire, met un terme à ce moment de processus de l'existence humaine. Ce qui est affirmé ici apparaît déjà à travers la sémantique propre à notre langage ordinaire, c'est-à-dire à travers nos modes : avec être parfait (« perfection »), nous ne mettons pas seulement en relation un état idéal atteint mais aussi l'achevé, le terminé, ce qui est statiquement fixé. Avec être imparfait, en revanche, nous mettons en relation non seulement ce qui ne relève pas de l'idéal mais aussi ce qui n'est pas achevé, autrement dit non seulement ce qui nécessite un développement mais aussi ce qui est capable de développement, ce qui reste ouvert là, sans être fixé. À cette compréhension de l'imparfait correspond la notion de *contingence*. La contingence ne signifie pas seulement ce qui est donné, et limité, des possibilités de vie humaine, mais aussi ce qu'il y a de *fortuit*, ce qui aurait pu être absolument *autrement* ; l'étant qui n'est pas nécessairement tel, et donc aussi qui peut être absolument *modifiable*.

La tension de l'imparfait

Cette interprétation de l'imparfait et du contingent de l'existence humaine qui se laisse déjà approcher par la sémantique de notre langage quotidien est précisée par la tradition judéo-chrétienne. Le *caractère créé* de l'homme en tant qu'image de Dieu renvoie à la tension du *donné* comme de l'*abandonné*. Le devenir homme de l'homme est don de Dieu dans l'acte de création du monde. Y est associée en même temps la tâche (formatrice) de la culture d'hommes qui créent. La vie humaine est l'histoire de la vie de chaque individu, vie conduite de manière autonome, profane et pourtant tissée dans l'histoire du salut de Dieu. *Toute* vie humaine se situe, à *chaque instant*, dans l'arc tendu entre création et rédemption, entre fragment et totalité, entre l'*Alpha* de la création comme image de Dieu avec

La qualité de l'imperfection

une mission sur la terre et l'*Omega* de ce ciel nouveau et de cette terre nouvelle en lesquels il n'y aura plus de mort, « ni de deuil, ni de lamentation, ni de mal » (*Apocalypse* 21, 4). C'est ainsi que toute vie humaine, indépendamment de sa constitution toujours empirique, se situe sous le *signe de la promesse* d'une réalité plénière, seulement future, mais qui trouve déjà dans l'hier, l'aujourd'hui et le demain une réalisation fragmentaire. Cette *réserve inhérente à ce qui demeure fragmentaire* n'est cependant pas une *déficience* quant au devenir homme de l'homme. Elle incarne plutôt la *potentialité de vie heureuse* de chacun dans le changement continuuel de la génération et de la corruption, dans l'environnement rempli de danger d'un monde historique. Dans la tradition biblique, une vie bienheureuse ne signifie donc pas une vie parfaite, achevée, mais l'engagement passionné contre les raideurs mortelles et les captivités que l'on s'impose dans sa propre vie.

L'imparfait excède le parfait de manière particulièrement impressionnante dans l'exemple de l'amour interpersonnel. Fondamentalement en effet, il signifie le caractère « merveilleux » (*Max Frisch*) du consentement à ce que l'on ne maîtrise pas, à l'inconnu, à l'imprévisible d'autrui. L'amour est l'exact contraire de la prise de possession ou de l'emprise de l'amant sur l'aimé. La joie propre à l'amour grandit exactement à la mesure du risque pris pour quelque chose de toujours nouveau envers autrui, qui surprend partout où c'est possible. Mais, là où l'amour veut fixer l'aimé en quelque chose de déterminé, ce risque est toujours détruit. C'est ici que vaut – dans le sens authentique de la tradition biblique – l'*interdit des images*. La mort d'un amour n'est pas le résultat de ce jugement qui reconnaît autrui dans ses particularités et propriétés suprêmement personnelles comme complet, comme parfaitement repéré, et qui par conséquent se l'imagine ennuyeux. Mais, inversement, autrui vaut comme connu et fini là où l'amour est perçu comme la disposition toujours nouvelle à consentir à lui *comme quelqu'un d'autre, de différent de moi*, et pas seulement comme une prétention et une exigence, et donc finalement comme une fleur de rhétorique. C'est seulement lorsque l'amour est mort que j'ai de l'aimé de jadis une image circonscrite et achevée.

C'est précisément lorsque l'amour interpersonnel *n'est pas* romantiquement idéalisé que l'on découvre en même temps l'*ambiguïté* qui habite chaque être inachevé. L'appréciation fondamentale de l'imparfait ne dément certes pas son ambivalence ineffaçable. L'amour interpersonnel est partie constitutive de cette manière

UNE ÉTHIQUE DES LIMITES ——— *Andreas Lob-Hüdepohl*

commune de vivre qui repose autant sur l'égalité mutuelle (des droits) que sur la reconnaissance valorisante de l'altérité et de la diversité respectives des partenaires. La culture de relation interpersonnelle est par conséquent un processus exigeant et tout à fait fragile, qui demande la compréhension mutuelle des désirs et des aspirations tant manifestes que cachés, des conceptions tant de l'un que de l'autre, tout comme la reconnaissance des contradictions, l'ouverture au changement ou le risque de l'échec et des nouveaux départs. L'appréciation de l'imparfait comme manière de vivre ouverte au développement ne peut exister sans le risque de l'échec et de la souffrance. L'élimination de tous les risques, de tous les dangers, de toutes les remises en question, conduirait infailliblement les relations d'amour entre êtres humains à la rigidité mortelle d'un mausolée.

Ce qui vaut pour la culture de relation de l'amour interpersonnel appartient à la constitution anthropologique de l'homme en totalité. L'imparfait est le côté ouvert de l'histoire qu'est la vie humaine et c'est exactement en cela qu'il n'est pas univoque mais ambivalent. C'est la signature décisive d'une existence humaine dans laquelle est expérimenté ce qu'il y a de douloureux dans ce qui est inachevé tout autant que ce qu'il y a de heureux et de réussi dans une manière de vivre créative. La disposition non pas seulement à supporter l'imparfait comme quelque chose d'inévitable, mais aussi à l'apprécier dans son ambivalence comme possibilité enrichissante dans le processus par lequel on devient homme, est par conséquent dangereuse. Elle peut en effet être mal comprise : comme un opium qui, face à la souffrance, remet à plus tard les jours meilleurs et qui fait, face à l'insoutenable, la part du feu. Mais elle peut être comprise comme une défense nécessaire face au rêve destructeur d'un homme parfait, rêve qui conduit inéluctablement aux catégories de pensée du plus valable et du moins valable et qui, finalement, légitime l'élimination de tous les imparfaits.

4. Par-delà le rêve de perfection et d'efficacité

La situation des personnes handicapées reflète les attentes de perfection et les convictions d'efficacité qui bannissent finalement de l'histoire l'humanité de l'être humain. Contre ces puissants modèles de pensée et d'action de l'histoire moderne du progrès, il faut établir à nouveau des positions de fond qui accompagnent de manière critique les acquisitions du monde moderne. On évitera ainsi des avan-

La qualité de l'imperfection

cées caractérisées par une vision non critique sur soi, aveugle et donc finalement peu éclairée. Le discours religieux chrétien a la tâche irremplaçable d'offrir ses propres potentiels d'interprétation à l'existence humaine et de dégager ses positions fondamentales, au-delà même du rapport avec les personnes handicapées. Je voudrais esquisser à grands traits quelques-unes de ces positions fondamentales.

Une responsabilité sereine

La noble tâche du discours religieux judéo-chrétien est de *rendre actuelle la question de Dieu*. Il s'agit de rappeler la présence de Dieu dans l'histoire. Celle-ci est l'histoire de nombreuses histoires. Les hommes ont vécu et vivront l'action salutaire de Dieu dans les nombreuses *situations malheureuses* de leur existence, qui reflètent le caractère douloureusement inachevé de l'existence humaine. Vue ainsi, la négation de ce caractère douloureusement inachevé, qui s'exprime dans l'aspiration à la perfection, est constitutive du rappel de la question de Dieu chez les chrétiens.

Le rappel de la question de Dieu conduit à une *sérénité responsable*. Il pousse en effet à une prise au sérieux de cette expérience de la souffrance et de la douleur qui résulte de l'échec, de l'implication de l'homme dans la faute ou de l'imperfection du monde en général. La situation des personnes handicapées est déjà souvent marquée par la souffrance et la douleur du fait qu'elles sont l'objet d'exclusion ou d'incompréhension. Mais cette situation est aussi partagée par des personnes qui ne sont pas handicapées lorsque leurs projets sont traversés par l'imprévu frappant les personnes devenues handicapées. Nier cela serait pour les uns comme pour les autres cynique et réducteur. Le *caractère responsable* qui émane de la sensibilité à la souffrance pour l'inachevé incite à rechercher les voies transformant la dimension de souffrance de l'imparfait en expérience d'une réussite et d'un bonheur meilleurs.

Toute responsabilité a connaissance cependant du caractère inséparablement fragmentaire et durable de son effort. Elle sait aussi que la promesse de son accomplissement n'est pas à la portée de l'homme. La souffrance ne peut pas être fondamentalement éliminée de l'existence d'un chacun par aucun effort humain. Il serait fatal d'écarter les expériences prolongées d'impuissance et d'affliction des expériences de joie et de réussite. Avec la venue de la croix et de la résurrection de Jésus-Christ, les impuissants et les affligés peuvent espérer que leur vie imparfaite actuelle ne soit pas *l'ultime*

UNE ÉTHIQUE DES LIMITES ——— *Andreas Lob-Hüdepohl*

occasion de leur accomplissement. La solidarité de Dieu avec son Fils, qui aboutit par la croix à la résurrection, vaut aussi « pour nous et pour la multitude ». C'est pourquoi l'aspiration au Tout Autre au terme de l'histoire ne convient pas aux actes en suspens. Pourtant, *cette* consolation ne veut pas s'en remettre à des temps meilleurs et ainsi faire taire la plainte sur le caractère insupportable du temps présent. C'est bien plutôt la consolation qui, dans les failles de notre biographie et dans ses travaux d'enfantement, engendre de nouvelles sections de vie. Dans la dimension inachevée et fragmentaire de notre vie, cette consolation déqualifie tout effort acharné de perfection et, à la place, produit la *sérénité*.

La sérénité responsable s'enracine dans cette confiance pleine d'espérance que s'ouvrent, de manière imprévue, dans l'histoire de chacun et donc aussi dans celle des personnes handicapées, de nouveaux tournants et de nouvelles occasions pour que se manifeste, contre toute présomption et tout calcul, la présence salvifique et salutaire du « Je suis celui qui suis ». Les récits de guérison de la Bible de même que les innombrables expériences de personnes handicapées ou malades prouvent que cette « espérance contre toute espérance » ne demeure pas un vœu pieux. Toute sérénité responsable s'enracine dans le fait de *laisser sa vie ouverte*. Cette espérance contre toute espérance s'oppose à la torpeur d'une vie menée de manière tendue, planifiée, perfectionnée au mieux. Elle garde ouverte l'histoire de chacun face à tout ce qui peut être encaissé. Cela vaut particulièrement du commerce avec les personnes handicapées dont le développement et le comportement sont vite entravés et mis en échec par les représentations précises d'images de maladie, de formes de handicap et par les conceptions thérapeutiques qui y correspondent.

La clôture des idéaux

Il n'est pas rare que les idéaux humains de perfection soient des échappatoires pour fuir l'exigence permanente de changement et d'ouverture. Ils fixent des idéaux qui veulent permettre aux hommes des orientations fermes et indestructibles. Cependant, de telles représentations du parfait ne sont elles-mêmes que des reflets *contingents* des climats socioculturels d'une époque historique donnée. Ce qui est reconnu comme beauté parfaite, ou comme forme parfaite de bonheur, ne change pas seulement constamment mais a continuellement pour but de reporter les insuffisances (supposées) de sa propre vie sur un idéal « à portée de la main ». La tradi-

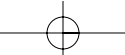
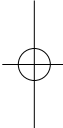
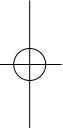
La qualité de l'imperfection

tion judéo-chrétienne insiste ici sur l'*interdiction stricte des images*. De même que la réalité de Dieu ne se laisse pas fixer en images et donc, par là, qu'elle n'est pas « compréhensible » et « disponible », de même l'aspect réussi et heureux de l'existence humaine ne se laisse pas fixer en représentations idéales déterminées. Selon la réponse du Nazaréen à la question symptomatique du jeune homme riche, on ne peut accéder au parfait que par la *voie ouverte* de la *sequela* et non par l'observance des normes concrètes d'un comportement (supposé) idéal (*Matthieu 10, 17-28*). Dans le contexte de la médecine moderne de la reproduction éclatent les effets dévastateurs d'une canonisation de certaines représentations de ce que doit être une vie parfaite. Car depuis longtemps, il ne s'agit plus de l'exclusion – déjà en soi discutable – d'une vie anatomiquement « abîmée », mais de la reproduction de « designer-babies » qui doivent réaliser, au moins à l'état de cocktail génétique, les représentations idéales de vie parfaite de leurs parents (« blond ou brun », « doué en mathématiques ou pour les arts », etc.

L'appréciation de l'imparfait ne nie pas la part d'ombre des principes ambivalents de l'existence humaine à partir desquels l'aspiration au triomphe et à la perfection jaillit toujours à nouveau. Mais elle insiste sur la grande différence observable entre d'une part cette *aspiration* si importante *au Tout Autre*, qui naît de la négation de la vie douloureusement abîmée, mais qui ne peut nommer ses buts qu'en esquisses, que *négativement*, que de manière *inversée* (*Apocalypse 2, 14*), et d'autre part, cette *anticipation* séductrice d'une perfection, qui se fait des images et des représentations fermes sur la vie présumée réussie, et qui voudrait apaiser et calmer les expériences inquiétantes de l'inachevé et de l'imparfait. Nos réponses sur le *pourquoi* de ce risque de l'échec et de la souffrance, dans lequel se manifeste l'ambiguïté de l'imparfait, devront demeurer provisoires. Mais, en dirigeant notre regard sur la croix et la résurrection de Jésus, nous pouvons nous fier à ceci que, *premièrement* et *ultimement*, rien d'autre ne compte que le oui inconditionnel de Dieu à ce qui est encore inachevé, à ce qui ne tient son achèvement que de lui seul.

Traduit de l'allemand par Eric Iborra.
Titre original : *Die Wertschätzung des Imperfekten*

Andreas Lob-Hüdepohl, né en 1961. Depuis 1996, professeur d'éthique théologique ; depuis 1997, directeur de la Katholische Fachhochschule de Berlin.



Monseigneur W. J. EIJK

L'euthanasie et l'aide au suicide, actes ultimes de soins ?

LE 1^{er} avril 2002, après un débat qui a duré plus de trente ans, les Pays-Bas ont, sous certaines conditions restrictives, légalisé l'euthanasie et l'aide au suicide. Par la suite, la Belgique a fait de même. Mais la législation belge est à cet égard plus libérale que celle des Pays-Bas, puisqu'elle autorise l'euthanasie et l'aide au suicide également dans le cas de maladies non somatiques. Quoi qu'il en soit, un obstacle a été surmonté : sous certaines conditions, un malade peut demander à un médecin de mettre fin à sa vie ou de l'aider à le faire.

Dans le cas de l'euthanasie, c'est le médecin qui administre la dose mortelle ; lorsque le patient prend lui-même cette dose mortelle que le médecin a intentionnellement mise à sa disposition, on parle d'aide au suicide. Certains pays appliquent toutefois le terme euthanasie à l'acte de mettre fin à la vie aussi bien à la demande du malade que sans demande de sa part. Aux Pays-Bas, l'euthanasie est, depuis les années 80, définie sans qualification supplémentaire comme acte de mettre fin à la vie à la demande du patient. Cette interprétation se propage dans d'autres pays¹. Dans cet article, je me rallie à une telle définition.

1. E. J. EMMANUEL, « Euthanasia. Historical, ethical and empiric perspectives », dans : *Archives of Internal Medicine* 154(1994), p. 1891. Ainsi il n'est plus question des anciennes distinctions entre l'euthanasie voulue (c'est-à-dire à la demande du malade), non voulue (contre son gré) et involontaire (volonté du patient inconnue, ce qui est le cas de malades dans un état comateux ou dans un état psychique grave, et également de nouveau-nés).

UNE ÉTHIQUE DES LIMITES ————— Monseigneur Eijk

La question fondamentale à propos de l'euthanasie et de l'aide au suicide est de savoir si l'homme a le droit de disposer de sa propre vie et de sa propre mort, s'il peut donc autoriser un médecin à mettre un terme à sa vie. Il arrive qu'on ait plus de mal à accepter l'euthanasie que l'aide au suicide. Dans le second cas, le choix personnel du malade s'exprimerait mieux, étant donné qu'il s'administre lui-même la dose mortelle. Pour cette raison, la Suisse et l'Orégon ne pénalisent pas l'aide au suicide, mais bien l'euthanasie². À mon avis, il n'y a pas de différence essentielle entre les deux. Aussi bien dans le cas d'euthanasie que dans celui d'aide au suicide, le malade est supposé prendre l'initiative de mettre un terme à sa vie. Dans le premier cas, c'est le médecin qui accomplit l'acte, dans le second, le médecin collabore formellement à cet acte en mettant intentionnellement la dose mortelle à la disposition du malade. La collaboration est formelle lorsque le collaborateur se rallie aux intentions de l'acteur principal. En ce qui concerne la responsabilité du médecin, il n'y a pas beaucoup de différence entre le fait de collaborer formellement à l'acte de mettre fin à la vie de son patient ou d'accomplir lui-même cet acte. Pour cette raison, aussi bien pour l'euthanasie que pour l'aide au suicide, la question primordiale est de savoir si l'homme a le droit de disposer de sa propre vie et de sa propre mort. La réponse à cette question est déterminante pour le jugement éthique sur l'implication du médecin dans l'acte de mettre fin à la vie.

Dans les discussions sur l'admissibilité de l'euthanasie et de l'aide au suicide dans les années 70 aux Pays-Bas, on a surtout pris comme point de départ la responsabilité personnelle du patient. En un premier temps, cette responsabilité avait été soulignée comme contrepartie du pouvoir médical : le patient avait aussi un mot à dire dans le traitement de sa maladie. Dans les années 70 venait s'y ajouter la possibilité d'une décision justifiée de mettre fin à sa propre vie. « Justifiée » signifiait tenir compte de tous les facteurs en jeu : la responsabilité du malade vis-à-vis de l'époux ou de l'épouse, des enfants et des autres proches, ses engagements sociaux et autres intérêts, mais aussi la gravité et l'issue mortelle de sa maladie. Tout cela devait être pris en considération dans un dialogue suivi avec le

2. M. A. LEE, H. D. NELSON, V. P. TILDEN, L. GANZINI, T. A. SCHMIDT, S. W. TOLLE, « Legalizing assisted suicide – Views of physicians in Oregon », dans : *The New England Journal of Medicine* 334 (1996), n. 5, pp. 310-315.

——— *L'euthanasie et l'aide au suicide, actes ultimes de soins ?*

médecin. À partir des années 80, on remarque un changement très net dans l'argumentation, qui reflète l'extrême individualisation et la désintégration de la société : désormais, l'accent sera mis sur l'autodétermination de la personne en ce qui concerne la vie et la mort³. Le théologien hollandais Kuitert a été l'un des principaux avocats de cette autodétermination qui, à ses yeux, rend légitimes l'euthanasie et l'aide au suicide⁴.

L'homme est-t-il le maître de sa propre vie et de sa propre mort ?

La valeur intrinsèque du corps

Dans l'Église catholique, une tradition ancienne considère l'acte de mettre fin à sa propre vie comme contraire à l'amour de Dieu, du prochain, de la société ou de l'humanité et envers soi-même. On trouve cette triade dans le traité de Saint Thomas d'Aquin sur le suicide⁵, dans la *Déclaration sur l'euthanasie* de la Congrégation pour la doctrine de la foi⁶ et dans le *Catéchisme de l'Église catholique* (2280-2282).

Dieu est le maître souverain de la vie, l'homme n'est que son intendant. Dans la *Genèse* (1, 26-31), Dieu confère à l'homme le droit de disposer de toute la terre, dans le cadre de sa fonction d'intendance. La végétation lui servira de nourriture. De même pour les animaux (*Genèse* 9, 3) : « Tout ce qui remue, tout ce qui vit sera votre nourriture ; je vous donne tout cela comme je vous avais donné l'herbe verte. » L'homme peut utiliser la végétation et tuer les animaux pour se nourrir et se vêtir et pour se procurer des médicaments. Mais cela ne signifie pas qu'il puisse en disposer à sa guise. Il doit tenir compte du bien-être des générations actuelles et futures et respecter l'intégrité de la création.

En revanche, l'homme n'a pas le droit de disposer de sa propre vie ni de sa propre mort, ni de la vie ni de la mort de son prochain :

3. J. KENNEDY, *Een weloverwogen dood. Euthanasie in Nederland*, Uitg. Bert Bakker, Amsterdam 2002, pp. 137-166.

4. H. M. KUITERT, *Een gewenste dood. Euthanasie en zelfbeschikking als moreel en godsdienstig probleem*, Ten Have, Baarn, 1981.

5. Thomas d'AQUIN, *Somme théologique* II-II, 64, 5.

6. Congrégation pour la doctrine de la foi, « Declaratio de euthanasia », dans : *AAS* 72 (1980), p. 545.

UNE ÉTHIQUE DES LIMITES ————— Monseigneur Eijk

« Quant au sang qui vous anime vous-mêmes, j'en demanderai compte à tous les vivants et à tout homme, à chacun je demanderai compte de la vie de son frère. Celui qui verse le sang de l'homme, son sang sera versé par l'homme. Car Dieu a fait l'homme à son image » (*Genèse* 9, 5-6).

À cela il est possible de donner également un appui intrinsèque. La bioéthique profane actuelle prend comme point de départ de sa conception de l'homme la soi-disant « *identity theory* » qui est la plus courante dans le monde médical : l'homme comme tel est identifié à ce qui lui est le plus spécifique en tant qu'homme, à savoir sa conscience. Celle-ci est en fait un processus de décharge électrique compliqué dans les centres postérieurs du cerveau et dans le cortex. Le corps humain, pratiquement identique à celui des mammifères et non spécifique de l'homme, est considéré comme accessoire. Dans cette conception de l'homme – il s'agit en fait d'une version moderne de celle de Descartes – la conscience, la personne humaine se trouve comme sujet en face du corps comme objet. Le corps ne fait pas partie intégrante de l'homme, et n'a pas la valeur en soi qui revient à celui-ci. Par conséquent, le corps ne possède qu'une valeur extrinsèque, notamment la valeur que lui confère la conscience. Selon cette conception de l'homme, celui-ci a le droit de disposer de sa vie corporelle : s'il juge que cette vie a perdu de sa valeur et qu'il a du mal à la supporter, il peut y renoncer.

La question est de savoir si effectivement le corps ne possède pas de valeur intrinsèque. Notre expérience nous dit que nous formons une unité, que la conscience humaine est inconcevable sans le corps. Le contenu de notre conscience est fait d'expériences sensibles de ce qui nous entoure et de notre propre corps.

La Bible ne connaît pas de dualisme entre corps et esprit. La tendance, principalement chez des théologiens scolastiques, à appliquer exclusivement à l'esprit humain l'être créé à l'image et à la ressemblance de Dieu pourrait – involontairement – suggérer un certain dualisme. Pourtant, selon *Genèse* 1, 26-27, c'est l'homme dans sa totalité qui est créé à l'image et à la ressemblance de Dieu. Et le mystère de l'incarnation met précisément en évidence que « le corps n'est [pas] l'autre de l'esprit, (...) il est ce qui, avec l'esprit, concourt à former l'identité de la personne »⁷. Aussi bien dans sa dimension

7. L. LAVAUD, « Annoncer l'Incarnation », *Communio*, XXVIII, 2 – mars-avril 2003, p. 9.

—— *L'euthanasie et l'aide au suicide, actes ultimes de soins ?*

corporelle que dans sa dimension spirituelle, l'homme reflète l'image de son Créateur. C'est pourquoi le corps partage la valeur de l'homme dans sa totalité et est donc un bien en soi. Ce que Dieu lui-même a créé à son image et à sa ressemblance n'est donc pas un objet possédant uniquement une valeur instrumentale :

« Dieu se révèle comme le Seigneur absolu de la vie de l'homme qu'il a créé à son image et à sa ressemblance (*Genèse* 1, 26-28). Par conséquent, la vie humaine est sainte et inviolable en tant que reflet de l'inviolabilité du Créateur même⁸. »

Par conséquent, l'homme n'a pas le droit de disposer de sa propre vie et de sa propre mort. Tout au plus peut-il disposer, de façon limitée, de parties de son corps à une fin thérapeutique : par exemple, des organes atteints de tumeurs peuvent être éliminés dans le but de sauver la vie du malade.

Le corps social

À une époque marquée par un individualisme radical, il est difficile de comprendre pourquoi l'homme devrait tenir compte de la société dans sa décision de mettre fin à sa vie. L'idée maîtresse est la suivante : aussi longtemps que je ne cause aucun préjudice manifeste à personne, j'ai le droit d'organiser ma vie comme bon me semble. La société est conçue ici comme une communauté d'intérêts pure et simple : en effet, sans elle, l'individu ne pourrait pas acquérir ou réaliser certains biens. Outre la protection de ces intérêts, l'État a le devoir de défendre l'individu contre d'autres individus. La législation fonctionne comme un contrat social qui détermine quel comportement est préjudiciable et donc contraire à l'éthique. Au sein du débat concernant la loi sur l'euthanasie, on ne se pose pratiquement plus la question de savoir si l'homme peut disposer de sa propre vie et de sa propre mort. Ce droit est simplement présupposé. Comme quasiment toutes les discussions éthiques, la discussion sur l'euthanasie se réduit à la procédure à suivre : comment procéder de façon à éviter les abus ?

Lorsqu'un médecin pratique l'euthanasie à la demande du patient ou aide celui-ci à se suicider, cela ne causera, dans un certain nombre de cas, aucun préjudice manifeste à d'autres personnes. Qui conçoit la société d'abord de façon fonctionnelle, donc comme une communauté d'intérêts, pourrait même être convaincu que le prolongement

8. *Evangelium vitae*, 53 ; cf. 39.

UNE ÉTHIQUE DES LIMITES ————— Monseigneur Eijk

de sa vie serait nuisible à la société à cause des dépenses pour soins médicaux qui en résulteraient. Ainsi J. Hardy défend le devoir de mourir, y compris le devoir de mettre fin à la vie (éventuellement avec l'aide d'autrui) dès qu'une personne réalise que le prolongement de sa vie coûterait trop aux autres⁹.

L'homme est-il foncièrement un individu ? Selon la doctrine sociale catholique, l'homme est par nature un être social. Il ne s'accomplit pleinement qu'en formant avec d'autres une compagnie de personnes. Des réalités spirituelles comme la foi, la conception de la vie, la culture, l'amour ne sont mises en valeur qu'à l'intérieur de rapports interpersonnels. Ces rapports ne sont pas exclusivement fonctionnels, mais s'enracinent dans la nature de l'homme. Si celui-ci n'est pas la propriété de la société, il en fait néanmoins partie intégrante. Sans rapports personnels avec autrui, l'être humain n'atteint pas son accomplissement. Les hommes dépendent donc essentiellement les uns des autres.

Si quelqu'un met fin à ses jours ou demande à autrui de l'aider à le faire, en se basant sur la conviction qu'il a le droit de disposer de sa vie et de sa mort, il est contraint d'admettre que ses semblables possèdent le même droit que lui. Que le suicide puisse servir d'exemple à d'autres, c'est un facteur dont il faut certainement tenir compte (voir le *Catéchisme de l'Église catholique*, 2282). Des cas réputés d'euthanasie et de suicide, étalés par les médias, ont indubitablement encouragé la réflexion sur cette question et incité bon nombre de malades incurables à recourir à cet expédient. L'introduction de l'euthanasie et de l'aide au suicide pourrait porter atteinte au respect de la vie humaine. Il est à craindre aussi que la confiance en la médecine en subisse le contrecoup. En raison de ces facteurs, l'euthanasie présente une menace pour le bien commun¹⁰. Mettre fin à sa vie (ou se faire aider à y mettre fin) implique en outre l'éloignement de la communauté ecclésiale. Par l'onction des malades,

9. J. HARDY, « Is there duty to die ? », dans : *Hastings Center Report* 27 (1997), n. 2, pp. 34-42. Hardy se distancie de l'individualisme qui incite les hommes à ne pas tenir suffisamment compte des intérêts d'autrui et de la société entière ; mais cette société il la conçoit typiquement comme une communauté d'intérêts.

10. R. M. GULA, *Euthanasia. Moral and pastoral perspectives*, Paulist Press, New York/Mahwah 1995, pp. 14-20 ; M. MANNING, *Euthanasia and physician-assisted suicide. Killing or caring ?*, Paulist Press, New York-Mahwah 1998, pp. 56-59.

— *L'euthanasie et l'aide au suicide, actes ultimes de soins ?*

l'Église encourage les malades à s'unir librement à la passion et à la mort du Christ afin de contribuer ainsi au bien du peuple de Dieu (cf. *Lumen gentium* 11).

Enfin, le suicide est contraire à l'amour de soi. Comme nous l'avons souligné, la supposition que l'on puisse disposer de sa propre vie et de sa propre mort part en principe de l'idée du corps comme bien extrinsèque, et donc d'une méconnaissance de la valeur de son propre corps comme bien en soi. En optant pour le suicide, on se prive en outre d'un bien fondamental, notamment de la vie qui est le fondement de toutes les autres valeurs. À juste titre, la liberté est considérée comme la valeur suprême de l'homme, mais sans la vie elle ne peut se réaliser. Le choix de la mort est présenté comme l'ultime forme d'autodétermination, mais de fait ne détruit-elle pas l'autodétermination ?

Pour les raisons indiquées, l'euthanasie et le suicide relèvent du cinquième commandement : « Tu ne tueras point » (*Exode* 20, 13 ; *Deutéronome* 5, 17).

Ce que nous avons dit à propos de l'euthanasie et du suicide ne vaut évidemment que lorsque le malade, en pleine conscience du sens de la mort délibérément choisie, décide librement de mettre fin à ses jours. Il est clair que la peur de la souffrance, la détérioration corporelle ou d'autres complications ainsi que des troubles psychiques peuvent porter atteinte à la pleine conscience et à la liberté de la personne. Dans la pratique, ces facteurs diminuent généralement la culpabilité (cf. *Evangelium vitae*, 66). On peut se demander si, dans la plupart des cas, il y a vraiment autodétermination. Le malade fait partie d'un contexte socioculturel qui, à l'heure actuelle, accepte toujours davantage l'euthanasie et le suicide. L'entourage l'influence directement. Voir souffrir quelqu'un est parfois plus épuisant que souffrir soi-même. Parfois des proches incapables d'assumer la maladie d'un être cher, manifestent leur désarroi, ne fût-ce qu'inconsciemment par leur comportement. La demande de mettre fin à la vie provient souvent en premier lieu des proches, non pas du patient. Il arrive aussi que le médecin prenne l'initiative et propose l'euthanasie.

Le corps et la fin de la médecine

Jusqu'à présent, nous avons parlé de l'euthanasie et du suicide du point de vue du malade. Mais il y a aussi le point de vue du médecin. Pour bon nombre de médecins aux Pays Bas et en Belgique,

UNE ÉTHIQUE DES LIMITES ————— Monseigneur Eijk

l'euthanasie et l'aide au suicide constituent le terme des soins médicaux. Dès que les possibilités de traitement sont épuisées ou qu'il n'y a plus moyen de soulager la souffrance, la seule issue envisagée est de mettre fin à la vie du patient. Souvent les patients et leurs proches contraignent le médecin à pratiquer l'euthanasie ou à aider le malade à se suicider. Pour cette raison, certains médecins n'apprécient pas la nouvelle législation néerlandaise sur l'euthanasie, même si en principe ils n'excluent pas l'euthanasie et l'aide au suicide. Il arrive, en effet, que des patients réclament l'euthanasie comme un droit, en se basant sur cette législation. Un médecin qui refuse de pratiquer l'euthanasie, risque d'entrer en conflit avec ses collègues qui sont d'un autre avis : « Si en tant que médecin généraliste vous ne suivez pas le *trend* de mettre fin à la vie, vous risquez fort de passer pour un *outsider embêtant* dans votre milieu professionnel¹¹. »

Les adversaires de l'euthanasie avancent que l'acte de mettre fin à la vie contredit l'essence et la tâche de la médecine, qui est de guérir ou, si le mal est incurable, d'alléger autant que possible les symptômes. Depuis la Renaissance, on a souvent invoqué la tradition hippocratique à ce sujet, qui exclut l'euthanasie. Par un jeu de mots à propos d'une remarque dans le premier livre *Empidemon* du *Corpus Hippocraticum*, Baptista Codronchi, un médecin italien (Imola, 1547-1628), formule le proverbe suivant : « *Scientia enim sanandi, non interimendi est medicina* » (la médecine est une science qui a pour but de guérir, non de tuer)¹². On rappelle également aux médecins le serment d'Hippocrate qui contient la clause suivante : « Même si on me le demande, je n'administrerai à personne un médicament mortel et je n'aviserai personne à ce propos¹³. » Ce serment qui est vraisemblablement d'origine pythagoricienne¹⁴, était pratiquement inconnu des médecins dans l'antiquité. Cette clause ne figure pas dans les versions actuelles du serment.

11. I. SCHRETLEN, « Euthanasie kan voor mij geen optie zijn », dans : *NRC Handelsblad* 15-11-2001, p. 6.

12. B. CODRONCUS, *De christiana ac tuta medendi ratione*, Bononiae: typis Clementis Ferronii, 1629 (1^{re} édition : 1591), liber I, cap. XXIII, p. 76 ; cf. W. J. EIJK, *De zelfgekozen dood naar aanleiding van een dodelijke en onge-neeslijke ziekte*, Tabor, Brugge, 1987, p. 141.

13. W. H. S. JONES, *The doctor's oath. An essay in the history of medicine*, University Press, Cambridge 1924, pp. 7-10.

14. L. EDELSTEIN, *Der hippokratische Eid*, Artemis Verlag, Zürich-Stuttgart, 1969.

—— *L'euthanasie et l'aide au suicide, actes ultimes de soins ?*

Puisque le malade n'a pas le droit de disposer de sa propre vie et de sa propre mort, il ne saurait autoriser le médecin à mettre fin à sa vie ; de son côté, le médecin n'a pas le droit de satisfaire une demande dans ce sens. C'est pourquoi, une intervention en vue de mettre fin à la vie ne saurait être le terme des soins médicaux :

« Donner la mort ne peut jamais être considéré comme une forme d'aide médicale, même si le seul but de cet acte est de répondre à un appel du patient : un tel acte est, au contraire, la négation même des professions d'aide à la santé, qui sont définies en effet comme une affirmation passionnée et intransigeante de la vie » (*Evangelium vitae* 89).

L'euthanasie est parfois présentée comme un acte de miséricorde ; d'où l'expression anglaise « mercy killing ». Mais la véritable miséricorde n'aboutit pas à l'euthanasie :

« La vraie "compassion" nous rend solidaire de la souffrance d'autrui, sans que cela aboutisse à la mise à mort de celui dont on ne supporte plus la souffrance. Le caractère dégénéré de l'euthanasie se révèle d'autant plus lorsqu'elle est pratiquée par ceux qui (...) de par leur profession, comme les médecins, devraient justement soigner les malades, même dans les circonstances les plus douloureuses de la fin de leur vie » (*Evangelium vitae*, 66).

Limites de l'euthanasie

Il y a des interventions qui anticipent le moment du décès, mais qui sont cependant généralement admises. Alors pourquoi, se demandent certains, faut-il que l'euthanasie et l'aide au suicide se heurtent à des objections éthiques ?

Euthanasie et action à double effet

Que la lutte contre les symptômes dans la phase terminale puisse accélérer le décès est un fait bien connu. De forts analgésiques, des morphiniques par exemple, peuvent empêcher la respiration. L'administration de sédatifs à un patient qui risque d'étouffer peut provoquer une réaction semblable. Dans ces cas, l'intention sera décisive pour le jugement éthique. L'intention de la prescription d'analgésiques et de sédatifs est, quand la dose est adaptée à cette fin, de lutter contre les symptômes. L'anticipation éventuelle de la mort n'est pas voulue, ni comme fin, ni comme moyen de supprimer

UNE ÉTHIQUE DES LIMITES ————— Monseigneur Eijk

la douleur, mais uniquement tolérée comme effet secondaire (comme « effet indirect », en termes de théologie morale), conséquence défendable à partir du principe de l'action à double effet¹⁵.

Une action à double effet a un effet voulu – dans notre cas, la lutte contre les symptômes – et un effet indirect – l'anticipation du décès. L'action d'administrer des analgésiques est licite en soi. En outre, l'accélération du décès n'est pas le moyen d'alléger la souffrance quand la dose est adaptée à la lutte contre les symptômes. Dans ce cas, l'anticipation de la mort peut être licite à condition d'être proportionnée à l'effet voulu qui est de lutter contre les symptômes ; cette condition est remplie quand il n'y a pas d'autres moyens pour lutter de façon adéquate contre les symptômes et quand la souffrance ou d'autres symptômes désagréables risquent de décourager et de désespérer complètement le malade.

La décision d'arrêter un traitement prolongeant la vie a également une influence sur la durée de celle-ci. Lorsque, dans le cas d'une tumeur maligne, on renonce à une intervention chirurgicale, à une chimiothérapie ou à une radiothérapie, le patient mourra sans doute plus vite. Un cas dramatique est l'arrêt de la respiration artificielle. Débrancher le respirateur peut provoquer la mort subite du patient. Pour le sentiment, il n'y a tellement de différence entre un tel acte et l'administration d'une dose surélevée d'insuline ou de morphine en vue de mettre fin à la vie. Cependant, dans certaines situations, la décision d'arrêter un traitement prolongeant la vie est généralement acceptée, même si cela entraîne la mort du malade. Ne faut-il pas admettre qu'en agissant de la sorte on dispose de la vie et de la mort ? Certains auteurs en concluent qu'il est également licite de mettre fin à la vie en administrant des produits mortels¹⁶.

À ce propos, il faut avoir présent à l'esprit que disposer de la vie et de la mort ne veut pas dire disposer du moment de la mort. Cet élément est d'importance pour le jugement éthique. Disposer de la vie signifie taxer la valeur de la vie corporelle comme si elle n'était

15. Pie XII à une réunion internationale de médecins et de chirurgiens (24 février 1957), dans : *AAS* 49(1957), p. 146 ; Le même pape aux participants à un congrès de neuro-psycho-pharmacologie (9 septembre 1958, dans : *AAS* 50 (1958), p. 694 ; Congrégation pour la doctrine de la foi, « Declaratio de euthanasia », *op. cit.*, p. 548 ; *Evangelium vitae* 65.

16. J. RACHELS, « Active and Passive Euthanasia », dans : *The New England Journal of Medicine* 292(1975), pp. 78-80 ; D. W. BROCK, « Voluntary Active Euthanasia », dans : *Hastings Center Report* 22 (1992), n. 2, pp. 10-22.

——— *L'euthanasie et l'aide au suicide, actes ultimes de soins ?*

pas un bien en soi et de là conclure, le cas échéant, qu'il vaut mieux la sacrifier pour éviter une souffrance jugée insupportable. Cela ne doit pas nécessairement entrer en ligne de compte lorsqu'on abandonne un traitement prolongeant la vie, même si on peut s'attendre à ce que cela entraîne la mort du malade.

La mesure des soins

J. van den Berg décrit le cas d'un patient amputé des deux jambes et du bassin, donc pratiquement de la moitié de son corps, pour éliminer radicalement une tumeur maligne accompagnée de métastases¹⁷. Si on renonçait à cette intervention, aurait-on l'intention de mettre fin à la vie ? Évidemment non. Il n'y a pas d'équilibre entre les désavantages et les avantages d'une telle opération ; l'intervention n'est donc pas proportionnée. Totalemment différent est le cas d'un homme âgé, atteint d'une pneumonie, mais n'ayant pas d'autres problèmes de santé, qui refuserait un traitement aux antibiotiques et mourrait à cause de cela. Si cet homme dispose de toutes ses facultés, on ne peut que conclure qu'il a voulu sa mort. Les risques et les effets secondaires d'un traitement antibiotique sont négligeables ; dans ce cas, les avantages compensent donc amplement les désavantages. La thérapie est tout à fait proportionnée. Sur cette base, la *Déclaration sur l'euthanasie* (1980) de la Congrégation pour la doctrine de la foi conclut :

« Il faut garder une juste proportion dans l'application de traitements médicaux (...) une juste évaluation des moyens sera possible moyennant une comparaison de la nature de la thérapie, des problèmes et des risques éventuels, des dépenses nécessaires ainsi que de la disponibilité, d'une part, avec les effets espérés, d'autre part, en tenant compte de l'état du malade et de ses forces corporelles et spirituelles¹⁸. »

Lorsque les avantages et les désavantages sont proportionnés, le traitement est obligatoire ; le refuser signifie choisir délibérément la mort. Si, en revanche, il y a disproportion entre avantages et désavantages, on n'est pas d'obligé de subir le traitement. Il arrive qu'il

17. J. H. VAN DEN BERG, *Medische macht en medische ethiek*, G. F. Callenbach, Nijkerk 1969, pp. 31-34.

18. « Declaratio de euthanasia », *op. cit.*, p. 550 ; cf. *Veritatis splendor* 65 ; Conseil pontifical pour la pastorale des services de la santé, *Charte du personnel des services de la santé*, 119-121.

UNE ÉTHIQUE DES LIMITES ————— Monseigneur Eijk

y ait une manifeste disproportion entre les avantages et les désavantages. Par exemple, dans le cas de Franco et de Tito, dont on a prolongé la vie pour des raisons politiques, sans aucune perspective de rétablissement. Si le traitement s'avère disproportionné, il ne doit pas être appliqué. Les avantages peuvent être la préservation de la vie, mais aussi une amélioration de l'état du malade¹⁹. Quant aux désavantages, on pense spontanément aux effets secondaires, aux complications et aux éventuelles mutilations causées par le traitement : les moralistes ont toujours considéré l'amputation d'une jambe comme une intervention exceptionnelle et donc non obligatoire.

Certains ont du mal à comprendre qu'il faut aussi tenir compte des frais. La *Déclaration sur l'euthanasie* de la Congrégation pour la doctrine de la foi mentionne cependant cet aspect (voir le texte cité plus haut). Aux Pays Bas et en Belgique, où pratiquement tout le monde a une assurance-maladie, on se pose moins de problèmes au sujet des frais d'hospitalisation, mais aux États-Unis, par exemple, la situation est toute différente. J. Hardy qui, comme nous l'avons vu, parle d'un devoir de mourir dans certaines circonstances, mentionne le cas suivant : une femme de 87 ans est atteinte d'une grave maladie cardiaque ; bien que la probabilité qu'elle vive encore six mois soit vraisemblablement inférieure à 50 %, elle exige à tout prix un traitement, grâce auquel elle vit encore deux années. Sa fille de 55 ans, la seule parente de la vieille dame, renonce à son travail et à sa carrière professionnelle, dépense toutes ses économies et se voit obligée de vendre sa maison pour payer le traitement de sa mère²⁰. Dans ce cas, il est évident que le traitement n'est pas proportionné et sans doute même disproportionné : je ne parlerais pas, comme Hardy, d'un devoir de mourir, mais tout au plus d'un devoir de renoncer à préserver coûte que coûte sa vie, et par conséquent d'un devoir d'accepter la mort inévitable. Entre les deux formules, il y a un monde de différence. Comme nous l'avons vu, le devoir de mourir – selon Hardy – implique non seulement le renoncement à un traitement prolongeant la vie, mais aussi le devoir de mettre activement fin à la vie.

19. Pour une énumération des différents avantages et désavantages en cause, voir la Congrégation pour la doctrine de la foi, « Declaratio de euthanasia », *op. cit.*, pp. 550-551 ; K. W. WILDES, « Ordinary and extraordinary means and the quality of life », dans : *Theological Studies* 57 (1996), pp. 500-512.

20. J. HARDY, « Is there duty to die ? », *op. cit.*

——— *L'euthanasie et l'aide au suicide, actes ultimes de soins ?*

Le magistère ne peut enseigner comme principe général que la différence entre un traitement proportionné, non proportionné et disproportionné. Ce qui, dans un cas concret, est proportionné ou non, seul le médecin peut l'indiquer en se basant sur une expertise sérieuse, sur l'expérience et sur la prudence. Le malade devra se laisser informer soigneusement des avantages et des désavantages d'un traitement. S'il dispose de toutes ses facultés, c'est lui qui finalement décidera si un traitement prolongeant la vie lui sera oui ou non appliqué. S'il ne peut le faire lui-même, le médecin le fera à sa place, après avoir consulté la famille du patient.

Dans bon nombre de cas, la différence entre un traitement médical proportionné, non proportionné et disproportionné n'est pas sans équivoque. Il y a toujours une zone d'incertitude où il est difficile d'établir cette différence et où les médecins traitants peuvent en bonne conscience n'être pas du même avis. Comment, par exemple, traiter le cas d'une femme de 50 ans atteinte d'une tumeur au cerveau ? Si on n'opère pas, on peut s'attendre à de graves séquelles neurologiques et à une mort douloureuse de la malade. En cas d'opération, la probabilité d'une guérison est de quasi 100 % ; en revanche, l'intervention endommagera le centre moteur de la parole et rendra la malade muette. Dans de pareils cas, le choix est pénible, surtout lorsqu'il est difficile d'en parler avec le malade.

Cette problématique se pose également dans le cas de patients qui se trouvent dans un état végétatif persistant. Faut-il oui ou non les alimenter et les hydrater ? En les alimentant et en les hydratant au moyen d'une sonde, on réussit parfois à prolonger leur vie pendant des décennies. Mais la chance d'une reprise de la conscience est alors minimale. Ici aussi il s'agit d'évaluer le pour et le contre ; il est difficile de dire d'avance qu'un tel traitement est proportionné dans tous les cas. La *Charte du personnel des services de la santé* du Conseil pontifical pour la pastorale des services de la santé déclare à ce sujet :

« Même s'ils sont administrés artificiellement, l'alimentation et l'hydratation font partie du traitement normal auquel le malade a toujours droit, s'il ne s'avère pas trop pénible pour lui : l'abandon injustifié de ce traitement peut avoir le sens d'une véritable euthanasie (120). »

UNE ÉTHIQUE DES LIMITES ————— Monseigneur Eijk

Aider à vivre : les soins palliatifs

Personne ne peut vivre d'une négation. Dire sans plus que l'euthanasie et l'aide au suicide sont illicites, ne suffit pas. Dans un certain nombre de cas, il est très compréhensible qu'un malade souhaite mourir. Même si le devoir de maintenir le patient en vie par un traitement médical est abrogé, une tâche demeure : l'aider à continuer à vivre. Il vit encore, aussi terminal que puisse être son état. Dès que le maintien de la vie n'est plus une option, l'aide active s'impose, très différente de la résignation passive.

Cette aide active est donnée sous forme de soins palliatifs, que l'Organisation mondiale de la santé définit en ces termes :

« La prise en charge active et totale des patients au moment où leur maladie n'est plus curable. Dans cette optique, le contrôle de la douleur et la lutte contre d'autres plaintes corporelles sont tout aussi importants que l'attention aux problèmes psychologiques, sociaux et spirituels. »

« Les soins palliatifs confirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal²¹. » Ces soins visent à aider le malade incurable à continuer à vivre sans prolonger artificiellement sa vie : « Les soins palliatifs n'ajoutent pas des journées à la vie, mais de la vie aux journées²². » Cette aide palliative n'est pas seulement médicale et technique, mais tient compte de tous les aspects de la vie humaine. Un trait typique de notre temps, notamment l'individualisme extrême dont nous avons parlé, est surmonté ici. Ceci est très important. Pire que les souffrances physiques et psychiques est souvent la souffrance sociale, la solitude d'une personne malade qui perd tout contact avec autrui. Les malades terminaux qui sont placés dans un institut pour soins palliatifs, un service ou un hospice de ce type, reprennent souvent courage, se soignent mieux, reprennent goût à la vie, même s'ils savent très bien qu'ils ne vivront plus longtemps. Souvent aussi il s'avère qu'après leur admission, ils prennent moins de sédatifs ou s'en passent entièrement ; ce qui illustre combien la tolérance à la douleur dépend du bien-être du malade dans sa totalité.

21. Cité dans R. BRUNTINK, *Een goede plek om te sterven. Palliatieve zorg in Nederland. Een wegwijzer*, Plataan, Zutphen-Apeldoorn, 2002, p. 11 ; World Health Organisation, *Cancer pain relief and palliative care*, Technical Report Series 804, Genève, 1990.

22. R. BRUNTINK, *op. cit.*, p. 12.

——— *L'euthanasie et l'aide au suicide, actes ultimes de soins ?*

Dans la médecine depuis les temps anciens, le terme *palliativum* a désigné une solution de fortune utilisée pour couvrir les symptômes, sans pouvoir guérir le mal sous-jacent (*palliare*, couvrir d'un manteau, *pallium*, manteau). Saint Martin coupa son manteau en deux pour en couvrir un mendiant nu aux portes d'Amiens. Ce faisant, il ne résolut pas le problème de la pauvreté, mais l'homme devant lui en fut réchauffé. De même, les soins palliatifs ne servent pas à porter remède à une maladie incurable, mais à soulager la souffrance, la peine, l'angoisse, la solitude du malade durant l'ultime période de sa vie. La guérison intérieure qui est le fruit d'une attention affectueuse, peut aussi accroître chez le malade la confiance et l'espérance en Dieu. Du point de vue catholique, l'accompagnement spirituel fait partie intégrante des soins palliatifs. La conférence épiscopale des Pays Bas a plaidé pour l'insertion structurelle des soins palliatifs dans l'aide aux mourants²³.

Dans la pratique, il s'avère que la proposition de soins palliatifs appropriés peut prévenir le recours à l'euthanasie. Fin 2001 les médecins de la ville d'Amsterdam faisant partie de l'association « Aide et Consultation à propos de l'Euthanasie aux Pays Bas », une association consultée par des collègues qui se voient confrontés à une demande d'euthanasie, ont dit dans une interview que le nombre de demandes d'euthanasie avait fortement diminué à la suite de l'introduction des soins palliatifs. Un de ces médecins, qui auparavant pratiquait l'euthanasie deux fois par an, avoua : « Ces trois dernières années, j'ai reçu encore des demandes d'euthanasie, mais, grâce à mes connaissances dans le domaine palliatif, je n'ai dû en pratiquer aucune²⁴. »

Les instituts et les hospices qui dispensent des soins palliatifs n'excluent pas tous l'euthanasie²⁵. Mais cela ne correspond pas à leur but originel, ni à la définition qu'en donne l'Organisation mondiale de la santé. Comme nous l'avons vu, les soins palliatifs visent

23. « Care during suffering and dying », dans : *Euthanasia and human dignity. A collection of contributions by the Dutch Catholic Bishops' Conference to the legislative procedure 1983-2001*, Peeters, Utrecht-Leuven, 2002, pp. 144-152.

24. M. OOSTVEEN, « Spijt. Voorvechters van de euthanasiepraktijk bezinnen zich », dans : *NCR/Handelsblad* 10-11-2001, annexe du samedi, p. 25.

25. Cf. M. J. P. A. JANSSENS, *Palliative care. Concept and ethics*, Nijmegen University Press, Nijmegen, 2001 (thèse de doctorat), pp. 125-126.

UNE ÉTHIQUE DES LIMITES ————— Monseigneur Eijk

à couvrir le malade d'un manteau par l'attention affectueuse de son entourage, et ainsi soutenir les forces de vie qui sont les siennes. Mettre un terme à sa vie serait l'emmurer vivant dans une absence de liens avec autrui. Le soutenir, c'est maintenir jusqu'au bout l'humanité d'une vie, et sa place dans la communauté.

Traduit du flamand par Klaartje Roegiers.
Titre original : *Euthanasie en hulp bij suicide als shuutstuk van de gezondheidszorg?*

Mgr W. J. Eijk, médecin, est évêque de Groningen (Pays-Bas) depuis 1999 ; avant sa nomination, il a été professeur de théologie morale à la Faculté théologique de Lugano (Suisse).

Communio, n° XXVIII, 3 – mai-juin 2003

Henri CAZELLES

Univers, Dieu vivant, Communauté

ON peut chercher Dieu dans son intelligence, sa conscience et son cœur. Par son intelligence on découvre un absolu au-delà de nos concepts et de tous les changements de ce monde ; c'est le Dieu des philosophes et des philosophies, quel que soit le nom donné à cet absolu qu'on entrevoit sans le saisir. On peut chercher Dieu par la morale en étant fidèle aux exigences de la conscience ; c'est le cas de Confucius en Chine¹ et de beaucoup de ceux qui se disent athées. On peut chercher Dieu par le cœur, c'est le cas des mystiques comme Marie de l'Incarnation² et les deux Thérèse dans le catholicisme, Hallaj et les soufis dans l'Islam³.

Il est encore une autre voie que propose l'Église du Christ dans sa liturgie et ses sacrements : le Dieu créateur de l'univers, du ciel et de la terre *se propose aux fidèles dans une communauté* fondée par Jésus de Nazareth, mort crucifié, et ressuscité avec puissance

1. Cf. W. E. SOUTHILL, *Les Trois Religions de la Chine*, trad. G. Lepage, Paris, 1946 : « La loi par excellence est exprimée négativement de la façon suivante : "ne faites pas aux autres ce que vous n'aimez pas", résumée en chinois par le mot *chou* c'est-à-dire "être généreux" » (p. 31 ss.). Sur l'idée de Dieu, voir p. 110 ss. : Changfi, Dieu personnel, ou T'ien, le Ciel.

2. Présentée par Paul RENAUDIN, Paris, 1942.

3. Lire en particulier les travaux de Louis MASSIGNON, dont *Essai sur les origines du lexique technique de la mystique musulmane*, Paris, 1922, spécialement le chap. IV sur les premières vocations mystiques.

SIGNETS

 Henri Cazelles

selon l'Esprit de sainteté⁴. Cette communauté se présente à l'homme en cette vie par des rites en des églises ou chapelles, et par des paroles et déclarations faites par des responsables au nom du fondateur. Interdites en certains pays païens, musulmans ou athées, ces églises, rites et paroles, sont facilement accessibles en pays de culture occidentale, Europe, Afrique et Amérique. C'est normalement par cette voie que l'homme apprend à rencontrer Dieu ; initié par sa famille, il apprend peu à peu à intérioriser sa prière et à obéir à ses directives.

Dieu dans la morale et la théologie

Ces églises sont toujours là et ces paroles se font toujours entendre. Mais l'homme du XXI^e siècle regarde les unes plus qu'il n'y pénètre, et lit les autres ou leur prête l'oreille plus qu'il ne les écoute. Pourtant, jusqu'au XIX^e siècle les religions étaient nationales, même la religion chrétienne. Elles ont cessé de l'être, sauf encore en certains pays comme la Russie, et apparaissent à beaucoup comme un archaïsme. Nos contemporains cherchent Dieu par d'autres voies, surtout émotives et psychologiques. D'où la floraison des sectes⁵ et mouvements analogues, se rattachant parfois à des traditions autres que la tradition chrétienne : ce Dieu est un dieu émotif ou cérébral, il n'est qu'accessoirement le Dieu créateur de l'univers matériel et sensible où nous avons à vivre concrètement, univers que la Bible nous dit être « bon, très bon » (*Genèse* 1, 4-31). C'est un Dieu de l'au-delà, qu'on peut rencontrer après la mort s'il juge favorablement nos actions.

Il ne s'agit pas de renier cet aspect individualiste des religions chrétienne, juive et musulmane, ce « moi et mon Dieu », mais d'interroger l'histoire des religions.

La place qu'y prend le témoignage de la Bible ne propose-t-elle pas à l'homme une rencontre plus *sociale* avec le Dieu de l'univers dans sa création « continuée⁶ » ? Dans un dialogue théologique entre

4. *Romains* 1, 4. Voir les commentaires.

5. Jean VERNETTE, *Les sectes*, Paris, ⁶2002.

6. J.-M. MALDAMÉ, « Émergence d'un nouveau paradigme scientifique et déplacement de la catégorie du divin », *Lumière et Vie* 145, 2000, pp. 25-43. Voir aussi W. PANNENBERG, « La foi en un Dieu créateur et les récents développements de la cosmologie », *Communio* 26, 2001, pp. 75-90.

Univers, Dieu vivant, Communauté

catholiques et protestants sur la Révélation de Dieu publié par la *Harvard Theological Review*⁷, F. Schüssler-Fiorenza rappelait après Rahner, la fonction de l'Église comme « sacrement du sacrement du Saint Esprit ». Reste à préciser les rapports entre l'Église comme Sacrement de la présence de Dieu dans l'univers et les sacrements qu'elle propose aux fidèles.

Église et État

À notre époque l'homme n'est pas seulement sollicité par beaucoup de « gourous ». Plus encore, il est soumis à des États, leurs chefs et leurs lois. Il subit constamment les changements dans la politique et le personnel politique ; parfois l'État sombre dans l'anarchie, et se rend encore plus insupportable à l'homme. Certes, l'État a le pouvoir pour assurer l'ordre et permettre ainsi à chaque citoyen de faire sa vie, mais comment éviter qu'il apparaisse arbitraire et provoque alors révolte et désordre ?

Israël en a fait l'expérience et les auteurs bibliques ont enregistré des textes inspirés pour éclairer l'Israélite fidèle au Dieu d'Adam, d'Abraham et des Patriarches. Au début, l'obéissance des peuples n'est due qu'à un futur descendant de la tribu de Juda (*Genèse* 49, 10). Avec les Prophètes se révèlent les exigences d'une éthique nouvelle : « Que le droit coule comme l'eau et la justice comme un torrent qui ne tarit pas » (*Amos* 5, 34) alors que le pouvoir « opprime le juste, extorque des rançons et repousse le pauvre à la Porte » (*Amos* 5, 12). Pour Osée, « il n'y a ni sincérité, ni fidélité, ni connaissance de Dieu dans le pays », mais « parjure, assassinat, mensonge, adultère, vol, violence, meurtre sur meurtre dans le pays » (*Osée* 4, 2). Aussi Dieu qui lui avait donné un roi, le lui retire dans sa « fureur » (*Osée* 13, 11). L'Alliance du Créateur avec son peuple a été rompue, et les nouvelles fiançailles se feront sur les mêmes bases éthiques : « justice et droit, fidélité et miséricorde » (*Osée* 2, 21 *ss.*).

Un élément nouveau se met en place : une tendresse ou miséricorde. L'État davidique n'assurait de la part du Dieu national que « justice et droit » (*2 Samuel* 8, 15). Après la chute de Samarie prévue par Osée et la réforme deutéronomique entérinée par Josias de Juda

7. *Harvard Theological Review* 95.3, 2001. Voir en particulier W. ABRAHAM, pp. 258-264 ; F. SCHÜSSLER-FIORENZA, « A Roman Perspective on the Offer of Revelation », pp. 267-270 ; David LAMBERTH, « Discernment and Pardon. Questions for a Logic of Revelation », p. 476.

SIGNETS

 Henri Cazelles

(2 Rois 22-23), la Bible propose une autre structure du peuple de Dieu. Le Dieu d'Israël est au ciel (1 Rois 8, 30) et chevauche les cieux (Deutéronome 33, 26). Il se rend présent par son Nom, c'est-à-dire son autorité, en un lieu qu'il a élu, où il demeure (Deutéronome 12, 5) et où l'Israélite peut « voir sa face » (Deutéronome 21, 11), au Temple de Jérusalem. Quand en 587 av. J.-C., le Temple aura été brûlé et que l'État davidique aura disparu, c'est dans une Tente dite « de réunion » que la communauté, le *qâhal* (en grec *ekklësia*) peut rencontrer son Dieu, entendre ses lois et commandements, lui rendre un culte administré par des descendants d'Aaron. Mais l'État dépend de l'étranger.

Ces États étrangers ne sont pas des États barbares. Ils sont porteurs d'une civilisation et d'une éthique. Le code de Hammurabi est précédé d'une préface où le roi babylonien évoque son dieu qui donne « droit et justice », et les précise. Les livres de sagesse égyptiens et l'Édit du Vizir donnent des directives aux gouvernants. Ils sont connus en Israël : tout un paragraphe du Livre des Proverbes (Proverbes 22, 20-23, 18) est une adaptation de la « Sagesse d'Amenemope » à la théologie biblique. Dans ces États, cette éthique est liée à un culte qui la légitime devant les citoyens. Ils lui obéissent comme ils obéissent au dieu national représenté par les chefs de la nation. Mais ce lien est rompu à l'exil pour l'Israélite qui doit obéissance à la Tôrah de Yahweh et non aux dieux de Babylone, des Perses, Grecs et Romains. D'où suspicions et persécutions des pouvoirs étrangers : le Nabuchodonosor du livre de Daniel, l'édit du roi grec Antiochos IV.

Toutefois ceux-ci peuvent estimer que l'éthique de la Tôrah correspond à la leur. D'où les alternances du même Nabuchodonosor, les faveurs des rois perses qui honorent comme les Juifs « le Dieu du ciel », les privilèges accordés aux Juifs par César et Auguste.

Aussi, quand, dans le sein du Judaïsme naquit la « secte » chrétienne reconnaissant le « Messie », « Christ et Seigneur » (Actes 2, 36) dans Jésus de Nazareth, un problème se posa. Exécuté comme « roi des Juifs » par les autorités romaines, son interprétation de la Tôrah (Matthieu 5, 17 et suiv.) n'était pas reconnue par les autorités juives. Protégée par les Pharisiens en Judée (Actes 5, 34 *ss.*), la « secte » fut dénoncée comme une superstition immorale (voir ce qu'en dit Tacite) à Rome par des Sadducéens amis de Poppée, femme de Néron, une non-juive, l'Église ne bénéficiait plus des édits de César : ce fut la persécution par l'État romain qui culmina avec l'édit de Dioclétien.

Univers, Dieu vivant, Communauté

La situation changea avec Constantin : l'État se voulut chrétien selon le Nouveau Testament et ses perspectives du salut personnel par la foi en Jésus-Christ. Celui-ci jugeait des actions des hommes pour les admettre dans l'Au-delà ou les rejeter sur cette terre, l'Église et sa Bible étaient incorporées dans le droit impérial romano-byzantin, mais c'était le palais qui interprétait et jugeait. D'où des conflits avec papes et évêques dont furent victimes Martin, Vigile et Jean Chrysostome. Ces conflits portaient sur le dogme car la Bible paraissait avoir assimilé dans son état final l'éthique rationnelle des philosophes. Restait que, dans sa rédaction, l'éthique et le religieux étaient imbriqués, même dans les rédactions du Décalogue (*Exode 20, Deutéronome 5, Lévitique 19*).

À partir du XVIII^e siècle, les États tendirent à se séparer du religieux et les citoyens eurent à distinguer leur obédience à l'autorité de leur État et leur obédience à l'autorité du Dieu créateur. Parallèlement la critique biblique mit en cause l'autorité de la Bible comme celle du culte religieux qu'elle proposait, et la philosophie des Lumières, celle d'un Dieu créateur. L'homme parut privé de toute rencontre possible avec le « Seigneur », sinon dans l'intimité de sa conscience.

La critique biblique avait paru ruineuse en mettant en relief tous les aspects humains et historiques de la Bible. Mais, pour ceux qui reconnaissent dans la « création continuée » la présence active d'un Dieu intelligent, elle permit de mieux lire la Bible : moins comme histoire et morale que comme témoignage de la fondation en cet univers d'un peuple de Dieu organique, communauté juive ou Église. L'homme pouvait rencontrer son Seigneur dans un culte où était lue la Parole de Dieu et célébrée sa présence par des hymnes ou des sacrements.

Cette communauté ou cette Église n'en devaient pas moins reconnaître et respecter l'autorité de l'État gardien de la vie publique, par une législation inspirée d'une éthique. Où trouverait-il cette éthique qu'il ne pouvait plus trouver dans une Bible à l'interprétation contestée ? Au XIX^e siècle l'éthique rationnelle, « la bonne vieille morale de nos pères », paraissait un acquis malgré la question ouvrière. Elle cessa de l'être au XX^e, et l'État fit appel à des idéologies : idéologie libérale, idéologie matérialiste marxiste, idéologie nazie, voire idéologie islamiste en Islam, le Coran ne distinguant pas nettement le religieux et le profane.

Autrefois, donc, les nations se voulaient religieuses en incorporant les pratiques rituelles de leurs églises. L'État national proposait

SIGNETS

Henri Cazelles

à ses citoyens un culte contrôlé par des évêques qu'il nommait. Ce culte comportait une prédication morale inspirée par la Bible. Bon citoyen, le chrétien était en même temps bon fidèle, même s'il commettait des entorses à cette morale.

Avec la philosophie des Lumières et la découverte de la terre et de ses religions, cette union du sacré et du profane a disparu et les États se sont plus ou moins laïcisés. Ce qui était facilité pour l'accès à Dieu est devenu difficulté de croire. Il faut chercher Dieu, mais comment ?

De l'État à la communauté

Comment découvrir le Dieu créateur au milieu des puissances de ce monde ? Nous avons d'abord à découvrir que nous sommes un élément de cet univers. Notre vie est apparue et se développe sous l'action de puissances que nous ne maîtrisons pas, mais que nous pouvons utiliser avec intelligence et sagesse. Les anciens en avaient conscience sans en voir l'unité, ils étaient polythéistes et proclamaient suprême le dieu dont la puissance assurait la vie de leur nation. Ils percevaient combien leur propre vie dépendait de celle de leur nation. Les découvertes de l'Ancien Orient, avec le déchiffrement des cunéiformes mésopotamiens, des hiéroglyphes égyptiens et des alphabets phéniciens, ont fait connaître l'histoire de ces nations, leur apparition, leur éclat et leur déclin. Israël se forme relativement tardivement sur leur modèle (*1 Samuel 8*) avec comme elles, une monarchie où le roi a fonction sacerdotale et invite ses sujets à reconnaître l'action d'un Dieu auquel il doit son pouvoir.

D'autres découvertes ont mis en relief combien ces puissances de vie étaient elles-mêmes dépendantes d'autres puissances ; on les appellera plutôt « forces ». Invisibles, elles sont intelligibles par l'homme de science qui les analyse. Nul ne leur attribuera l'intelligence. Elle agissent et réagissent depuis l'interaction forte entre minuscules quarks et gluons, jusqu'à la force électromagnétique, la formation des atomes d'où se produiront les molécules dont se composeront les corps vivants, après maintes collisions et avatars. L'homme doit penser sa vie en fonction de cet univers en développement et en expansion.

Cette vie, il a à la diriger, mais il la dirige en appartenant à des sociétés ou communautés. Elles-mêmes ne subsistent et ne se développent qu'en dépendance d'un environnement physique, végétal et animal où elles se constituent. Il y eut les sociétés de chasse et de

Univers, Dieu vivant, Communauté

pêche puis, avec les échanges, les centres que furent les villes où durent s'organiser des États avec leurs administrations. L'homme devint citoyen ou esclave. L'État devint national en se manifestant religieux, rival d'autres cités et de leurs dieux, cela jusqu'à l'Empire romain et même après.

Le citoyen a une vive conscience de sa dépendance vis-à-vis de l'État, comme des insuffisances de l'État, d'où les changements répétés dans le pouvoir politique qui en assume la direction : changements de dynasties ou alternances. C'est toujours l'État quelle que soit sa forme, impériale, royale ou républicaine. Soumis à ses lois, même changeantes, c'est pour le citoyen d'un État sacré, une soumission religieuse. Quand l'État apparaît injuste ou déraisonnable, le rite religieux (ou la coutume) qui était facilité devient difficulté. Comment l'homme peut-il discerner dans l'État où il vit comme créature de cet univers, l'action d'un Dieu créateur ?

Ayant pris conscience de sa situation précaire dans un univers gouverné par des États à la suite d'un développement historique, États souvent déficients, comment l'homme peut-il discerner la présence active de ce Dieu juste et puissant ?

C'est alors que le témoignage biblique lui est fort utile. La Bible est un fonds inépuisable de pensées pour s'élever à Dieu. Les spirituels y trouvent des « méditations évangéliques ». Les Juifs y trouvent un code moral et juridique de 613 articles qui définit leur communauté devant les États. Les théologiens chrétiens y lisent l'annonce et la venue d'un Messie qui donne à ceux qui le suivent une vie éternelle et la promesse de la résurrection des corps.

Selon le Nouveau Testament, préparé par l'Ancien, il y a plus que ces promesses personnelles : le Christ est déjà ressuscité « avec puissance » (*Romains* 1, 4) et vivant. « L'agir électif⁸ » du Dieu créateur forme la communauté d'Israël par le don d'une Tôrâh qui régit sa vie en ce monde terrestre ; il fait naître l'Église, « entité historique » par la résurrection du Christ, exécuté en effet comme « roi des Juifs » par les autorités du temps, mais reconnu comme Seigneur par le « petit reste » de ces Juifs qui en témoignera.

Quelle est en ce monde la structure de cette Église qui permettra aux hommes d'y discerner la puissance de vie du Dieu créateur, participée par Jésus ressuscité ? En ce temps de désacralisation des États, d'ailleurs justifiée, les hommes ne trouveront plus un critère de la

8. Voir « Concorde de Lauenberg des Églises de la Réforme en Europe sur les relations entre les Juifs et les Chrétiens », *Istina* 47.2, 2002, p. 176.

SIGNETS

 Henri Cazelles

présence du Dieu vivant par l'autorité du chef d'État. Ce n'est pas non plus en prenant la Bible comme une histoire sainte d'Israël débouchant sur une Église universelle⁹.

C'est le témoignage de la Bible qui permet aux hommes de discerner l'agir du Seigneur au milieu des puissances de cet univers. Mais il faut la prendre telle qu'elle est et telle qu'elle se compose dans l'histoire à la lumière des travaux de la critique¹⁰ et de l'orientalisme. Elle est reçue comme une Loi, quitte à être interprétée soit par les rabbins de la Mishnah, soit par Jésus-Christ. La critique n'a fait que confirmer cette approche du message biblique par l'analyse des codes dont se compose la Tôrah. Rappelons qu'elle se développe en médiations successives par lesquelles le croyant rencontre son Seigneur ; elles correspondent à des structures successives de l'Israël de Dieu au milieu des nations : royauté où le cadet Juda peut supplanter l'aîné (*Genèse* 49, 10), confédération de 12 tribus scellée rituellement par Moïse, prophète (*Exode* 24), Loi Deutéronomique dont le Juge interprète est au-dessus des autres institutions (*Deutéronome* 17-18), code sacerdotal où le sacré administré par un prêtre aaronide est distinct du profane régi par un prince qui peut être un

9. La mode est actuellement de minimiser la valeur historique des récits bibliques ; pour l'archéologue I. Finkelstein (*La Bible dévoilée*, trad. fr., Paris, 2002) les récits sur Abraham, les Patriarches et les Juges sont concoctés à l'époque de Josias (VII^e siècle). Pour J. W. Wesselius (*The Origins of the History of Israel. Herodotus Histories as a Blueprint for the first Books of the Bible*, Sheffield, 2001), les premiers livres de la Bible ont comme modèle littéraire les *Histoires* d'Hérodote (V^e siècle). Reste à expliquer pourquoi la Bible a été reçue comme ayant autorité dans les communautés juive et chrétienne...

10. Pour M. WYSCHOGRAD, de la Baruch University de New York, la Tôrah n'est pas une *nomos*, une loi «obligeant le peuple dans un sens juridique», mais un élément de la relation d'Israël avec Dieu qui l'a choisi «vivant au sein des civilisations». Il lui a fait don de cette Tôrah où narrations et lois sont inextricablement liées et où ne sont pas séparés morale et rituel («La Tôrah en tant que Loi dans le Judaïsme», *SIDIC* 35.2, 2002 p. 18-24). Malheureusement, il n'a pas analysé comme l'a fait l'école critique au XIX^e siècle les différents codes inclus dans la Tôrah ; ils définissent les rapports entre Israélites, et Israélites-nations dans les milieux sociologiques successifs de l'histoire d'Israël. Voir aussi M. BREUER, *Das Studium der Tora nach der Bibelkritik Judaica*, 2002, p. 154-171. Sur l'autorité de la Bible, M. PINCHON, *Cahiers de l'Atelier* 497, 2002 pp. 64-75 : «Pour les chrétiens la Bible fait autorité au sens d'une Parole qu'ils ont à écouter et à mettre en pratique. L'éducation permet d'entendre les principes fondamentaux, de les assimiler pour en vivre et les transmettre.»

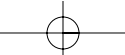
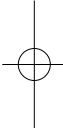
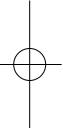
Univers, Dieu vivant, Communauté

étranger. Il s'agit de constater que, telle qu'elle se présente et telle qu'elle est transmise, la Bible est autre chose que la relation d'événements de l'histoire d'un petit peuple de l'Ancien Orient, mais la constitution d'un peuple que dirige le Dieu créateur par la médiation soit d'une Tôrah, soit par le Christ ressuscité en puissance.

L'homme rencontrera son Dieu non comme une sorte de philosophe religieux qui nous propose une lumière de vie par des confessions de foi, mais comme un chef qui nous invite à le suivre dans sa communauté.

Pour offrir à l'homme la possibilité de rencontrer le Dieu vivant il est nécessaire de retourner au témoignage biblique interprété critiquement. Il est curieux que soient très souvent négligés la structure de la Bible et ses aspects juridiques et sociaux. Son parcours s'achève dans une religion très personnelle, mais dans le cadre d'une communauté ou Église qui rend possible cette religion personnelle et non plus une religion d'État. L'État n'est pas religieux, mais reconnaît le fait religieux comme le signalent Régis Debray dans son rapport au ministre, et A. Comte-Sponville dans le *Monde*. Le fait religieux peut déboucher sur des aberrations s'il n'est pas conditionné par une éthique d'État non idéologique telle que la proposait le droit romain. L'Église du Christ offre au fidèle le *religieux* où Dieu n'est plus seulement le « Seigneur » mais aussi l'ami rencontré dans l'intimité. Pour faciliter l'épanouissement du fait religieux au sein des sociétés civiles, éthiques mais non religieuses, le statut international du successeur de Pierre (*Matthieu 16, 18*) permet de définir les rapports entre l'Église et l'État, entre le religieux révélé dans la Bible et l'éthique rationnelle. Le Dieu qui intéresse l'homme est le Dieu vivant qui crée et développe l'univers où Il l'a mis. Il le découvre dans l'Église fondée par le Christ dans cet univers. Mais cette Église vit dans des États qui doivent respecter une morale sous peine de tomber dans l'idéologie ou le laxisme. L'étude critique de la Bible permet de discerner ce qui est morale traditionnelle et ce qui est théologie de la vie avec Dieu. N'est-ce pas la voie vers une laïcité juste et non agressive ?

Henri Cazelles, PSS, docteur en théologie, licencié en Écriture sainte, docteur en droit, diplômé de l'École libre des sciences politiques, docteur honoris causa de l'université de Bonn, membre de la Société d'égyptologie, ancien secrétaire de la Commission biblique pontificale, ancien directeur d'études à l'EPHE, membre associé de l'Académie royale de Belgique, UER de théologie et de sciences religieuses.



Communio, n° XXVIII, 3 – mai-juin 2003

Jean BERNARDI

La vérité sur les plongeurs

Réflexions sur les avatars d'un verset évangélique

« **A**LLEZ donc : de toutes les nations faites des disciples, les baptisant au nom du Père et du Saint-Esprit... » Cette injonction, ici exprimée avec les mots français de la TOB, figure aux dernières lignes de l'*évangile* selon saint Matthieu. Elle formule l'ultime prescription laissée par le Christ à ses disciples. Les chrétiens croient l'avoir comprise et la mettre en pratique de leur mieux. Il y a néanmoins de bonnes raisons de se demander si toute la signification d'une telle formule a été explorée.

Aller enseigner

Les Onze ont bien compris qu'il leur fallait partir, tout quitter pour aller faire la leçon aux peuples du monde, à ces *goys* qu'en bons juifs ils n'appréciaient guère jusque là. À dire vrai, le fait qu'il ait fallu susciter avec Paul un treizième homme ne témoigne guère en faveur de leur empressement à s'écarter des routes de Palestine. Mais qu'allait-on dire à tous ces gens ? Avant de se séparer, il était indispensable de se mettre d'accord sur la teneur du message à diffuser. Ils ont rassemblé leurs idées et leurs souvenirs, et mis par écrit le résultat de leurs réflexions. Matthieu, le plus habitué par son métier aux écritures, tenait la plume. Ce premier aide-mémoire (c'est le sens du mot grec *hypomnēmata* utilisé vers 150 par saint Justin pour désigner les évangiles) des prédicateurs, rédigé en hébreu mêlé d'archaïsmes, a été par la suite traduit en grec et étoffé. Marc et Luc en ont tiré des adaptations.

Que signifie exactement le mot « baptiser » ?

Pour l'homme de la rue, le mot « baptiser » veut dire donner un nom à une personne, voire à un objet. Pour le chrétien moyen d'aujourd'hui, il concerne pour l'essentiel un rite d'admission dans l'Église. Pour l'occidental, le geste consiste à verser un peu d'eau sur la tête de l'impétrant. En orient, on le plonge tout entier dans l'eau. C'est ainsi que les apôtres avaient compris l'ordre reçu du Christ. Tel est bien, en effet, le sens du mot grec mis par l'évangéliste dans la bouche du Christ. *Baptizein* veut dire « plonger ». En fonction du contexte, on préférera les mots « immerger » ou « submerger », mais la nature du geste à accomplir ne change pas. En d'autres termes, les auditeurs et les lecteurs du texte évangélique grec entendaient un mot clair et simple, appartenant au langage courant. Dans ces conditions, personne ne pouvait songer à pratiquer un autre rite baptismal que l'immersion. Ce mot grec, les chrétiens de langue latine ont renoncé à le traduire dans leur langue, ils se sont contentés de le latiniser à moitié. Le grec *baptizein* a donné naissance à *baptizare* qui n'avait de sens que pour un chrétien. C'est que l'évangélisation des peuples de langue latine est intervenue beaucoup plus tard. La communauté chrétienne de Rome est restée une communauté d'immigrés de langue grecque jusqu'au milieu du III^e siècle. Dans la plupart des régions occidentales, très peu de gens savaient le grec. De plus, l'évangélisation de ces régions a coïncidé largement avec les invasions germaniques et la profonde régression de la culture qu'elles ont entraînée. On se sert de mots qu'on ne comprend plus. Le verbe néo-latin *baptizare* ainsi créé était totalement inintelligible pour tout autre qu'un chrétien. Devenu un terme technique à usage interne, il était exposé à perdre de sa signification, celle que le rite de l'immersion entendait illustrer.

Il n'est pas inutile de reconstituer avec le maximum de précision les origines du processus d'acclimatation du mot grec *baptizein* en pays latin. Dans la deuxième moitié du II^e siècle, les deux premiers évêques de la capitale des trois Gaules, Pothin et Irénée, sont des juifs de langue grecque. S'il y avait alors des Latins pour avoir la pratique du grec, la réciproque ne se vérifiait guère. Tout porte à croire que les deux premiers évêques connus de Lyon maîtrisaient mal le latin. Un souci légitime de rigueur et de fidélité aux usages leur conseillait aussi de célébrer la liturgie en grec.

Le Symbolisme de l'eau

L'expérience, ancienne et récente, donnait un signe aux disciples : c'est dans le Jourdain que Naaman s'était plongé sur l'ordre du prophète, et c'est encore dans le Jourdain que Jean faisait descendre ceux qui venaient à lui. Jésus n'avait pas prononcé le nom d'un fleuve qui ne pouvait manifestement concerner tous les peuples du monde, mais outre l'exemple qu'il avait lui-même donné en recevant le baptême de Jean, il avait utilisé un verbe qui définissait sans équivoque un rite d'immersion et qui exigeait d'être suivi d'un complément de lieu. Il est de fait que ce verbe est suivi d'un complément de lieu à l'accusatif, construction de rigueur après un verbe de mouvement. Le grec de Matthieu précise bien qu'il s'agit de plonger l'intéressé *eis to onoma*, c'est-à-dire « dans le nom ». Le texte a beau préciser qu'il s'agit des trois personnes divines, il n'en reste pas moins passablement obscur. Comment le comprendre ? On a pu s'orienter assez tôt vers l'interprétation qui a abouti à notre « au nom de... ». En tout cas, la traduction latine le montre assez quand elle écrit un *in nomine*, parfaitement incorrect si *baptizo* était compris en latin comme un verbe de mouvement. Dans ce cas, nous lirions *in nomen* et non *in nomine*. « Je vous arrête au nom de la loi » signifie que j'agis comme instrument du droit. Baptiser au nom de la Trinité, c'est agir en lieutenant de Dieu, ce n'est plus introduire dans l'intimité de Dieu

Tant que sous le mot grec *onoma*, qui signifie « nom », on percevait nettement l'hébreu *shêm*, on pouvait donner au mot grec la signification très particulière que *shêm* peut revêtir en hébreu. Privée de tout déterminant, l'expression « le nom » recouvre le mot impropronçable, le tétragramme qui désigne Dieu et qui se prononce *Adonai*. Dans ces conditions, on doit comprendre que le Christ invitait ses apôtres à plonger les peuples dans le Dieu Trinité.

Le verset qui nous occupe signifie : « Partez donc, instruisez tous les peuples en plongeant les gens dans le NOM du Père, du Fils et du Saint-Esprit ». C'est ce que dit le texte grec ; cependant nous ne devons jamais oublier qu'il ne s'agit pas du texte original des paroles du Christ, mais seulement de la traduction en grec d'une phrase sémitique prononcée par le Christ et mise telle quelle par écrit. Comment cette phrase se présentait-elle et quels problèmes posait-elle au traducteur grec ? La structure de cette phrase est facile à discerner. Après le verbe de mouvement « plonger », on pouvait lire la préposition figurée par la lettre *lamed* (L). Celle-ci se traduit

SIGNETS _____ **Jean Bernardi**

en grec par *eis* suivi de l'accusatif, qui signifie « dans » et qui dépend obligatoirement d'un verbe de mouvement. Venaient ensuite les quatre consonnes du nom divin. Le lecteur hébreu est dressé à prononcer un autre mot à sa place. Le plus souvent on dit *Adonai*, mais l'équivalent grec de ce mot, *Kyrios*, convient mal ici : tout au long du texte évangélique, il a été utilisé sans connoter la divinité. Le lecteur prononce donc *in petto* l'hébreu *hashem* avant de le traduire en grec par *onoma*. Dès lors, les mots hébreux correspondant à « Père, Fils et Saint-Esprit » ne peuvent être que des déterminants d'*onoma*. C'est ainsi qu'on obtient une phrase grecque qui parle de plonger dans le Nom du...

Intervenant à son tour, le traducteur latin qui ne connaît pas le texte hébreu et qui maîtrise mal le grec, renonce à traduire le verbe, ne comprend pas qu'il a affaire à un verbe de mouvement et écrit *in nomine* au lieu de *in nomen*. Telle est l'origine de notre « au nom de... ».

Que conclure ?

Le métier du philologue consiste à définir le sens des mots. En tant que tel, l'auteur de ces lignes ne saurait donc aller plus loin. Qu'il lui soit permis d'ouvrir quelques perspectives.

Il n'est pas douteux que le mot grec *onoma* est susceptible de revêtir des acceptions bien différentes dans le Nouveau Testament et les premiers textes patristiques, en fonction de son contexte et de sa construction, des superpositions de sens n'étant pas exclues. Il appartient aux exégètes et aux historiens de la pensée religieuse de déceler la présence éventuelle de l'hébreu YHWH ou de son substitut *shêm* sous le grec *onoma*.

Une conclusion autrement plus importante se dégage des lignes qui précèdent. Qui ne voit que la pratique liturgique occidentale ne correspond qu'imparfaitement au sens du sacrement. Verser de l'eau sur la tête d'un enfant signifie clairement que le Christ efface le mal qui est en lui, mais le célébrant aurait beaucoup de peine à expliquer que ce geste veut dire que le néophyte est plongé dans la vie trinitaire et qu'il est appelé à y entrer davantage. Ce rituel ne permet d'ailleurs pas d'illustrer l'idée que le baptisé renaît en sortant de l'eau. Notre liturgie et notre piété sont christologiques, elles sont peu trinitaires. Outre qu'il constituerait un geste simple d'œcuménisme, le fait de revenir aux sources apporterait une aide aux catéchistes en

La vérité sur les plongeurs

mal d'expliquer la Trinité aux enfants. Il n'est pas trop tard pour sortir de « l'infélicité des temps gothiques ».

Si l'on tente de pousser plus avant et de déchiffrer tout le contenu de l'ultime message que le Christ nous a adressé, on est guetté par le vertige. La signification de l'eau en tant qu'agent purificateur n'est évidemment pas affectée par les nouvelles perspectives que la réflexion fait progressivement surgir en reliant les uns aux autres les textes de l'Écriture. L'eau est source de vie. Le fait qu'elle symbolise la Trinité et que l'homme y soit plongé par l'Église sur l'ordre du Christ signifie que sa vie baigne dans la Trinité comme dans un milieu constamment nourricier. L'eau du baptême n'efface pas seulement de façon ponctuelle la tache du péché, elle ne donne pas seulement la vie nouvelle, elle signifie à l'homme que toute son existence se déroule au sein de la Trinité. Une présence invisible et silencieuse l'entoure et le presse, une présence qui ne peut agir en lui et le transformer que s'il s'ouvre pour lui faire place. C'est dire, notamment, que sur cette terre la prière est à l'interface de ce qu'on peut appeler la relation triandrique plutôt que théandrique. Pour prendre une métaphore inimaginable il y a deux mille ans, si le courant trinitaire ne passe pas à travers l'homme, c'est en vain que ce dernier s'agite. Mais il n'est nul besoin de moderniser notre langage quand on mesure que l'eau qui nous enveloppe a les dimensions de l'Océan et qu'il nous faut apprendre à nous y mouvoir, à y respirer et à en explorer toutes les dimensions.

Jean Bernardi est professeur honoraire de patristique grecque à la Sorbonne ; dernier ouvrage publié : *Saint Grégoire de Nazianze et son temps (330-390)*, Éditions du Cerf, 1995.

À paraître (en collaboration), *Édition critique et traduction des poèmes de Grégoire de Nazianze*.

Prochain numéro : juillet-août 2003

L'image aujourd'hui

Titres parus

LE CREDO

La confession de la foi (1976/1)
 « Jésus, né du Père avant tous les siècles » (1977/1)
 « Né de la Vierge Marie » (1978/1)
 « Il a pris chair et s'est fait homme » (1979/1)
 La passion (1980/1)
 « Descendu aux enfers » (1981/1)
 « Il est ressuscité » (1982/1)
 « Il est monté aux cieux » (1983/3)
 « Il est assis à la droite du Père » (1984/1)
 Le jugement dernier (1985/1)
 L'Esprit Saint (1986/1)
 L'Église (1987/1)
 La communion des saints (1988/1)
 La rémission des péchés (1989/1)
 La résurrection de la chair (1990/1)
 La vie éternelle (1991/1)
 Le Christ (1997/2-3)
 L'Esprit saint (1998/1-2)
 Le Père (1998/6-1999/1)
 Croire en la Trinité (1999/5-6)
 La parole de Dieu (2001/1)
 Au-delà du fondamentalisme (2001/6)
 Les mystères de Jésus (2002/2)
 Le mystère de l'incarnation (2003/2)

LES SACREMENTS

Guérir et sauver (1977/3)
 L'eucharistie (1977/5)
 La pénitence (1978/5)
 Laïcs ou baptisés (1979/2)
 Le mariage (1979/5)
 Les prêtres (1981/6)
 La confirmation (1982/5)
 La réconciliation (1983/5)
 Le sacrement des malades (1984/5)
 Le sacrifice eucharistique (1985/3)
 L'Eucharistie, mystère d'Alliance (2000/3)

LES BÉATITUDES

La pauvreté (1986/5)
 Bienheureux persécutés ? (1987/2)
 Les cœurs purs (1988/5)
 Les affligés (1991/4)
 L'écologie : Heureux les doux (1993/3)
 Heureux les miséricordieux (1993/6)

POLITIQUE

Les chrétiens et la politique (1976/6)
 La violence et l'esprit (1980/2)
 Le pluralisme (1983/2)
 Quelle crise ? (1983/6)
 Le pouvoir (1984/3)
 Les immigrés (1986/3)
 Le royaume (1986/3)
 L'Europe (1990/3-4)
 Les nations (1994/2)
 Médias, démocratie, Église (1994/5)
 Dieu et César (1995/4)

L'ÉGLISE

Appartenir à l'Église (1976/5)
 Les communautés dans l'Église (1977/2)
 La loi dans l'Église (1978/3)
 L'autorité de l'évêque (1990/5)
 Former des prêtres (1990/5)
 L'Église, une secte ? (1991/2)
 La papauté (1991/3)
 L'avenir du monde (1985/5-6)
 Les Églises orientales (1992/6)
 Baptême et ordre (1996/5)
 La paroisse (1998/4)
 Le ministère de Pierre (1999/4)
 Musique et liturgie (2000/4)
 Le diacre (2001/2)
 Mémoire et réconciliation (2002-3)

LES RELIGIONS NON CHRÉTIENNES

Les religions de remplacement (1980/4)
 Les religions orientales (1988/4)
 L'islam (1991/5-6)
 Le judaïsme (1995/3)
 Les religions et le salut (1996/2)

L'EXISTENCE DEVANT DIEU

Mourir (1976/2)
 La fidélité (1976/3)
 L'expérience religieuse (1976/8)
 Guérir et sauver (1977/3)
 La prière et la présence (1977/6)
 La liturgie (1978/8)
 Miettes théologiques (1981/3)
 Les conseils évangéliques (1981/4)
 Qu'est-ce que la théologie ? (1981/5)
 Le dimanche (1982/7)
 Le catéchisme (1983/1)
 L'enfance (1985/2)
 La prière chrétienne (1985/4)
 Lire l'Écriture (1986/4)
 La foi (1988/2)
 L'acte liturgique (1993/4)
 La spiritualité (1994/3)
 La charité (1994/6)
 La vie de foi (1994/5)
 Vivre dans l'espérance (1996/5)
 Le pèlerinage (1997/4)
 La prudence (1997/6)
 La force (1998/5)
 Justice et tempérance (2000/5)
 La transmission de la foi (2001/4)
 Miettes théologiques II (2001/5)
 La sainteté aujourd'hui (2002/5-6)

PHILOSOPHIE

La création (1976/3)
 Au fond de la morale (1997/3)
 La cause de Dieu (1978/4)
 Satan, « mystère d'iniquité » (1979/3)
 Après la mort (1980/3)
 Le corps (1980/6)

Le plaisir (1982/2)
 La femme (1982/4)
 La sainteté de l'art (1982/6)
 L'espérance (1984/4)
 L'âme (1987/3)
 La vérité (1987/4)
 La souffrance (1988/6)
 L'imagination (1989/6)
 Sauver la raison (1992/2-3)
 Homme et femme il les créa (1993/2)
 La tentation de la gnose (1999/2)
 Fides et ratio (2000/6)
 Créés pour lui (2001/3)
 La Providence (2002/4)

SCIENCES

Exégèse et théologie (1976/7)
 Sciences, culture et foi (1983/4)
 Biologie et morale (1984/6)
 Foi et communication (1987/6)
 Cosmos et création (1988/3)
 Les miracles (1989/5)
 L'écologie (1993/3)

HISTOIRE

L'Église : une histoire (1979/6)
 Hans Urs von Balthasar (1989/2)
 La Révolution (1989/3-4)
 La modernité – et après ? (1990/2)
 Le Nouveau Monde (1992/4)
 Henri de Lubac (1992/5)
 Baptême de Clovis (1996/3)

SOCIÉTÉ

La justice (1978/2)
 L'éducation chrétienne (1979/4)
 Aux sociétés ce que dit l'Église (1981/2)
 Le travail (1984/2)
 Sainteté dans la civilisation (1987/5)
 Foi et communication (1987/6)
 La famille (1986/6)
 L'Église dans la ville (1990/5)
 Conscience au consensus ? (1993/5)
 La guerre (1994/4)
 La sépulture (1995/2)
 L'Église et la jeunesse (1995/6)
 L'argent (1996/4)
 La maladie (1997/5)
 La mondialisation (2000/1)
 Les exclus (2002/1)
 Église et État (2003/1)

LE DÉCALOGUE

Un seul Dieu (1992/1)
 Le nom de Dieu (1993/1)
 Le respect du sabbat (1994/1)
 Père et mère honoreras (1995/1)
 Tu ne tueras pas (1996/1)
 Tu ne commettras pas d'adultère (1997/1)
 Tu ne voleras pas (1998/3)
 Tu ne porteras pas de faux témoignage (1999/3)
 La convoitise (2000/2)

Seuls sont encore disponibles les numéros récents. Consultez notre secrétariat.

A nos lecteurs

Il y a plus d'un an vous avez abonné de nombreux lecteurs francophones qui, malgré leur désir, ne pouvaient économiquement le réaliser.

Votre mobilisation a porté ses fruits : ne la relâchez pas.

Dans un monde toujours plus chaotique, les chrétiens ont le droit de confesser leur foi. Ils ont aussi le devoir de la soutenir par une argumentation.

Communio s'efforce de les y aider. Sans renier les exigences de rigueur qui sont les nôtres, nous essayons de présenter des analyses plus claires sur le thème principal, et de renforcer la part des articles hors-thème, littéraires, artistiques ou d'actualité.

De nombreux chrétiens, étudiants ou personnes âgées, séminaristes ou prêtres, souhaitent se former avec *Communio*, mais n'ont pas les moyens de s'y abonner. C'est pourquoi nous avons prévu un abonnement de parrainage. En versant 61 €, vous permettrez à un étudiant étranger de recevoir la revue pendant 1 an. 56 € correspondent à un parrainage en France. Vous connaîtrez le nom et l'adresse des bénéficiaires.

N'hésitez pas, également, à faire connaître la revue à des amis, des collègues, des membres de votre paroisse : 60 % de nos lecteurs nous ont connu par le bouche à oreille.

Au nom du comité de rédaction et de tous nos lecteurs,
je vous remercie de faire vivre la revue.

Isabelle Ledoux-Rak, présidente de l'association *Communio*.

Je désire souscrire un abonnement de parrainage au profit d'un lecteur

Ci-joint un chèque de : 61 € pour l'étranger
 56 € pour la France et la Belgique

Nom :

Adresse :

.....

REVUE CATHOLIQUE INTERNATIONALE

COMMUNIO

pour l'intelligence de la foi

Publiée tous les deux mois en français par « Communio », association déclarée à but non lucratif selon la loi de 1901, indépendante de tout mouvement ou institution. Présidente-directrice de la publication : Isabelle LEDOUX-RAK. Directeur de la collection : Olivier BOULNOIS. Directeur de la rédaction : Olivier CHALINE. Rédacteur en chef : Serge LANDES. Rédacteurs en chef-adjoints : Thierry BEDOUELLE et Laurent LAVAUD. Secrétaire de rédaction : Marie-Thérèse BESSIRARD.

CONSEIL DE RÉDACTION EN FRANÇAIS

Jean-Robert Armogathe, Nicolas Aumonier, Jean-Pierre Batut, Thierry Bedouelle, Olivier Boulnois, Rémi Brague, Vincent Carraud (Caen), Olivier Chaline (Rouen), Georges Chantraine (Namur), Marie-Hélène Congourdeau, Jean Duchesne, Irène Fernandez, Marie-Christine Gillet-Challiol, Paul Guillon, Yves-Marie Hilaire (Lille), Pierre Julg (Orléans), Serge Landes, Laurent Lavaud, Isabelle Ledoux-Rak, Corinne Marion, Jean-Luc Marion, Éric de Moulins-Beaufort, Dominique Poirel, Béatrice Prunel-Joyeux, Robert Toussaint, Isabelle Zaleski.

COMITÉ DE RÉDACTION EN FRANÇAIS

Jean-Luc Archambault, Jean Bastaire (Grenoble), Guy Bedouelle (Fribourg), Françoise Brague, Régis Burnet, Christophe Carraud, Jean Congourdeau, Michel Constantini (Tours), Mgr Claude Dagens (Angoulême), Marie-José Duchesne, Stanislaw Grygiel (Rome), Roland Hureauux, Didier Laroque, Étienne Michelin, Paul McPartlan (Londres), Jean Mesnard, Xavier Morales, Miklos Vetö (Poitiers), et l'ensemble des membres du conseil de rédaction.

Rédaction : ASSOCIATION COMMUNIO, 5, passage Saint-Paul, 75004 Paris, tél. : 01.42.78.28.43, fax : 01.42.78.28.40, courrier électronique : communio@club-internet.fr

Abonnements : voir bulletin et conditions d'abonnement.

Vente au numéro : consultez la liste des libraires dépositaires.

**En collaboration
avec les éditions de *Communio* en :**

ALLEMAND : Internationale Katholische Zeitschrift « Communio »

Lindenmattenstraße 29, D-79117 Freiburg i.B.

AMÉRICAIN : Communio International Catholic Review

Responsable : David L. Schindler, P.O. Box 4468, USA-20017 Washington DC.

BRÉSILIEN : Revista Internacional Católica Communio

Rua Benjamin-Constant, 23-6°, Caixa Postal 1362-CEP, BRA-20001-970 Rio de Janeiro.

CROATE : Svesci Communio

Responsable : Adalbert Rebic, Krscanska Sadasnjost, Marulićev trg., 14, HR-10000 Zagreb.

ESPAGNOL : Communio Revista Católica Internacional

Responsable : Felipe Hernández, Ediciones Encuentro, S.A., Cedaceros, 3,2°, E-28014 Madrid.

ESPAGNOL POUR L'ARGENTINE : Communio Revista Católica Internacional

Responsable : Alberto Espezel, Av Alvear 1773, AR-1014 Buenos Aires.

HONGROIS : Communio Nemzetközi Katolikus Folyóirat

Responsable : Peter Erdő, Papnövelde, u. 7, I-1053 Budapest.

ITALIEN : Communio Revista Internazionale di Teologia e Cultura

Responsable : Andrea Gianni, Via Gioberti, 7, I-20123 Milano.

NÉERLANDAIS : Internationaal Katholiek Tijdschrift Communio

Responsable : Stefaan van Calster, Burgemeesterstraat, 59, Bus 6, B-3000 Leuven.

POLONAIS : Międzynarodowy Przegląd Teologiczny Communio

Responsable : Lucjan Balter, Oltarzew, Kilinskiego, 20, PL-05850 Ozarów Mazowiecki.

PORTUGAIS : Communio Revista Internacional Católica

Responsable : Henrique de Noronha Galvao, Biblioteca Universitária Joao Paulo II, Palma de Cima, P-1600 Lisboa.

SLOVÈNE : Mednarodna Katoliška Revija Communio

Responsable : Anton Štrukelj, Depala Vas, 1, SLO-1230 Domžale

TCHÈQUE : Mezinárodní Katolická Revue Communio

Vojtech Novotny, Husova 8, CZ-11000 Praha 1.

UKRAINIEN : Ukraine Communio

PO Box 808, Wynnychenka 22, UA-79008 Lviv.

La coordination internationale est assurée par Monseigneur Peter Henrici, Hirschengraben 74, CH-8001, Zürich.

COMMUNIO

REVUE CATHOLIQUE INTERNATIONALE

AIX-EN-PROVENCE :

Librairie du Baptistère
13, rue Portalis

AMIENS : Brandicourt
13, rue de Noyon

ANGERS : Richer
6, rue Chaperonnière

ANGOULÊME : Auvin
38, avenue Gambetta

BEAUVAIS : Prévot
20, rue Saint-Pierre

BESANÇON : Chevassu
119, Grande-Rue

BORDEAUX :
Les Bons Livres
35, rue Fondaudège

BREST : La Procure
2, rue Boussingault

BRIVE : Librairie Chrétienne
2, rue Briand Patier

BRUXELLES : U.O.P.C.
Chaussée de Wavre, 216

CHANTILLY : Les Fontaines
B.P. 205

CHOLET :
Librairie Jeanne-d'Arc
29, rue du Commerce

CLERMONT-FERRAND :
- Vidal-Morel
3, rue du Terrail
- Librairie Religieuse
1, place de la Treille

FRIBOURG (Suisse) :
- Librairie Saint-Augustin
rue de Lausanne, 88
- Librairie Saint-Paul
Pérolles, 38

GAP : Librairie Alpine
13, rue Camot

GENÈVE : Labor et Fides
rue de Carouge, 53

GRENOBLE :
Librairie Notre-Dame
2, rue Lafayette

LA ROCHELLE :
Le Puits-de-Jacob
32, rue Albert-I^{er}

LE PUY : Cazes-Bonneton
21, bd Mal-Fayolle

LILLE : Tirloy
62, rue Esquemoise

LIMOGES :
Librairie Catholique
6, rue de la Courtine

LYON : Decitre

6, place Bellecour
- Editions Ouvrières
9, rue Henri-IV
- Librairie Saint-Paul
8, place Bellecour

MARSEILLE 1^{er} : Le Mistral
11, impasse Flammarion

MARSEILLE 6^e :
Librairie Saint-Paul
47, bd Paul-Peytral

MONTPELLIER : Logos
29, bd du Jeu-de-Paume

NANCY : Le Vent
30, rue Gambetta

NANTES : Lanoë
2, rue de Verdun

NEUILLY-SUR-SEINE :
Kiosque Saint-Jacques
167, bd Bineau

NICE : La Procure
10, rue de Suisse

NÎMES : Biblica
23, bd Amiral-Courbet

PARAY-LE-MONIAL :
Apostolat des Éditions
16, rue de la Visitation

PARIS 1^{er} : Librairie Delamain
155, rue Saint-Honoré

PARIS 4^e : École-Cathédrale
8, rue Massillon

PARIS 5^e : PUF
49, bd Saint-Michel
- Saint-Jacques-du-Haut-Pas
252, rue Saint-Jacques

PARIS 6^e :
- Apostolat des Éditions
46-18, rue du Four
- La Procure
3, rue de Mézières
- Librairie Saint-Paul
6, rue Cassette

PARIS 7^e :
- Basilique Sainte-Clotilde
23 bis, rue Las-Cases
- Saint-François-Xavier
12, pl. Président Mithouard
- Librairie du Cerf
29, bd Latour-Maubourg
- Stella Maris
132, rue du Bac

PARIS 9^e : Saint-Louis-d'Antin
63, rue Caumartin

PARIS 12^e : Paroisse du Saint-
Esprit
1, rue Canebière

PARIS 16^e :

- Lavocat
101, avenue Mozart
- Notre-Dame-d'Auteuil
2, place d'Auteuil
- Pavillet
50, avenue Victor-Hugo

PARIS 17^e : Chanel
26, rue d'Armaillé

PARIS 18^e :
Librairie de la Basilique
35, rue du Chevalier-de-la-
Barre

PAU : Duval
1, place de la Libération

POITIERS : Librairie Catholique
64, rue de la Cathédrale

QUIMPER : La Procure
9, rue du Frouit

REIMS : Largeton
23, rue Carnot

RENNES :
- Béon Saint-Germain
6, rue Nationale
- Matinales
9, rue de Bertrand

ROUEN : La Procure
rue du Grand Pont

SAINT-BRIEUC : SOFEC
13, rue Saint-François

SAINT-DIÉ : Le Neuf
15, place d'Alsace

SAINT-ÉTIENNE :
Culture et foi
20, rue Berthelot

STRASBOURG :
Librairie du Dôme
29, place de la Cathédrale

TOULON :
Librairie Catholique Saint-Louis
6, rue Anatole-France

TOULOUSE :
- Église de Gesu
22, rue des Fleurs
- Jouanaud

19, rue de la Trinité
- Sistac Maffre
33, rue Croix-Baragnon

VALENCE : Le Peuple Libre
2, rue Émile-Augier

VERSAILLES :
- Arts et Commerces
1, place Saint-Louis

VINCENNES : Notre-Dame
82, rue Raymond-du-Temple
Comités de presses paroissiaux.

BULLETIN D'ABONNEMENT

À RETOURNER ACCOMPAGNÉ DE VOTRE RÈGLEMENT À :

Communio – 5, passage Saint-Paul – 75004 Paris – CCP 18676 23 F Paris

pour la **Belgique** : « Amitié Communio », rue de Bruxelles 62, B 5000 Namur
 pour la **Suisse** : « Amitié Communio », monastère du Carmel, CH 1661, Le Pâquier
 pour le **Canada** : PERIODICA CP 444 OUTREMONT QC. H2V1E2

- OUI, je m'abonne à *Communio* à partir du prochain titre à paraître pour
 - un an ou deux ans.
 - Je me réabonne (n° de l'abonnement :).
 - Je parraine cet abonnement :

 - Je souhaite que le bénéficiaire de ce parrainage soit informé de mon identité que je vous précise ci-dessous :
 - Nom Adresse
 -
 - Montant du règlement à joindre* par chèque bancaire ou postal à l'ordre de **Communio**.
- Date : Signature :

TARIFS ABONNEMENT

Un an (six numéros)

Le numéro : **11 € (72,16 FF)** en librairie

	Type de tarif	1 an	2 ans	Adresse
France et Zone Euro	Normal	56 € 367,34 FF <input type="checkbox"/>	100 € 655,96 FF <input type="checkbox"/>	Communio, 5, passage Saint-Paul, 75004 Paris CCP - 18676 - 23 F Paris
	Soutien	68 € 446,05 FF	127 € 833,07 FF	
Belgique	Normal	56 € 2 259,04 FB	100 € 4 034 FB	« Amitié Communio », rue de Bruxelles 61 B-5000 Namur CCP 000 0566 165 73
	Soutien	68 € 2 743,12 FB	127 € 5 123,18 FB	
Suisse	Normal	98 FS	177 FS	« Amitié Communio », monastère de Carmel, CH 1661 Le Pâquier CCP 17-3062-0 Fribourg
	Soutien	120 FS	225 FS	
Autres pays (par avion)	Économique	61 € 400,14 FF	114 € 747,79 FF	Communio, 5, passage Saint-Paul, 75004 Paris CCP - 18676 - 23 F Paris
	Prioritaire et Soutien	70 € 459,17 FF	127 € 833,07 FF	

* Indiquez le montant de votre règlement après avoir coché dans le tableau de tarifs, ci-dessus, la case correspondant à votre choix.

Dépôt légal : mai 2003 – N° de CPPAP : 0106 G80668
N° ISBN : 2-907212-97-4 – N° ISSN : X-0338-781-X – N° d'édition : 95196 –
Directeur de la publication : Olivier Boulnois – Composition : DV Arts Graphiques
à Chartres – Impression : Imprimerie Sagim-Canale à Courtry
N° d'impression : 6523.