

Sommaire du n° 6 / 2010

La vie humaine entre fragilité et puissance : questions de bioéthique

- Editorial, par Bertrand de Cazenove p. 1
- Naître, mourir, vivre en humain, par Jean-Daniel Causse p. 7
- Qu'attendons nous d'une loi bioéthique ? par Olivier Abel p. 15
- Médecine prédictive et médecine divinatoire, par Didier Sicard p. 19
- Livre : l'Alibi éthique, par Annie Viollet p. 22
- La recherche sur les embryons : perspectives et enjeux éthiques, par Perrine Maizac p. 25
- Qu'est-ce que répondre au désir d'enfant ? par Guillhen Antier p. 29
- Les nanotechnologies : une question éthique pour demain ? par Pascale Lintz p. 33
- Finir sa vie ou en finir avec la vie ? De quelques confusions actuelles dans le débat autour de l'euthanasie et de l'assistance au suicide, par Denis Müller p. 37
- Bibliographie p. 40
- Témoignage : La spiritualité à l'hôpital, par Nadine Davous p. 42



EGLISE RÉFORMÉE DE FRANCE



n° 6 / Décembre 2010

Prix au n° : 5 €

Information-Evangélisation



La vie humaine entre fragilité et puissance : questions de bioéthique

INFORMATION



Tous les titres d'Information-Evangélisation



ELAN 2013, pour une Falice

Bioéthique : L'espérance en question

Au début de l'année 2011, les parlementaires examineront un projet de révision des lois de bioéthique de 2004. La Fédération protestante de France s'est exprimée à ce sujet⁽¹⁾. Le comité de rédaction d'*Information-Evangélisation*, revue de l'Eglise réformée de France, prolonge le débat, avec ce dossier coordonné par le professeur Jean-Daniel Causse, que nous remercions grandement ici.

Le nouveau projet de loi n'est pas révolutionnaire, mais nous pouvons penser que l'intérêt des questions posées appelle encore à une réflexion des Eglises, en interne pour la vie du croyant, mais aussi en dialogue avec la société, sans leçon à donner, comme une contribution de sens.

Si les projets de lois en effet n'abordent pas la question de l'euthanasie et maintiennent l'interdiction de faire appel à des mères porteuses, ils proposent la possibilité de vitrification d'ovocytes, la levée de l'anonymat des donneurs de gamètes, le maintien de l'encadrement de la recherche sur l'embryon, la possibilité de favoriser les dons d'organes et l'accès plus rapide à l'assistance médicale à la procréation pour les couples hétérosexuels pacésés.

Noël va nous redire que le Dieu de Jésus-Christ s'est révélé dans la fragilité d'un humain. Cela aura-t-il quelque chose à voir avec l'espérance dont nous témoignons ?



Pasteur Bertrand de Cazenove,
secrétaire général de l'EPF.

1) Cf. le site portail de la FPF, rubrique « Protestantisme et société », dossier Bioéthique 2009, éléments de réflexion proposés par la commission Ethique et société dans le cadre du grand débat national « Les états généraux de la bioéthique ».

2) Merci par ailleurs au docteur Nadine Davouss-Harlé pour son attention et sa contribution à l'Édito.

Information-Evangélisation

Rédaction

Rédacteur en chef : Bertrand de Cazenove
bertrand.de-cazenove@unacarf.org

Comité de rédaction :

Jacques Barral, Bertrand de Cazenove,
Catherine Chaumet, Christine Durand-Leis,
Cécile Souchon, Evelyne Tiercet, Annie
Lollet, Didier Weill.

Imprimé par :

Jean-Daniel Causse.

Eglise réformée de France

47, rue de Clichy
75311 PARIS cedex 09
Tél : 01 48 74 90 92

Site : www.eglise-reformee.fr

Conseil éditorial, conception, réalisation

MAJUSCULES - jm.bolle@free.fr

Photos du n° 6 / 2010 :

Couverture : Scalessy / Fotolia

Intérieur : p. 6, 17, 24 : Daniele Gay - p. 27, 32 : Fotolia

Administration

Information-Evangélisation est publiée par
l'association des Editions Olivétan

Directeur de publication :

Laurent Schlumberger

Abonnements, annonces et publicité :

Editions Olivétan

BP 4464 - 69241 LYON cedex 04

Tél. : 04 72 00 08 54

Fax : 04 72 00 02 74

Email : olivetan@wanadoo.fr

www.editions-olivetan.com

Tarif d'abonnement : 21 euros

Imprimerie : Rouverand Imprimeurs

Dépôt légal : 4^e trim 2010

ISSN 0998-5689

ECOUTE !

Du souffle ! De l'élan ! L'Eglise réformée de France et l'Eglise évangélique luthérienne de France sont engagées dans un processus d'union. Mais l'Eglise, ce n'est pas d'abord une organisation !

C'est une bonne nouvelle à recevoir et à partager. C'est une joie d'être rejoints et de rejoindre. C'est un chemin qui ouvre à des horizons nouveaux.

Alors, oui, en se mettant au service de cette vocation, l'institution prend son sens !

Dieu parle !

En Jésus-Christ, Dieu parle pour tous et sa parole peut rejoindre chacun au plus intime de sa vie. Dieu a parlé et parle encore, au cœur de l'histoire, et l'Eglise existe par et pour cette parole.

Cette conviction est au cœur de notre compréhension de l'Eglise : là où la parole de Dieu est annoncée et reçue, là où les sacrements accompagnent cette

annonce, là apparaît l'Eglise vivante.

« Ecoute ! ». Cet appel, nous le lisons dans l'Ancien et le Nouveau Testament. Nous le plaçons au cœur de notre vie spirituelle. Nous le chantons, même. Et si nous le vivions avec un élan renouvelé ?

Pour le plaisir et gratuitement !

« Ecoute ! Dieu nous parle... » ce n'est pas un processus synodal au sens habituel du terme, avec des textes à travailler, des avis à donner, des résolutions à adopter. Nous avons ces temps-ci assez de textes à étudier et à voter !

« Ecoute ! Dieu nous parle... » c'est une démarche d'animation dont chaque Eglise locale, chaque consis-

toire, chaque région se saisiront comme ils l'entendent. Pour le plaisir, en somme !

Car il s'agit, dans tout ce que nous faisons déjà, de mettre en valeur ou de retrouver le sel, le cœur, de la vie de l'Eglise et de sa mission.

Et il s'agit en plus, d'oser imaginer et vivre une expérience inédite, permettant à chaque Eglise locale d'écouter la parole de Dieu avec d'autres.

2010 -2013 : Prenons notre temps !

2010-2011

Une équipe de pilotage prépare des propositions d'animation

tions, disponibles dans les Eglises locales avant l'été 2011. Ces propositions viennent en complément de tout ce qui se fait déjà !

2011-2012

Animations et dynamiques locales se lancent et se développent dans les Eglises, les Œuvres et mouvements...

2012-2013

Les dynamiques s'amplifient, les expériences s'échangent entre Eglises, les régions s'en saisissent.

Mai 2013

A l'occasion du premier synode de l'Eglise unie, célébration nationale !

Et après...

On continue ?

Dieu nous parle...

parle...

lan 2013 pour une Eglise de témoins !



Naître, mourir, vivre en humain



par Jean-Daniel Causse, professeur d'éthique et
de psychanalyse à l'Université de Montpellier III
et à la Faculté de théologie de Montpellier

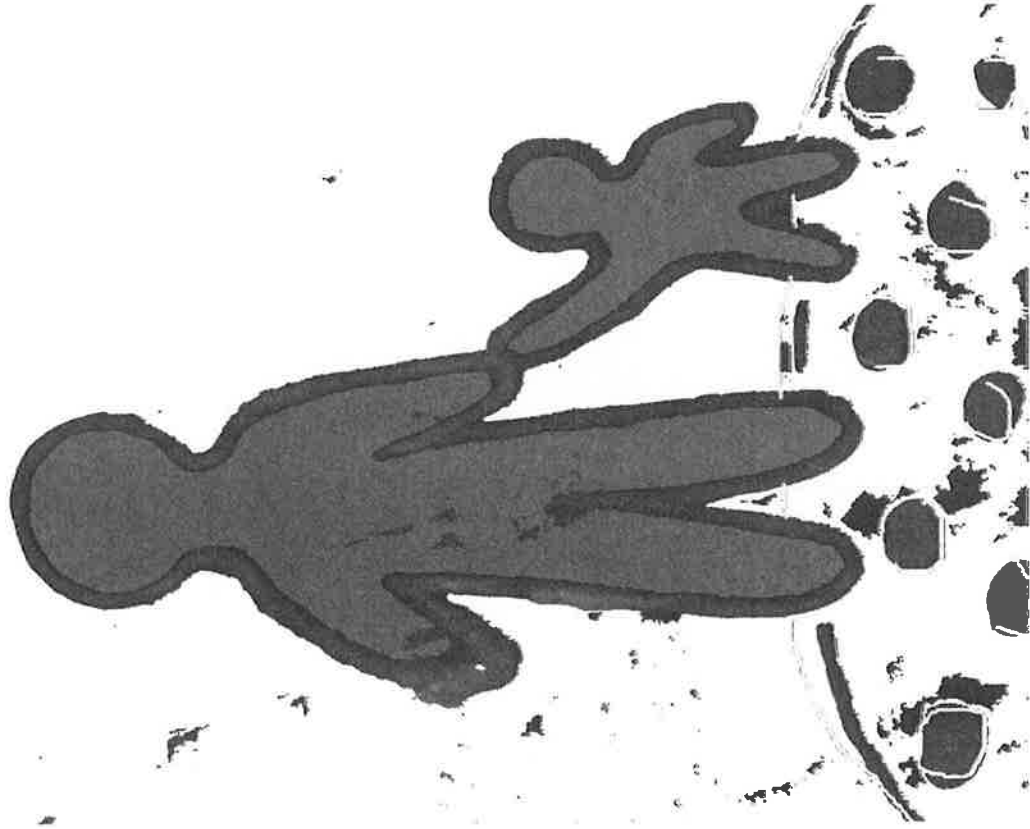
Entre les « bornes » de toute vie humaine, naître et mourir, Jean-Daniel Causse s'interroge sur les progrès médicaux fulgurants et nous met en garde sur le risque encouru de contrôler le vivant et d'en disposer sans limites...

1 • Une énigme fructueuse

Au début et au terme de notre existence, nous trouvons ces deux verbes : *naître*, *mourir*. Ce sont des verbes, et non des concepts, c'est-à-dire qu'il s'agit de ce qui *nous* arrive, nous survient, sans pour autant entrer directement dans le champ d'un savoir. De « naître » et « mourir », on peut certes se donner des représentations qui sont nécessaires, fructueuses à bien des égards, mais c'est sur le fond permanent d'un irréprésentable. Nous nous efforçons de donner des figures à un *irreprésentable* ; nous cherchons à exprimer un impossible à dire.

des frontières qui manifestent un certain aspect du mystère de notre humanité et qui supposent aussi le témoignage de l'autre : il est né ; il est mort. La naissance et la mort, comme *événements*, sont attestées dans la parole d'un autre dont nous dépendons.

Or c'est justement parce qu'il y a ici ce qui nous échappe et nous limite, que « naître » et « mourir » sont toujours aussi les lieux potentiels d'une *tentation* à laquelle les anciens donnaient le nom d'*hubris* pour qualifier une démesure, une façon orgueilleuse de vouloir franchir ce qui ne peut pas l'être. Cette tentation tient dans l'idée qu'on pourrait avoir



une maîtrise totale de l'existence humaine, d'un bout à l'autre, sans que rien n'en échappe, ni son commencement ni sa fin.

Au moment où il repérait que nous vivions une profonde mutation, quel qu'un comme C. Castoriadis* avait su rappeler qu'une « société montre son degré de civilisation dans sa capacité de s'autolimiter », ce qui était pour lui un problème majeur du capitalisme et de sa promotion de l'illégitimité dans tous les domaines confiés en marché.

Avec la question des limites, l'éthique se trouve bien entendu sollicitée, non pas sous une forme répressive, ou autoritaire, mais au sein d'un débat public – donc un espace de négociation et de compromis – où il appartient de décider ce qu'on ne doit pas faire même si on peut le faire. Il n'existe pas de société humaine sans travail d'élaboration, toujours à reprendre, du permis et de l'interdit.

En même temps, il ne faut pas confondre – et c'est toute la difficulté – une salubre *acceptation* de la limite avec une *résignation* à soi-même ou un consentement misérable à sa propre condition. Que nous ayons à apprendre le sens de la limite ne veut pas dire que nous devions nous résigner à ce qu'il y a, ou que nous soyons condamnés à répéter les mêmes manières de penser et de vivre au lieu d'imaginer de nouvelles possibilités.

La limite pose donc un problème de *discernement* qui est de savoir ce à quoi l'on doit vraiment apprendre à renoncer, car la positivité du renoncement ne saurait être le consentement à un destin ou à une mécanique des comportements. L'être humain a au contraire toujours cette capacité qui est de pouvoir s'extraire de la seule nécessité, de ne pas simplement subir le monde et d'inventer des modes d'existence sur un plan individuel ou collectif.

2 • Naître et mourir sont des façons d'habiter le monde

Le début et la fin de la vie posent des questions dont les générations précédentes ne pouvaient pas avoir la moindre idée. Ces nouvelles questions apparaissent dans un contexte précis, celui des pays occidentaux ; elles sont liées à des mutations ou des transformations sociales, culturelles, familiales, qui ont durablement modifié nos perceptions individuelles et collectives ; elles sont référées à des progrès médicaux fulgurants et des

en tant que telle. Parce que les enjeux bioéthiques sont compliqués, et qu'ils engendrent de l'inquiétude, nous risquons d'en conclure que naître et mourir sont devenus des problèmes (sous-entendu : il n'en a pas toujours été ainsi). Or, ce n'est pas le cas, et la complexité des questions actuelles ne doit pas nous faire oublier que, pour

Pour l'humain, naître et mourir n'ont sans doute jamais été des choses simples. Il n'y a dans la naissance et la mort aucune évidence, mais des réalités humaines délicates et qu'on construit pour habiter le monde...

l'humain, naître et mourir n'ont sans doute jamais été des choses simples. Il n'y a dans la naissance et la mort aucune évidence, mais des réalités humaines délicates et qu'on construit pour habiter le monde. D'une certaine manière, naître et mourir ne sont pas des réalités dont on pourrait dire qu'elles sont *naturelles*. Vivre n'est pas davantage pour l'humain une chose simplement naturelle dans le sens où il pourrait se contenter d'assouvir des besoins élémentaires et de perpétuer son espèce.

C'est là une différence majeure par rapport à l'animal qui, quant à lui, vit en adéquation avec son monde sans se poser la question de ce qu'il fait dans cet espace, ni s'interroger sur ce qui peut donner sens à son existence. Pour l'être humain, les choses ne se passent pas de cette façon : pour vivre, il ne peut pas simplement se fier à des instincts ou se laisser conduire par des lois biologiques qui sont imprimées en lui. Il

moins génétique qui lui donnerait les informations nécessaires et suffisantes pour parcourir le trajet qui va du début à la fin de sa vie.

Pour cette raison, l'être humain est une *puissance de l'indétermination*. Tout ce qui le constitue et l'oriente (biologiquement, socialement, familialement) ne dit pas ce qu'il deviendra, ce que sera son existence. Cela nul ne le sait par avance.

Il faut le souligner fortement au moment où une politique de la prévention porte atteinte à l'humain en cherchant à le réduire à des chiffres statistiques ou à un système de causalité. Prédire l'autre, d'une façon ou d'une autre, c'est toujours le maudire. On rappellera à ce propos que la Bible fait le récit d'un Dieu qui toujours déjoue les programmes, les généralisations enfermant qu'elles soient malheureuses ou glorieuses, les logiques mortifères de la répétition. Le Dieu de la Bible, avec un humour constant, ouvre des chemins insoup-

çonnés et permet de nouvelles possibilités de vivre. Par exemple, la Bible raconte des naissances qui, prenant des trajectoires surprenantes, échappent à la capture programmée par les pères et les mères. La naissance est parfois différée par l'incapacité parentale jusqu'à ce que l'enfant trouve une place un peu plus juste dans la famille. Il suffit d'évoquer Isaac qui n'arrive qu'au moment où ses parents

ont renoncé à « avoir » un enfant. Abraham devra alors sacrifier sa paternité comme possession assurée et recevoir son fils de la parole d'un autre.

On voit aussi Jésus se référer à son Père qui est dans les cieux afin de prendre ses distances avec sa famille qui supporte mal de le voir prendre un chemin peu conforme à leur attente.

3 • Les déboires d'une volonté de maîtrise

Notre époque se caractérise par une puissante volonté de maîtrise du début et de la fin de l'existence humaine. Faut-il s'en inquiéter ?

On se souviendra à ce sujet que le protestantisme, contre une sacralisation du biologique et un « naturalisme créationalnel », a classiquement encouragé une maîtrise de la procréation ; il a porté un regard plutôt bienveillant sur les appuis techniques qui se mettaient au service des couples. Il a ainsi valorisé le couple pour lui-même sans lier directement la sexualité à une exigence de procréation. Il y a plus de quarante ans, à propos du contrôle des naissances, André Dumas écrivait ceci qui représente bien une « opinion protestante » : « *Ordonner la sexualité à la vie du couple, dont l'amour débordera toujours les moments procréateurs, telle paraît bien, non la menace, mais la chance de notre temps, affronté à l'exigence d'un amour vrai, qualitatif en lui-même* »⁽¹⁾. La maîtrise de la procréation a eu les effets bénéfiques

sur l'enfant et ses figures fantasmatiques. La question éthique de notre temps consiste alors à savoir comment nous allons faire pour articuler une légitime maîtrise de la procréation et une perception de l'enfant comme toujours imprévisible, surgissement, fruit du hasard et effet d'une rencontre amoureuse.

Au cœur des programmations et des planifications, l'enfant ne peut qu'échapper au calcul. Il est celui qui apparaît au sens où « apparaître » accomplit une

attente et, en même temps, déjoue les constructions imaginaires. En n'occupant pas simplement la place qui lui était assignée, l'enfant peut échapper au destin que prend parfois sa vie et il est ainsi promis à l'avenir.

Ainsi, le fait que le protestantisme puisse considérer comme un bénéfice les aides médicales et techniques à la procréation ne signifie nullement que l'enfant puisse faire l'objet d'un droit, ni que l'on doive encourager « l'enfant à tout prix ». Pensons par exemple aux discussions actuelles qui concernent la *Gestation pour autrui* (GPA), c'est-à-dire le projet d'autoriser les mères porteuses. On reste un peu stupéfait devant la pauvreté de la réflexion proposée, l'argument principal consistant à dire qu'il faut répondre à la détresse de couples stériles et que le fait qu'une femme « prête » son ventre à une autre femme est à comprendre comme un geste de solidarité, peut-être même d'amour.

Mais est-ce qu'on réalise ce que peut signifier une filiation qui dissocierait la chair et la parole, c'est-à-dire qui ferait comme si le temps de la gestation n'était pas constitutif de la filiation ?

On répondra que le problème est identique dans le cas d'une adoption où il y a une distinction entre la mère biologique (celle qui a porté l'enfant) et la mère symbolique (celle qui a adopté l'enfant). Eh bien non. Ce n'est pas du tout la même chose de prendre acte

que, pour des raisons diverses, souvent mystérieuses, une femme a « abandonné » un enfant qui a été adopté par une famille et d'organiser socialement une gestation pour autrui.

Et puis comment ne pas interroger ce qui s'annonce comme une instrumentalisation possible des corps. On pourra prétendre que tout est bien encadré ; la naïveté n'est pas de mise. Nous sommes dans le temps d'une marchandisation croissante : pourquoi le corps humain y échapperait-il ?

Il s'agit donc d'interroger ce que le désir d'enfant devient lorsqu'il y a acharnement au nom de l'enfant à tout prix et qu'on oublie ce qui a une signification spirituelle profonde et que le comité éthique de la Fédération protestante de France soulignait il y a une quinzaine d'années : « *L'enfant est un don, et non un dû* ».

que la « Gestation pour autrui » !

1) André Dumas, *Le contrôle des naissances. Opinions protestantes*, Paris, Les Bergers et les Mages, 1965, p. 99.

A l'autre bout de l'existence...

Ce que j'ai indiqué à propos de la naissance se trouve de la même façon à l'autre bout de l'existence, c'est-à-dire lorsqu'il est question de la mort et de toute la discussion éthique qui concerne l'euthanasie ou, si l'on préfère une formulation d'apparence plus neutre, «*la mort médicalement assistée*».

La question posée par la mort ne se résume pas, on le sait, à la fin de la vie et donc à la réalité tangible de la disparition. Elle contient tout ce qui atteste en nous l'éphémère des êtres et des choses, les marques multiples de notre propre fragilité.

Or, sous cette forme-là, la mort fait aujourd'hui l'objet d'une exclusion massive. Nous ne supportons plus, ou très mal, les traces qui nous signalent notre propre mortalité, notamment les effets visibles du vieillissement. Le dernier âge de la vie, au lieu d'être perçu comme persévérance dans le vivant, subit les effets d'une culture de la dénégation de la mort qui est renforcée par une certaine instrumentalisation de la médecine et des biotechnologies dont nos contemporains attendent qu'elles répondent à leurs demandes les plus diverses.

Ce processus est d'autant plus actif que notre époque se caractérise par un primat de l'image et une grande standardisation des représentations de soi. Il suffit par exemple de considérer la façon dont nous sommes tenus de nous plier aux «normes» ambiantes qui façonnent le corps (minceur, jeunesse maintenue à tout prix, thérapie du bien-être, etc.). L'insupportable est l'atteinte à

une image de soi que nous supposons aimable dans le regard des autres et qui est une figure idéalisée de nous-mêmes. Il est d'ailleurs étrange de constater que nous reconstruisons ici, sous une forme laïcisée, un rapport classique entre souffrance et culpabilité : on est coupable de ne pas être conforme aux nouvelles exigences vertueuses du bien-être.

Paradoxe...

En ce qui concerne la fin de vie, il faut toutefois noter que nous sommes aujourd'hui devant quelque chose de tout à fait nouveau et qui prend la forme d'un paradoxe : l'accroissement extraordinaire de la capacité médicale à prolonger la vie, le pouvoir toujours plus grand de maintenir un être en vie, a fait émerger, contre ce *pouvoir sur la vie*, la volonté de pouvoir mettre un terme à sa propre vie ou en tout cas le refus de la voir prolonger à n'importe quelle condition.

C'est la victoire toujours plus affirmée sur la mort qui curieusement peut conduire à vouloir mourir comme si l'on voulait récupérer sa propre mort, c'est-à-dire ne pas en être privé. Il faut entendre ici un appel – une sorte de cri de détresse – à l'adresse du pouvoir médical pour que le combat légitime pour la vie ne devienne pas une maîtrise sans mesure du vivant.

La demande d'euthanasie est cependant plus complexe, plus ambiguë, notamment si on l'analyse en fonction des représentations de soi qui sont, on l'a dit, très normalisées par les idéaux ambiants. C'est alors la notion de *dignité* qu'on place au

centre de la discussion. On dit souvent qu'il s'agit de pouvoir mourir dans la dignité. Mais alors qu'est-ce que signifie qu'on puisse mourir dans l'absence de dignité, dans l'indignité? Peut-on perdre sa dignité? Comment? Par quel biais? Est-ce qu'on perd sa dignité quand on expérimente la blessure profonde d'une certaine image de soi-même, ou quand on souffre?

La question de la fin de la vie est délicate ; elle se pose parfois de façon dramatique, mais il y a un point sur lequel il ne faut pas céder : *la dignité ne dépend de rien*. Personne ne peut être dépossédé de sa dignité, même si on peut croire qu'on ne l'a plus, ou même si on peut ne plus supporter la perception de soi dans le regard des autres. C'est un mensonge que de faire croire à un autre qu'il peut perdre la juste estime de lui-même, sa légitime fierté d'être. Il appartient à chacun de soutenir pour l'autre son irréversible dignité. N'est-ce pas cette attitude dont on peut dire qu'elle est évangélique? N'est-ce pas ce que Jésus ne cesse d'attester lorsqu'il rencontre celui qui pense n'être plus rien, ou si peu?

Pour ma part, je ne saurais exclure

qu'il faille, en un point toujours limité, exceptionnel, aider un autre à mourir. Il faut alors conserver la conscience vive de la transgression et l'assumer en dialogue avec des partenaires multiples qui intègrent ce geste avec crainte et tremblement. Il importe en tout cas de ne pas verser dans l'acharnement thérapeutique, d'apprendre à accepter de laisser partir un être humain lorsque tout a été raisonnablement fait et surtout de s'interroger sans cesse sur l'articulation entre un pôle déontologique qui est celui du droit et de la norme et un pôle téléologique qui est celui de la qualité de vie offerte à un être humain.

Sur un plan théologique et spirituel, il n'en reste pas moins une tâche à soutenir : pouvoir être salué comme sujet irréductible jusqu'à son dernier souffle fait écho au Dieu qui appelle et connaît chacun par son nom. Comprendons ici que le nom authentique est, comme le dit le livre de l'Apocalypse, un nom nouveau que nul ne connaît sinon celui qui le reçoit (cf. Ap 2, 17). Qui peut dire l'impact possible de cette parole sur notre façon de vivre à l'approche de la mort? N'est-ce pas ce qu'on dit être plus fort que la mort?

4 • Des lois non écrites

celles que paradoxalement on ne peut *jamais effacer*. Comment effacer ce qui n'est écrit nulle part et dont chacun pourtant porte la trace? Que cette loi soit non écrite veut aussi dire que nous ne pouvons jamais la confondre avec une loi positive, c'est-à-dire avec ce que l'on peut énoncer.

Nous pouvons légiférer et donc nous donner les cadres d'un « vivre-ensemble » ; c'est une tâche nécessaire ; il n'en reste pas moins d'autres lois qui sont et resteront toujours non écrites et qu'il faudra donc sans cesse se représenter, interpréter, et mettre en œuvre. Les lois non écrites sont

Une telle loi concerne notamment le respect des vivants et des morts²⁾. Que veut dire de respecter les vivants et les morts ? Aucun texte, aucun décret, ne peut nous le dire de façon certaine et définitive. Rien ne peut nous épargner

d'avoir à en dire les conditions pour ici et maintenant.

Mais ce que nous savons c'est que le respect des vivants – et donc de la vie à venir – veut dire que la naissance d'un humain sera toujours plus, autre chose, qu'une simple reproduction et qu'elle requiert des protocoles, des rituels savants, des réseaux symboliques, tout un monde du langage.

Nous savons aussi que le respect des morts veut dire que nous ne pourrions jamais considérer notre propre mort, ni celle des autres, comme une simple disparition biologique et que le « mourir » de l'humain ne sera jamais semblable au « périr » de l'animal,

sauf à vouloir déshumaniser l'humain justement. Ce n'est d'ailleurs pas sans raison s'il n'existe pas de culture humaine sans une organisation du fait de mourir et si l'anthropologie a mis en lumière depuis longtemps que les premières traces de l'humanité peuvent être repérées grâce à la présence de rites funéraires d'ensevelissement et de toute une série de procédures qui inscrivent culturellement la mort.

Que nous soyons mortels, que nous ayons à accepter de mourir, à l'intégrer, ne veut pas dire qu'on doive s'y réduire, ou qu'on doive nous y réduire. Nous sommes appelés à demeurer vivant jusqu'à notre dernier souffle³⁾. Nous aurons toujours à traduire concrètement, dans un contexte précis, ce que veut dire le respect des vivants et des morts.

La véritable transgression est de prétendre effacer une loi dont nul ne dispose et d'en faire alors ce qui pourrait s'écrire. De s'écrire, la loi s'effacerait ; elle deviendrait dérisoire et manipulable ; elle donnerait le sentiment de disposer de l'origine, d'en être la source alors qu'il s'agit toujours de se savoir précédé par l'autre et sa parole.

J-D. C.

3) Cf. les réflexions de Paul Ricoeur dans *Vivant jusqu'à la mort*, Paris, Seuil, 2007.

Qu'attendons nous d'une loi bioéthique ?



par Olivier Abel, professeur d'éthique et de philosophie à la Faculté de théologie de Paris.

La France est le seul pays au monde à avoir adopté un corpus de lois dites de bioéthiques. Pas de solutions juridiques à tous les problèmes, mais pas non plus de solutions techniques à tous les problèmes ! Devant l'impérialisme juridique ou technique, Olivier Abel appelle, selon une éthique bien protestante, à faire confiance à l'autonomie des personnes et à placer chacun devant ses responsabilités.

Remarquons en préalable avec Didier Sicard⁽¹⁾ que les sensibilités éthiques protestantes, juives, musulmanes ont parfois un peu de mal à se présenter devant le législateur.

Pour un protestantisme déjà réticent à la confusion entre éthique et législation, l'absence de Magistère et l'éclatement confessionnel en communautés hétérogènes sont de lourds handicaps quand il s'agit de communiquer avec clarté nos positions sur tel ou tel sujet, alors que ces positions sont communes ou voisines bien plus souvent qu'on ne le croit. Il est même

possible d'évoquer l'hypothèse que la législation républicaine en bioéthique ne soit que l'expression laïcisée d'une bioéthique catholique. Le sacré républicain est ainsi, même quand il s'en écarte, en consonance avec le sacré catholique. Ce n'est pas par hasard si la France, pays catholique au moins de culture, soit le seul pays au monde à avoir adopté un corpus de lois dites de bioéthiques. La République semble avoir un dialogue plus facile avec l'Église catholique qu'avec les protes-

1) Olivier Abel et Didier Sicard, « La nouvelle loi de bioéthique et la position de l'église protestante », *Revue politique et parlementaire*, n° 1157, janvier-mars 2000

tants, même si les positions républicaines et catholiques peuvent s'affronter, et même si sur le fond les positions adoptées par le législateur, sur pratiquement tous les sujets, expriment assez bien le consensus majoritaire chez les protestants. Ceux-ci cependant parviennent généralement à ces positions par une voie étroite et difficile qui aboutit d'ailleurs à un compromis du moindre mal qu'à une loi absolument sûre d'elle-même.

En effet, la principale difficulté que rencontre aujourd'hui la réflexion éthique tient au fait que le débat démocratique peine à brasser des questions complexes et inédites. Il se focalise alors trop souvent sur

« normes » et pour les précaires), culturel (la même technique ne soulève pas les mêmes questions dans des mœurs différentes), économique (la santé n'a pas de prix, mais elle a un coût dans un monde où l'allocation des ressources est toujours limitée et nous oblige à penser ensemble des priorités, quitte parfois à les inverser), juridique (le droit amène la médecine à laisser place à l'autonomie des sujets, et à limiter le sentiment de toute puissance des soignants).

De la même manière que tout ne s'achète pas ou ne s'enseigne pas, tout ne se soigne pas, et ne se légifère pas. *Et nous devons respecter la pluralité des discours impliqués, qui ont chacun leur domaine d'excellence*

Plutôt que de tout attendre d'une loi bioéthique qui enfin clarifierait tout, [...] nous devons apprendre à vivre durablement avec les problèmes

quelques sujets qui sont comme les arbres qui cachent la forêt des vrais problèmes, ceux qui méritent un incessant travail de formulation.

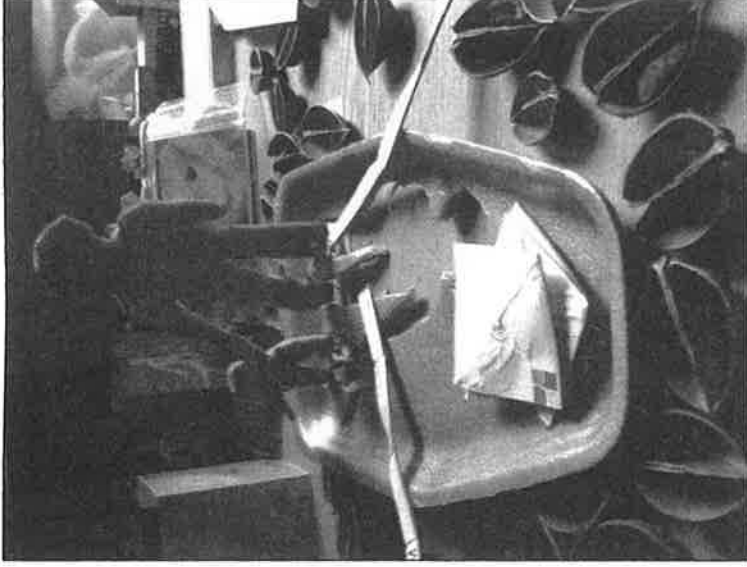
Plutôt que de tout attendre d'une loi bioéthique qui enfin clarifierait tout, après avoir tout attendu d'un progrès scientifique qui aurait magiquement répondu à toutes les questions, nous devons apprendre à vivre durablement avec les problèmes.

Et nous devons apprendre à sans cesse remettre sobrement les questions éthiques dans l'usage de leur contexte qui est aussi social (les lois n'ont pas le même sens pour ceux qui ont les moyens de vivre selon les

et leur limites spécifiques, même si les nouveaux pouvoirs apparus dans le sillage du savoir bio-médical et biotechnique, par leur puissance et leur rapidité, bouleversent les circuits habituels de la responsabilité.

Si le discours éthique, l'appel aux exigences éthiques, veut être respecté, en tout premier il ne doit pas faire comme s'il y avait une solution éthique à tous les problèmes !

Trop souvent l'éthique parle avant d'avoir entendu la question. Dans nos sociétés, le souci éthique s'est d'ailleurs un peu trop concentré sur le choix et le consentement individuel



« Il faut faire crédit à l'autonomie des personnes, à leur faculté de juger par eux-mêmes, selon la diversité de leurs désirs et de leurs soucis »

« Papapicco », linogravure, 2008. Danièle GAY. Avec son aimable autorisation. www.danielle-gay.odexpo.com - danielegay@orange.fr

qui ne saurait évidemment tout justifier, et qui place parfois les sujets dans l'embaras d'une insoutenable indécision. Mais dans le même temps on a bien besoin de l'éthique pour résister à l'impérialisme technique : l'ouverture technique de la possibilité du choix (et la passion pour le possible, pour rendre possible ce que l'on croyait impossible) soulève la question du préférable.

Et l'éthique, dont la parole est résistible et non-contraignante, résiste aussi à la « juridicisation » qui voudrait

tout poser en termes de « droits ». La condition morale n'est pas l'addition sans reste des droits et des devoirs ; il y a toujours des décalages, des dissymétries. L'éthique fait ainsi place à la parole, à la conversation. Or les grandes questions, celles de la naissance et de la mort, comme celles des bifurcations de la vie à l'occasion des accidents de santé, demandent la parole – une parole irréductible à une information médicale ou biologique brute, comme aux règles du droit. Ce point est essentiel pour penser la génération et la mort, pour penser la mutualité et l'accompagnement.

De la même manière qu'il ne faut pas majorer la place de l'éthique, il ne faut pas faire comme s'il y avait une solution juridique à tous les problèmes. Faire cela serait ne faire aucun crédit à l'autonomie des personnes, à leur faculté de juger par eux-mêmes, selon la diversité de leurs désirs et de leurs soucis ; ce serait les incarcérer dans leur condition d'assistés, de patients, de faibles à protéger sans qu'ils puissent jamais en sortir. Le meilleur cadre juridique serait assez minimal, et il ne faut légiférer que sobrement.

D'un autre côté, on ne peut laisser croire que le patient soit toujours assez autonome, capable de négocier et de contracter, et on ne peut tout faire reposer sur la responsabilité individuelle.

Plus généralement, nous voyons le poids des intérêts économiques sur la diffusion des résultats de la recherche (inventions pharmaceutiques, brevetabilité du génome) ou sur les grands choix de santé publique (transplantations, etc.). Le juridique, en rappelant *l'interdit du commerce des produits du corps humain*, et que *tout ne s'achète pas, protège l'humanité de nouvelles formes d'esclavage*. Il rappelle ainsi la différence entre les lois juridiques et politiques, qui sont imposables par la puissance publique, mais peuvent être transgressées (c'est le cœur de la liberté politique), et les contraintes purement techniques qui seraient celles d'un monde géré par la force, par la gestion optimale des moyens techniques.

Si le discours bio-médical, à son tour, veut être respecté, *il ne doit pas faire comme s'il y avait une solution technique à tous les problèmes !*

C'est peut-être la religion de notre temps, cette croyance qu'il y aura toujours une réponse, qui nous déshabitude à vivre avec les problèmes et qui prépare parfois des catastrophes. Mais faut-il rappeler tous les bouleversements positifs qui proviennent de la recherche bio-médicale, et combien l'espoir entretenu par la recherche est « *moralement* » important pour les patients ? Il ne faudrait pas basculer d'un excès d'optimisme à un excès de méfiance envers les institutions médicales.

Contrairement à ce qu'on croit souvent, la recherche (génétique ni neurologique) n'a pas déchiré le « *voile d'ignorance* » par lequel les institutions humaines (écoles, hôpitaux, prisons, mais aussi théâtres, églises, etc.) *reconnaissent qu'il y a en chacun une « réserve » insoupçonnée*, et que nous ne savons pas entièrement ce qui est humain (et digne de l'être) et ce qui ne l'est pas – c'est ce qui nous interdit de « programmer » l'eugénisme ou l'euthanasie, et c'est exactement la place de l'image de Dieu que de nous interdire de mettre la main sur l'image de l'homme.

O. A.

Vous souhaitez réagir à cet article. Ecrivez-nous à redaction-infoevang@unacertif.org
Nous ferons suivre à son auteur ou à la personne concernée.

Médecine prédictive et médecine divinatoire



par *Didier Sicard, médecin, professeur des universités, ancien président du Comité consultatif national d'éthique.*

Le décriptage du génome est désormais possible. Cette avancée majeure de la génétique permet une prévention accrue dès le stage de l'embryon. Mais n'engendre-t-elle pas le risque de dérives graves dont celui de supprimer des fœtus ne correspondant pas à la « norme ». L'eugénisme n'est pas loin.

Prédire le futur pour l'empêcher d'advenir peut sembler le comble de la prévention. Rompre l'enchaînement inéluctable du destin élève la médecine préventive en lui offrant le pouvoir de dépasser le temporel. Elle place le sujet adulte ou futur parent face à ses échéances, parfois à ses responsabilités. Elle n'est plus là pour dépister, mais pour empêcher au mieux et, au pire, se préparer. Comme si l'être humain était libre, mu par d'autres forces que la nécessité.

laisse la personne cible indifférente au risque. Dire à une personne au poids excessif, fumant deux paquets de cigarettes quotidiennes, buvant plus d'alcool que le commun des mortels, restant immobile devant son poste de télévision, qu'elle a 100% de risque de faire un accident avant l'heure, a rarement modifié son comportement. Mais annoncer à cette même personne que son profil génétique, ses chiffres biologiques, son imagerie augurent mal de son avenir est étrangement ressenti avec plus d'inquiétude, sinon plus de capacité à changer son comportement que des évidences de situations à risque. La

L'histoire nous enseigne pourtant que la prédiction non médicalisée

médecine prédictive s'inscrit donc dans ce nouvel univers confié à la seule technique, imagerie ou biologie, où la génétique occupe une place de choix.

1) Quand prédiction rime avec prévention

C'est le triomphe de la médecine néo-natale. Empêcher un nouveau né d'avoir sa vie dévastée par une maladie liée à un désordre biologique, grâce à la mise en évidence d'un marqueur qui permet de mettre en route immédiatement un traitement préventif, est un acquis incontestable.

La phénylcétonurie, l'hypothyroïdie, l'hyperplasie surrénalienne ne seront plus synonymes de désastres, par l'instauration de comportements alimentaires adaptés ou de supplémentation hormonale, dès la naissance.

C'est moins évident quand la prédiction s'annonce à l'âge adulte. Avoir le gène de la polyposé colique et se retrouver privé de son côlon pour en éviter la cancérisation, les gènes BRCA1 et BRCA2 de certains cancers du sein génétiquement transmis et se retrouver sans seins pour en éviter la dégénérescence tumorale, commence à susciter des questions éthiques. La peur engendre la politique de la terre brûlée. Pas d'intestin, pas de sein, pas de cancer. Il faut en effet proposer à un sujet de réclamer sa mutilation pour ne pas permettre à la maladie d'apparaître, ce qui peut

être source d'une anxiété familiale, voire de débats sans fin sur les chances d'échapper à ce destin inscrit dans les gènes.

2) Quand prédiction rime avec suppression d'un être

La génétique abonde en informations de valeurs prédictives positives ou négatives. Elle est rarement réduite à Oui/Non. Or la vie est dans le «oui peut-être», «non peut-être».

Ainsi mettre en évidence chez un fœtus la présence d'un gène de la mucoviscidose, issu de chacun

des parents, ne permet pas le plus souvent de prédire avec certitude l'avenir de cet enfant qui, soit mourra précocement après un calvaire éprouvant, soit vivra à peu près normalement jusqu'à un âge avancé. Principe de précaution évacuateur ? Acceptation du statut humain porteur d'incertitudes ? Notre société ne supporte plus le gène incertain, incapable d'accepter l'ambivalence du phénotype produit. Mieux vaut prévenir par l'interruption médicale de grossesse, dite avec euphémisme thérapeutique, que laisser naître ! Peut-on accepter cela de la prévention ?

Ainsi, peu à peu, se tisse la toile d'une médecine prédictive de l'embryon et du fœtus. Les capacités croissantes de l'analyse du génome, révélant des centaines de gènes délétères

aux mutations innombrables, pourraient aboutir à un filtre terrifiant de l'humain. Déjà l'anomalie chromosomique, qui n'est pas génétique, à l'origine de la trisomie est systématiquement traquée vers la dixième ou la douzième semaine de grossesse, aboutissant dans 90% des cas à sa demande d'interruption. Mais, comme celle-ci est douloureusement ressentie, la médecine propose maintenant d'en faire le dépistage encore plus précocement chez l'embryon fécondé s'il y a une demande de recherche d'une maladie génétique avant son implantation utérine. La question n'est pas celle du choix de telle ou telle affection, mais celle d'une volonté affichée de normalité probable prédite.

L'eugénisme n'est, quoi qu'on en dise, pas très loin.

3) Quand prédiction rime avec information

Le décryptage du génome est désormais possible. Cette génomique est pourtant un leurre sauf dans de rares cas. Découvrir à l'âge adulte, au moment de s'engager dans une vie conjugale ou une vie professionnelle, que l'on est porteur à 50 % d'un gène qui annonce un destin tragique de démence et de mort prématurée (maladie de Huntington) peut être d'une grande violence. Quand le choix s'offre de faire ou de ne pas faire le test génétique, la prédiction peut devenir un cauchemar, suscitant bien souvent hésitation ou désir d'ignorance. Mais si l'ignorance pour soi apparaît légitime, l'ignorance pour l'autre, pour cet enfant que l'on va mettre au monde

auquel on trace le même destin, est-elle longtemps tenable ?

Une société de plus en plus tentée par la sécurité peut avoir le désir de repérer dans son seul intérêt le risque futur de comportement délinquant, le plus précocement possible. Le projet de loi encourageant cette prédiction a suscité la protestation d'un grand nombre de psychiatres réunis sous le vocable « Pas de zéro de conduite ». Certes, l'argumentaire législatif était celui d'une prédiction aboutissant à des interventions visant à réorienter le comportement mental de l'enfant avant qu'il ne soit trop tard. Le couple prédiction/prévention pour l'enfant apparemment si logique et légitime s'efface au profit du couple prédiction/prévention pour la société. Si les recherches en génétique aboutissent à retrouver un ou plusieurs gènes à l'origine de l'autisme ou de la schizophrénie, cette prédiction d'enfant à risque (10%) devrait-elle soumettre cet enfant à un traitement « préventif » pour faire en sorte paradoxalement qu'il le devienne, comme le dit Bertrand Jordan ?

4) Quand prédiction rime avec modification d'un traitement

La connaissance du génome suscite autant d'espérance que de convoitise. Espérance quand cette connaissance permet des adaptations de traitement personnalisées. La même maladie peut ainsi faire l'objet d'un traitement efficace chez l'un, inutile chez l'autre. Convoitise car ce champ nouveau offre à la médecine un nouvel espace économique apparemment

« L'alibi éthique »

Ce mot « éthique » résonne à nos oreilles ou se présente à notre lecture depuis plusieurs années et c'est tant mieux ! Si l'éthique est cet ensemble de manières d'être « ayant le souci de soi, des autres et des institutions » (Paul Ricoeur) nous sommes bien sûr partie prenante... nous savons et croyons que la « fraternité » n'est pas qu'un mot de fronton de mairie ! mais pourquoi ce titre « l'alibi » éthique ? Si l'alibi est « l'activité ou la circonstance qui permet de se disculper » est-ce à dire que l'éthique peut n'être qu'une diversion, une dérobade ?

L'auteur veut nous alerter : attention à nos responsabilités ! Un exemple qui revient souvent dans son texte c'est celui du « principe de précaution » : celui-ci, très louable, prôné dans l'hémisphère Nord peut à son insu devenir facteur de mort pour des habitants de l'hémisphère Sud... Ainsi, le vaccin de l'hépatite B, mis au point dans le Sud a été utilisé dans le Nord de façon excessive (30 millions de Français vaccinés) sans le discernement qui aurait dû se manifester à propos du faible risque de cette maladie dans notre pays. Plusieurs semaines plus tard, quelques personnes présentent des symptômes rappelant la sclérose en plaques... Après des articles de presse plus inquiétants les uns que les autres, la vaccination va s'interrompre au nom du principe de précaution ; les pays du Sud francophones vont faire de même alors que les complications de l'hépatite B dans les pays tropicaux commencent à décroître de façon significative... Quelles conséquences dans 20 ans, de cet arrêt ?... C'est bien là son souci : le risque de rejet, d'exclusion de l'autre.

Didier Sicard a appris son métier en Extrême-orient : il s'est trouvé très vite confronté à d'autres civilisations que la nôtre et sensibilisé à celles-ci. Attention, il nous invite à être capables de sortir de « son petit monde » à soi, d'être sans cesse attentifs aux plus humbles, aux plus démunis, aux plus vulnérables... c'est un leitmotiv dans ses propos aux accents évangéliques. Il n'en a pas moins une espérance : « Prenons conscience de notre appartenance à la même planète, confrontée aux mêmes enjeux fondamentaux... ayons plus d'humilité, plus de curiosité de l'autre ; moins d'éthique comme certitude, plus d'éthique comme inquiétude existentielle ! ».

Annie Viollet

ment légitime. Pourquoi dépenser des fortunes pour ce malade dont le profil génétique laisse peu d'espoir à l'efficacité d'une molécule ? En même temps cette adaptation est source d'innovation thérapeutique.

5) Quand prédiction rime avec discrimination

Durant les années 1990-2000, les débats éthiques ont concerné le droit des assurances à recourir à des données génétiques pour assurer au mieux leurs risques. Mais elles se sont rapidement rendu compte que cette connaissance pouvait se retourner en boomerang. Ceux qui n'avaient pas de gènes délétères pouvaient demander des réductions de prime, même si ce « bon terrain » est une pure fiction. La loi du 4 mars 2002 a mis fin à ces débats en interdisant explicitement l'accès de ces données aux compagnies d'assurance.

La médecine du travail est, elle aussi, concernée par la prédiction d'une vulnérabilité particulière à une substance toxique chez les travailleurs. La question éthique demeure cependant celle de possibilité d'exposition d'un travailleur à une substance toxique après expertise de son apparence invulnérabilité, alors qu'il s'agit de protéger l'ensemble des travailleurs de cette exposition. La question n'est pas de choisir qui peut être exposé et qui ne doit pas l'être, mais de n'exposer personne.

6) Quand prédiction rime avec perturbation familiale

La découverte d'une mutation

génétique chez une personne peut s'accompagner non seulement de la propre prédiction de son destin, mais de celui de sa famille, descendants et collatéraux. Comment faire pour que cette prédiction large, familiale, maintienne le secret médical de la personne — dite index — à partir de laquelle l'enquête généalogique se déroulera ? Entre le souhait de cette personne de maintenir cachée l'information et l'intérêt éventuel de la famille d'être avertie, toutes les situations peuvent être rencontrées.

Ainsi la prédiction est à la source d'un sentiment ambivalent de bénéfice et d'angoisse. Un futur incertain devenu certain (même si cette certitude reste de l'ordre d'une probabilité statistique) fascine la médecine, suscite un intérêt commercial grandissant et interroge le politique. Entre le tapage médiatique concernant quelques situations (l'exemple des propositions alléchantes du décodage de votre génome pour quelques euros) et l'utilité réelle quotidienne, il y a place pour une réflexion qui replace l'homme dans sa fragilité et son environnement.

La vraie prédiction dépend plus de sa capacité à faire face, à respecter son corps, à garder confiance dans la vie que de demander à la seule médecine une feuille de route truffée de marqueurs pour conduire sa vie. De la chiromancie à la « génomancie », la distance n'est pas si longue.

D. S.

La recherche sur les embryons : perspectives et enjeux éthiques

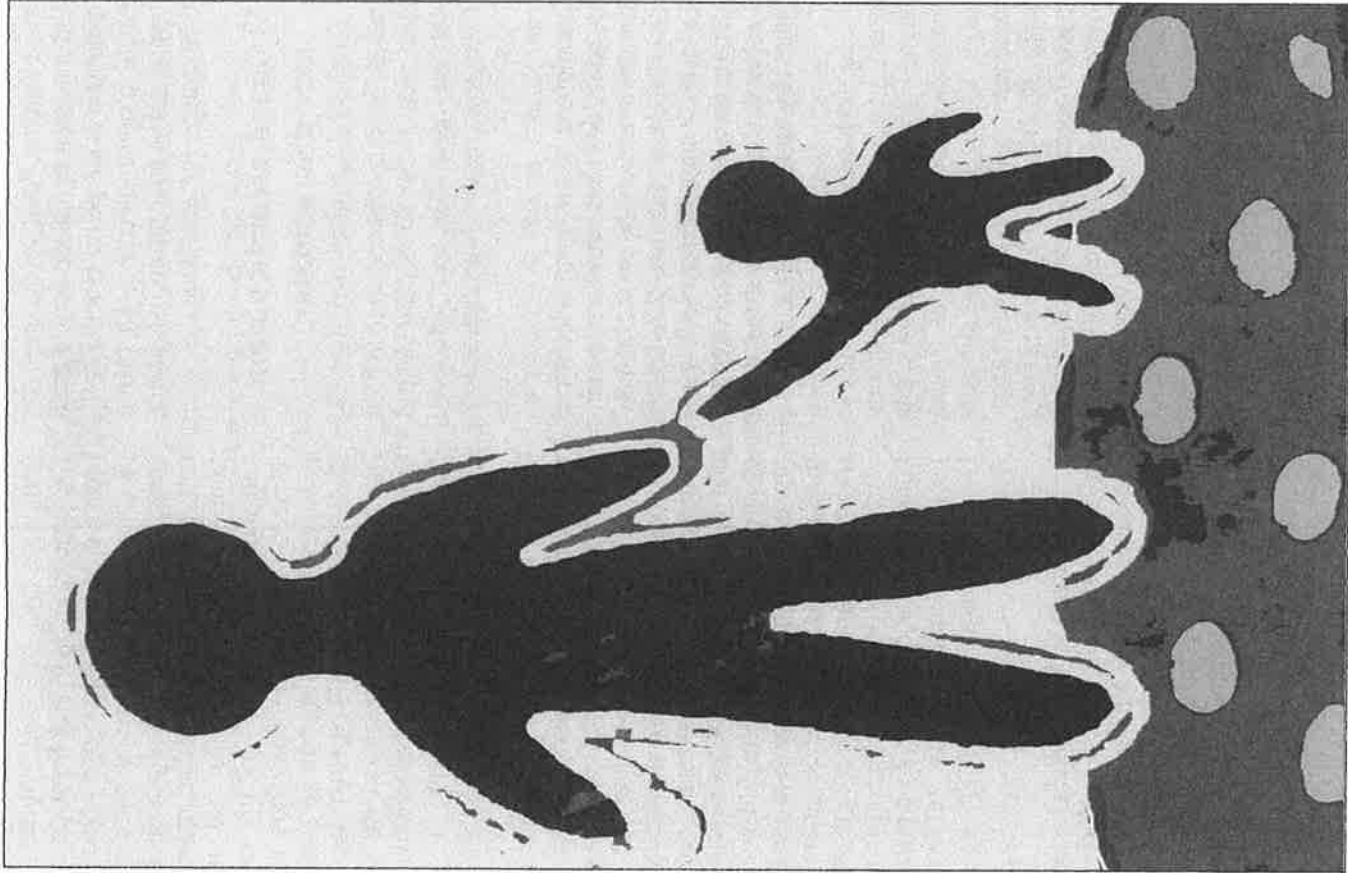
par Perrine Malzac, praticien hospitalier en génétique
coordonnatrice de l'Espace éthique méditerranéen,
Hôpital de la Timone à Marseille.

Les techniques de fécondation *in vitro* ont fait surgir une question éthique inédite, celle de la recherche sur les embryons. Jusque là protégés par le ventre maternel, ils sont désormais potentiellement manipulables à des fins thérapeutiques. Alors jusqu'où peut-on aller ? Perrine Malzac nous rappelle, dans ce débat, l'importance du statut conféré à l'embryon, simple tissu biologique ou personne en devenir ?

Parler de l'embryon humain, c'est parler du tout début de la vie humaine, de cette période mystérieuse où l'être, encore informe, prend vie. Parler de l'embryon humain, c'est immanquablement renvoyer à ces troublantes interrogations métaphysiques : qu'est ce que la vie ? D'où vient-elle ? Quand commence-t-elle ?

Depuis la nuit des temps, l'embryon humain se forme *in vivo*, lorsqu'un spermatozoïde féconde un ovule dans les voies génitales féminines.

Alors commence un processus de différenciation cellulaire et de transformation morphologique qui en neuf mois peut aboutir à la naissance d'un enfant. Ce phénomène biologique s'accompagne de bouleversements psychiques pour la mère qui le porte, pour le père qui l'attend, et pour leurs familles que l'arrivée de ce nouvel être va chambouler. La naissance d'un enfant c'est aussi un événement social, l'arrivée dans la communauté des hommes d'un nouvel être singulier.



1) La recherche sur les embryons : court état des lieux.

Dans le domaine de la science, l'embryon humain n'est réellement devenu un sujet de préoccupations, d'attention, de convoitise et de discussions, qu'à la fin des années 70, lorsqu'il a pu être extériorisé du ventre maternel. C'est en 1978 que, pour la première fois, des biologistes de la reproduction, voulant aider des couples infertiles, ont mis au point, en Angleterre, la technique de fécondation *in vitro*. Ce faisant, ils créaient une situation jusque là inédite, la possibilité d'obtenir des embryons humains *in vitro*, observables et manipulables, avant leur transfert dans l'utérus maternel. Certains de ces embryons, conçus en nombre, initialement dans le but de répondre au désir d'un couple, pour l'aider à mener à bien son projet parental, ont été conservés par congélation. Plus de projet parental... Quel devenir pour ces embryons *in vitro* ? Serait-il possible d'en faire des objets de recherche au service de la communauté ?

Entreprendre des recherches sur l'embryon *in vitro* peut avoir plusieurs objectifs :

- acquérir de nouvelles connaissances en particulier sur les caractéristiques des cellules embryonnaires et sur les mécanismes de différenciation cellulaire ;
- améliorer les techniques d'aide médicale à la procréation ;
- utiliser les cultures de cellules embryonnaires pour tester la toxicité de certains médicaments ou pour étudier les maladies génétiques par exemple ;

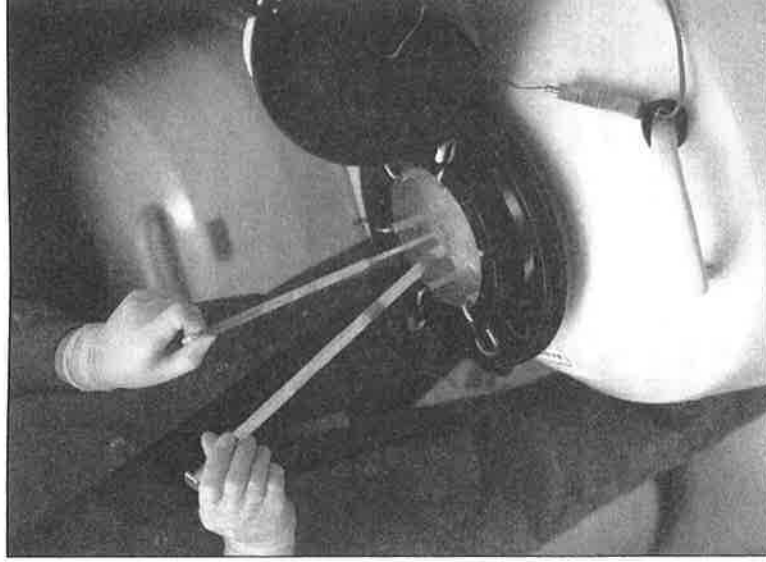
- envisager de nouvelles approches thérapeutiques, prometteuses, en particulier dans le cadre d'une médecine régénérative. Cet objectif reste valable même si, aujourd'hui, dans le monde, le nombre d'essais cliniques autorisés chez l'homme à partir des cellules embryonnaires reste très faible et même s'il pourrait y avoir des alternatives faisant appel à des cellules souches adultes ou à des cellules adultes différenciées (cellules IPS : induced pluripotent stem cell), sans recours aux cellules embryonnaires.

La question de la recherche sur les embryons pourrait être prolongée : quelle légitimité y aurait-il à fabriquer des embryons pour la recherche à partir de matériel cellulaire humain, par fécondation ou par clonage ?

2) Les enjeux éthiques

S'interroger sur le fait qu'il est ou non légitime d'effectuer des recherches sur l'embryon renvoie à la question de son statut, de sa *représentation symbolique*. Au-delà des convictions de chacun, les deux principaux repères dans notre société font appel à la loi et à l'éthique.

Pour le législateur, la question du statut de l'embryon reste complexe. En effet, la loi ne définit que deux catégories : *les personnes et les choses*. Pour être une personne au regard de la loi, il faut être né, vivant et viable. Donc, l'embryon, n'étant



Congélation d'embryons.

Lorsqu'un embryon ne s'inscrit plus dans une destinée humaine, lorsqu'il est abandonné à son sort biologique sous la forme de quelques cellules, est-il encore un embryon d'humain ?

pas encore né, n'est donc pas une personne. Pourtant, dans le code de la Santé publique, on peut lire : « La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de la vie » (art L2211-1). Ainsi, même si l'embryon n'est pas à proprement parler une personne du point de vue juridique, il doit être respecté car il peut être considéré comme un être humain à l'aube de sa vie.

Dès sa création en 1983, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) s'est penché sur la question de l'embryon, preuve de l'importance accordée à ce sujet. Dans l'avis n° 1 sur l'embryon *in vivo*, puis plus dans l'avis

n° 8 sur l'embryon *in vitro*, les membres du CCNE ont tenté une définition de son statut : « L'embryon humain doit être reconnu comme une personne humaine potentielle ». Cet énoncé a souvent été repris et commenté, essentiellement du fait de l'attribution de la qualité de « personne » à l'embryon, même si elle se trouvait notablement atténuée par l'adjectif « potentielle ». L'intention affichée du CCNE était de faire ressentir, à travers cette qualification, le « respect qui lui est dû ».

Au nom de quelles valeurs peut-on accepter de transformer l'embryon humain en un objet de recherche ? Les objectifs scientifiques visant des progrès de la connaissance et de

nouvelles perspectives thérapeutiques nous autorisent-ils à utiliser l'embryon humain et par là même à le détruire ?

La justification d'un tel choix ne peut être contenue que dans l'intention à l'origine de cette réduction de l'embryon à une chose. Lorsqu'un embryon ne s'inscrit plus dans une destinée humaine, lorsqu'il est abandonné à son sort biologique sous la forme de quelques cellules, est-il encore un embryon d'humain ? Sa transformation, de sujet potentiel espéré et désiré en objet de recherche, ne peut-elle se penser comme un acte de solidarité envers autrui, une action bénéfique au service de personnes malades que ces progrès contribueront à soulager ?

3) Conclusion

A travers cette courte analyse, il apparaît que l'embryon est au centre de débats sans fin, polémiques, parfois idéologiques.

S'il a pris cette place emblématique dans les réflexions de bioéthique, c'est qu'il symbolise sans

doute ce qu'il y a de plus fragile et de plus précieux dans l'homme, à la fois son origine et son avenir.

Mais l'embryon humain est multiple et il peut aussi être considéré comme une ressource formidable, manipulable pour lutter contre l'infertilité ou les maladies génétiques, pour acquérir de nouvelles connaissances ou pour inventer de nouveaux traitements. Il doit donc nécessairement être protégé. Jusqu'alors, c'est le ventre maternel qui assurait ce rôle protecteur.

Aujourd'hui, l'embryon, qui peut être créé *in vitro*, est aussi protégé par la loi. C'est elle qui garantit « le respect de l'être humain dès le commencement de la vie ». C'est à elle que revient aussi le devoir d'encadrer les recherches et manipulations sur l'embryon pour que ne soit jamais oublié « le respect qui lui est dû ».

Je conclurai sur le vœu que chacun de nous puisse se saisir des enjeux complexes de ce débat, en conscience.

P. M.

Vous souhaitez réagir à cet article. Ecrivez-nous à redaction-infoevang@unacertif.org
Nous ferons suivre à son auteur ou à la personne concernée.

Qu'est-ce que répondre au désir d'enfant ?

Guilhen Antier, pasteur, docteur en théologie (IPT) et en Études psychanalytiques de l'Université de Montpellier III

Penser aujourd'hui la question du « désir d'enfant » suppose de prendre en compte la mutation du statut de l'enfant dans la société du 21^e siècle ainsi que la place qui lui est accordée dans les représentations des adultes. Lorsqu'un « désir d'enfant » est exprimé, il est nécessaire que les institutions et les personnes prennent le temps d'une écoute attentive et respectueuse, mais aussi aient le courage d'entamer une réflexion critique.

L'enfant n'a pas tous les droits, mais il n'a que des droits.

Les parents n'ont sur sa personne aucun droit : ils n'ont que des devoirs.⁽¹⁾

La question du désir d'enfant se pose aujourd'hui dans des termes particulièrement complexes, dans le cadre d'une mutation de la culture et de progrès techno-scientifiques sans précédent.

L'enfant n'a aujourd'hui plus la même place dans l'imaginaire collectif : il est aujourd'hui reconnu dans sa qualité d'enfant, pour lui-même, et bénéficie du statut de personne à part entière, juridiquement protégée. Il est par ailleurs l'objet d'études innombrables (psychologie, socio-pédago-

gie) qui le transforment en objet de savoir manipulable à l'envi. Le phénomène de procréation médicalement assistée nourrit le fantasme d'une conception mécanique de l'enfant.

La figure de l'enfant est aussi le support de projections diverses, de la part d'adultes qui voient en lui un paradis perdu de l'innocence à retrouver (être adulte serait alors être un grand enfant...). Le phénomène de marchandisation lié à l'économie capitaliste ne l'épargne pas : l'enfant devient, dans ce cas, un objet à

1) Françoise Dolto, *La cause des enfants*, Paris, Le Livre de Poche, 1985, p. 389-390.

acquérir en vue d'obtenir une reconnaissance sociale... ou à produire en vue de répondre à un marché de la demande. On parlera alors de droit à l'enfant comme on parlerait de droit aux congés payés. Finalement, le problème est, comme toujours, du côté des adultes et de la nature toujours ambiguë du désir humain.

1) Accueillir, écouter, répondre

Lorsque le désir d'enfant germe à l'intérieur d'une personne (qu'elle soit ou non en couple), il demande du temps pour mûrir et pour être, autant que possible, clarifié. Rien n'est plus faux que l'idée d'une spontanéité magique du désir d'enfant qui en ferait un absolu inquestionnable. Tout doit pouvoir être questionné ! Ce qui signifie aussi que toute demande doit être prise aux sérieux, accueillie et écoutée. Le refus de principe d'écouter une demande, parce qu'elle ne serait pas conforme au modèle communément admis, est inacceptable. Cela dit, tout écouter ne veut pas dire tout entendre, ni a fortiori répondre systématiquement dans le sens de la demande formulée.

Toute demande est entrelacée de plusieurs niveaux. Dans le travail d'écoute, on distinguera la volonté, le besoin et le désir. Il faut du temps pour «*délayer les sentiments*» : entre ce que je crois demander et ce que je demande en vérité, il peut y avoir un écart conséquent. La question est alors : lorsque «*je*» demande, qui est exactement ce «*je*» qui demande ? Est-ce réellement mon désir qui s'exprime ou suis-je en train

Car, s'il faut reconnaître le désir d'enfant, ce ne peut être au détriment du désir de l'enfant, c'est-à-dire le fait que l'enfant n'est pas destiné à compenser les frustrations des adultes ni réparer leurs narcissismes ébréchés ni boucher le trou de leurs angoisses. Le désir de l'enfant, c'est ce qui lui permet de grandir en trouvant les ressources pour s'émanciper de toutes ses tutelles afin de devenir lui-même un adulte parmi les autres.

Répondre au désir d'enfant, en ce sens là, n'est pas forcément toujours répondre «*oui*... ». Ce n'est pas honorer celui ou celle qui exprime ce désir que lui faire croire que tout est possible, que tout est permis, que tout est pareil pour tout le monde. Agir en ce sens serait honorer le monde du fantasme de l'illimité, pas le monde de l'humain. Répondre «*non*» au désir d'enfant exprimé peut être parfois, aussi insupportable que puisse paraître aujourd'hui cette idée, l'occasion pour un individu d'y voir plus clair en lui-même et de se réconcilier avec ses limites, retrouvant le sens du possible et celui de l'impossible.

2) Promesse, émancipation, renoncement

Un très bref regard sur la tradition biblique permet de mettre en évidence les deux éléments suivants :

- dans le cycle des patriarches en Genèse, l'enfant est présenté comme fruit de la bénédiction divine, autrement dit de la Parole de Dieu qui intervient dans l'histoire pour susciter une descen-

dance alors que les conditions «*biologiques*» ne sont pas réunies. Les enfants de la lignée d'Abraham sont engendrés par la Promesse, ils ne sont pas le résultat du vouloir de leurs parents (qui ont d'ailleurs renoncé à en avoir par les voies naturelles, cf. Gn 15 et 16).

- dans des récits relatant les origines de prophètes comme *Samuel* (1 S 1) ou *Jean-Baptiste* (Lc 1), il est remarquable que les enfants sont destinés à être engagés au service de Dieu et non à rester dans la cellule familiale ni à reproduire l'histoire de leurs parents. C'est évidemment encore plus manifeste en ce qui concerne le Jésus des *Évangiles* («*Qui sont ma mère et mes frères ?* », cf. Mc 3,33).

Si Dieu répond à un désir d'enfant émanant de parents dans l'incapacité de procréer, c'est toujours dans la perspective d'une séparation salutaire permettant à l'enfant d'advenir à lui-même dans la nouveauté par rapport à l'histoire familiale qui le précède.

La place de l'enfant relève avant tout du lien symbolique de la parole et non des liens du sang. La place du parent consiste à accueillir et à élever l'enfant, c'est-à-dire à lui donner les moyens de le quitter un jour. La question qui se pose au parent potentiel est alors la suivante : à quoi suis-je capable de renoncer pour faire pleinement droit au désir de l'enfant ? Suis-je capable de renoncer... à l'enfant lui-même ?

Les nanotechnologies : une question éthique pour demain ?

*Pascale Lintz, doctorante
en éthique à l'IPT et en études
psychanalytiques (Montpellier III),
chargée d'enseignement à l'IPT*



Les technologies de l'infiniment petit, dont l'objet est la manipulation des constituants de la matière et l'élaboration de nouveaux produits, applicables dans notre vie quotidienne, et en particulier dans le domaine médical, posent question. Quelle société voulons-nous ? L'homme en sera-t-il l'acteur ou l'objet ?

La première question qui vient à l'esprit concernant les nanotechnologies est la suivante :
« De quoi parle-t-on au juste ?
Hormis les scientifiques spécialisés en physique quantique, qui sait exactement ce que recouvrent les nanotechnologies ? »

La définition du CCNE ⁽¹⁾ est la suivante : « Les nanosciences et les nanotechnologies ont pour objectif la manipulation par l'homme des constituants élémentaires et universels de la matière, atome par atome, à l'échelle

du millionième de millimètre : le nanomètre (nm) » ⁽²⁾. Le consensus repose alors sur l'échelle de grandeur entre 1 et 100 nm.

1) CCNE : Comité consultatif national d'éthique.

2) Avis n° 96 du 1^{er} février 2007 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), « Questions éthiques posées par les nanosciences, les nanotechnologies et la santé », Les cahiers du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, n° 51, avril-juin 2007, Paris. Mazarine image. p. 9.

La nanoscience explore des phénomènes nouveaux apparaissant à l'échelle nanométrique et les nanotechnologies se consacrent à l'exploitation de ces phénomènes dans l'élaboration de nouveaux produits. Il existe deux voies : la voie ascendante (bottom-up : *monumentalisation*) consiste à assembler un à un des atomes ou des ensembles d'atomes pour construire des objets de taille supérieure aux propriétés physico-chimiques nouvelles ; la voie descendante (top-down : *miniaturisation*) consiste à fabriquer des objets de plus en plus petits jusqu'à l'échelle du nanomètre. La voie descendante est une des caractéristiques majeures de la micro-électronique³⁾ à la source du développement sans précédent de l'informatique et des technologies de l'information et de la communication.

L'intervention de l'éthique se situe alors probablement au niveau de la réflexion sur les utilisations que l'homme fera de ces découvertes scientifiques pour aboutir à leur encadrement dans ses effets positifs et négatifs.

La deuxième question à trancher se formule ainsi : les nanotechnologies impliquent-elles une question éthique pour demain ou pour aujourd'hui ? Il apparaît important que la réflexion éthique s'intensifie dès à présent car il existait déjà en 2007

plus de 380 produits de consommation courante sur le marché contenant des nanoparticules⁴⁾ sans connaissance précise des effets de ces particules sur la santé et l'environnement⁵⁾ qui certes relèvent davantage de la toxicologie que de l'éthique.

Les applications en médecine touchent en revanche à des questions éthiques et bioéthiques et relèvent principalement du domaine de la thérapie, des prothèses et du diagnostic. En thérapie, la mise au point de médicaments «intelligents» capables d'assurer la délivrance dosée, ciblée et personnalisée de molécules sous forme de capsules nanométriques⁶⁾ pourrait bouleverser le traitement des cancers.

Dans le domaine des prothèses, la mise au point de matériaux qui confèrent aux prothèses une tolérance plus

grande du corps humain et une durabilité mécanique plus longue dans le temps ferait évoluer la chirurgie. De plus, l'association de l'ingénierie tissulaire et du développement de nouveaux matériaux composés de surfaces spécifiques et biocompatibles faisant appel à la nanotechnologie, permettrait la régénération des os, des tissus, des nerfs et l'élaboration de tissus ou d'organes avec la culture des propres cellules du patient en vue de greffe sans risque de rejet.

Dans l'élaboration du diagnostic *in vivo*, l'association de composants issus de la nanotechnologie et de techniques d'imagerie médicale sophistiquées permettra de détecter plus tôt les tumeurs. Dans le domaine du diagnostic *in vitro*, les différents types de puces (puces à ADN, puces à protéines, puces à cellules) permettent d'analyser des milliers d'échantillons simultanément pour donner un résultat rapide sur d'éventuelles anomalies ou dysfonctionnements génétiques ou cellulaires.

Des applications en neurosciences sont aussi envisagées pour pallier des déficits moteurs ou psychiques.

Force est de constater que les

nanotechnologies touchent à de nombreux domaines⁷⁾ et interfèrent dans les réflexions bioéthiques relatives à la génétique, aux cellules souches, à la neurologie.

En quoi les nanotechnologies imposent-elles de revoir à nouveaux frais les problèmes éthiques et quelle est la pertinence d'une nano-éthique ? La nanoscience, en accédant aux briques élémentaires de la matière, touche à notre vision de la nature puisque le vivant est considéré comme une «usine» (à l'échelle du nanomètre, la limite entre le vivant et l'inerte n'a plus de sens), la cellule est décrite comme une «machine» et l'ADN est un «code». La comparaison avec l'informatique voire la cybernétique règne. La biologie synthétique tend à «refaire» la nature après décryptage puis réécriture du vivant. La nature devient plastique ainsi que le corps humain.⁸⁾

En théologie protestante, il n'y a pas de sacralisation de la nature : l'être humain est à la fois *réalité biologique* et *être de paroles*⁹⁾ et la réalité biologique ne doit pas supplanter l'aspect relationnel de tout être

7) Dans son étude : *Applications des nanotechnologies à la médecine. Étude sur la compétitivité et l'attractivité de la France. Horizon 2025*, mars 2009, page 54, le LEEM (Les Entreprises du Médicament) affirme qu'une trentaine de nanoproducts sont déjà sur le marché dans les proportions suivantes : 58% de drug delivery (vectorisation et délivrance de molécules), 25% biomatériaux, 8% imagerie *in vivo*, 6% diagnostic *in vitro*, 3% implants.

8) Ces constats sont en particulier soutenus par Bernadette Bensaude-Vincent, professeur d'histoire des sciences et de philosophie des sciences à l'université Paris Ouest.
9) «L'homme est tout autant être social et être de parole qu'organisme cellulaire, que soit cette organisation» selon le Préambule du document de la Fédération protestante de France - juin 2009, disponible sur son site www.protestants.org rubrique : Protestantisme et société, Bioéthique 2009. Le document.

4) *Les nanos vont-elles changer notre vie ? 82 questions à Louis Laurent, physicien*, Paris, Spécifiques Editions 2007, p. 13.
Il s'agit de produits pour lesquels les fabricants annoncent des ingrédients nanométriques (produits cosmétiques, vernis et peintures automobile, verres autonettoyants, raquettes de tennis, textiles). Une liste est disponible sur le site internet du centre Woodrow Wilson : www.wilsoncenter.org.

5) AFSSET : Expertise collective : *Synthèse et conclusions. Évaluation des risques liés aux nanomatériaux pour la population générale et pour l'environnement*, saisine n° 2008/005, Paris, mars 2010. www.afsset.fr

6) Les industries de la cosmétique collaborent déjà avec les laboratoires pharmaceutiques pour l'élaboration de vecteurs diffusant des molécules et leurs principes actifs de façon ciblée dans la peau. La vectorisation intéresse aussi l'industrie agro-alimentaire pour l'élaboration d'aliments.

3) Basée sur la loi empirique (1965) de Gordon Moore de la société INTEL selon laquelle le nombre de transistors des microprocesseurs sur une puce de silicium double tous les deux ans.

humaine

humain. Ce dernier se situe dans une généalogie et dans une inscription sociale à la triple dimension éthique suivante : **l'altérité ou le souci de l'autre, la responsabilité individuelle, la justice sociale.**

Ainsi une attitude critique et vigilante peut être maintenue sur le fait que l'homme doit rester au centre des préoccupations d'une éthique de la discussion et de la responsabilité : le corps n'est pas un objet, l'humain ne se réduit pas à son ADN et le dépistage par puces à ADN ne doit pas être synonyme de prédiction. Autrement dit, le dépistage préventif d'anomalies génétiques potentiellement évolutives ne doit pas enfermer le patient dans un avenir tracé d'avance, gommant cet espace de liberté individuelle et de responsabilité vis-à-vis de sa propre vie.

L'interface homme/machine (voire cerveau/machine) peut apporter des bénéfices aux personnes handicapées dans la mesure où elle induit une meilleure communication, une certaine autonomie et une intégration sociale accrue, mais elle ne peut nourrir les rêves utopiques d'une amélioration systématique de l'homme⁽¹⁰⁾. Le couplage des nanotechnologies avec l'informatique (RFID)⁽¹¹⁾ qui pourrait équiper d'une puce les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ne doit pas dériver vers une traçabilité systématique et donc une perte des libertés individuelles. Certes, en médecine, il existe des cadres : l'auto-risation de la mise sur le marché des médicaments, une éthique médicale basée sur le rapport bénéfice/risque et le consentement éclairé. Ces cadres se

focalisent sur l'opportunité de nouveaux soins, mais nous devons aussi nous interroger sur les modalités de l'accès par tous (en particulier le tiers monde) à cette médecine de pointe. Une nano-éthique appliquée est possible couplée à une vision systémique des problèmes anthropologiques, philosophiques, sociologiques, psychologiques, psychanalytiques et théologiques qu'impliquent les nanotechnologies.

Tout comme les nanotechnologies se caractérisent par la convergence des différents domaines de la recherche, une nano-éthique se situerait à la croisée des chemins de la bioéthique, de l'éthique médicale, de la neuro-éthique d'où son aspect complexe.

La question centrale est donc la suivante : quelle société voulons-nous pour demain ? L'homme en sera-t-il l'acteur ou l'objet ?

P. L.

10) Voir les théories des courants transhumanistes et posthumanistes :
Le Transhumanisme : doctrine « philosophique » qui analyse et encourage l'usage de certaines technologies pour améliorer la condition humaine, au-delà des contraintes de l'évolution biologique.
Le Posthumanisme : est plus radical. Il envisage un monde futuriste où l'humanité aurait réussi à s'étendre sur des supports et dans des lieux qui sont actuellement inabordable à l'homme et à sa pensée, par exemple le monde des réseaux (pensons au film de science fiction *Matrix*) ou le milieu galactique. (cf les ouvrages futuristes de Ray Kurzweil)

11) RFID : Radio Frequency Identification Device ou «Étiquette radio» en français.

Finir sa vie ou en finir avec la vie ?

De quelques confusions actuelles dans le débat autour de l'euthanasie et de l'assistance au suicide

par Denis Müller, professeur d'éthique théologique aux Universités de Genève et de Lausanne.

Face au débat sur l'euthanasie active directe, Denis Müller propose ici une approche intéressante basée sur une éthique de la transgression. Rappelant que la vie nous est donnée de même que notre dignité, il suggère une possible dépenalisation sous exceptions, bien distincte de toute législation.

1) Confusions à éviter

Dans le débat sur la fin de la vie, plusieurs confusions, loin d'être purement théoriques, ont des répercussions pratiques et psychologiques considérables. Je me propose de les analyser rapidement ici.

a) Confusion entre euthanasie et suicide assisté

L'euthanasie active directe signifie l'acte conscient et volontaire, mûrement pesé, d'un médecin ou d'une équipe soignante de mettre un terme à la vie d'une personne. avec l'accord

de cette dernière ou, au cas où elle ne serait plus en mesure de s'exprimer clairement, à la demande de ses proches ou de son représentant attitré. L'euthanasie active directe est donc un acte *médical*, répondant à la libre demande du patient ou de ses représentants désignés. Le débat éthique et médical porte précisément sur ce point : un médecin ou une équipe soignante peuvent-ils décider de manière responsable de commettre un tel acte, lorsque la situation médicale du patient est devenue irréversible ?

b) Le suicide assisté désintéressé est compris à tort comme un acte médical alors qu'il devrait être envisagé comme un acte compassionnel

Dans la loi suisse, rappelons-le, le suicide assisté n'est nullement décrit comme un acte médical. L'origine de l'article 115 du code pénal helvétique n'a rien à voir avec une situation médicale, puisque le législateur de l'époque entendait seulement résoudre une question relevant du code d'honneur entre militaires.

Une médicalisation induite a conduit à un glissement de sens, le suicide assisté devenant en quelque sorte le cheval de Troie de l'euthanasie active directe. Je tiens pour essentiel à la clarté de la discussion de *maintenir une nette distinction entre l'acte médical* que constituerait ou constituerait déjà dans les faits l'euthanasie active directe et *l'acte compassionnel auquel se limite le fait d'aider quelqu'un à se suicider* quand il n'est en mesure physique et pratique de le faire lui-même⁽¹⁾.

c) La fin de la vie est identifiée à l'euthanasie ou à l'assistance au suicide, au détriment de toute prise au sérieux des soins palliatifs

Cette erreur est étroitement liée à une mauvaise interprétation de la dignité humaine (cf. plus bas sous d). On se concentre en effet ici sur la seule question de savoir comment il

convient de mettre fin à la vie : fin de la vie ne veut pas dire aboutissement ou accomplissement, mais uniquement interruption.

Les partisans de l'assistance au suicide prétendent n'intervenir que dans les cas rarissimes et exceptionnels où les soins palliatifs ne sont plus efficaces, mais leur prosélytisme démontre au contraire qu'ils visent à étendre le suicide assisté à un nombre croissant de cas. La focalisation sur le suicide assisté contribue en fait à diminuer l'investissement encore très insuffisant dans le domaine des soins palliatifs.

On glisse très vite vers une notion technique de la « fin de vie », comme si le seul enjeu était de savoir comment et à quel prix il allait être mis fin à la vie biologique et physique de l'être humain. L'accent est placé de manière strictement utilitariste sur les moyens d'obtenir un résultat rationnellement prévisible et inéluctable.

d) La notion de dignité est réduite à un sens purement volontariste, en lien avec une vision étroite de l'autonomie comme auto-détermination.

C'est par un abus de langage que les partisans d'une légalisation générale de l'euthanasie active directe ou d'une pratique banalisée de l'assistance au suicide invoquent l'argument de la dignité pour fonder l'idée « une mort digne » équivalant à une médicalisation de la fin de vie. L'euthanasie active directe est assimilée à un « mourir dans la dignité », comme si ceux qui mouraient autrement, « naturellement » ou qui accentaient

de passer par certaines étapes difficiles dans le processus du mourir ne pouvaient eux aussi le faire avec dignité. On réduit l'autonomie à une simple auto-détermination volontaire et rationnelle, totalement transparente à elle-même.

Or, d'un point de vue éthique, l'autonomie de la personne humaine ne revient jamais uniquement à sa capacité de penser et d'agir de manière rationnelle et explicite ou de se mouvoir de manière indépendante. L'auto-détermination ne constitue en fait qu'un premier niveau de l'autonomie. Une personne incapable d'auto-détermination, pensons à un handicapé profond ou à une personne dans le coma, n'en perd pas pour autant son autonomie fondamentale, si l'on entend par là la dignité intrinsèque de sa personnalité.

2) Pour une éthique de la transgression

La critique des confusions énumérées rapidement ci-dessus appelle une vision éthique nuancée des enjeux en présence.

Il ne faut pas rejeter toute pratique de l'euthanasie active directe, à condition que sa *dépenalisation* sous conditions très strictes ne conduise pas à une *légalisation* tendant à légitimer et à banaliser une telle pratique humaine. En proposant naguère de parler d'exception d'euthanasie, le CCNE avait validé une suggestion de l'éthicien protestant Jean-François Collange. L'avis ne fut pas suivi d'effets, mais il a contribué à mettre en

évidence la nécessité de penser l'euthanasie sous un angle éthique et non d'abord sous un angle juridique.

Nous préférons parler d'une « éthique de la transgression »⁽²⁾ : l'euthanasie gardera toujours le caractère d'une transgression de l'interdit de tuer, et aucune législation, ni aucune médicalisation d'un tel acte ne sauraient voiler ce fait. Quant au suicide assisté, même si on estime que pour des raisons techniques, un médecin est mieux équipé qu'un profane pour effectuer un tel acte de compassion, rien n'oblige à en conclure qu'il s'agisse d'un acte médical ou d'un devoir du médecin.

3) Dimension théologique du problème

Il convient de distinguer la vie comme simple donnée biologique de la vie humaine comprise comme don du Dieu créateur et comme l'expression d'une bénédiction de sa grâce. La vie biologique (*bios*) s'accomplit dans une vie de plénitude (*zoé*), dans une vie spirituelle et éternelle, dont nous parlent notamment les écrits pauliniens et johanniques.

L'anthropologie biblique nous invite à accueillir ce don de la vie humaine comme le lieu d'une sanctification. On parlera donc ici volontiers d'une *sainteté* de la vie humaine, pour rendre compte du fait qu'elle est placée en permanence dans la

1) Denis Müller, « Compassion ou compulsion ? Assistance au suicide et euthanasie active », *Choisir* 546, Genève, juin 2005, p. 10-11.

2) Denis Müller, « Euthanasie : une éthique de la transgression », *Choisir* 490, Genève, octobre 2000, p. 18-22.

perspective et sous le regard de Dieu. Dieu seul est saint, mais nous sommes conviés à nous inspirer de sa sainteté pour parvenir à l'accomplissement de notre vocation et de notre destinée terrestre : « *Soyez saints, comme je suis saint* » (Lévitique 19,2).

On est donc très éloigné d'un discours vitaliste sur la sacralité absolue de la vie, humaine, animale ou végétale. Le Dieu de la foi chrétienne ne se confond pas avec la Vie, *il nous donne et nous offre la vie*.

La sanctification de la vie ne signifie pas que nous devons exclure toute transgression conditionnelle de l'interdit de tuer. La pratique médicale de l'euthanasie active directe peut être légitime d'un point de vue éthique, à condition qu'une telle responsabilité soit exercée comme une transgression exceptionnelle et non comme un geste routinier. Pour éviter la banalisation et la généralisation indues d'une telle pratique, il importe d'en recon-

naître l'extrême gravité et de s'interroger sur la charge morale ainsi placée sur les épaules de ceux qui accepteraient de l'accomplir.

D'un point de vue théologique, le fait de placer une si pesante transgression humaine sous le regard de Dieu et d'appeler sur elle sa miséricorde plutôt que sa condamnation, ne rend pas cet acte plus facile. Au contraire, il lui confère une densité considérable. Confronté à des actes aussi graves et aussi profonds, l'homme comprend que sa responsabilité éthique ne peut s'accomplir que dans la crainte et le tremblement, dans le respect infini de la vie donnée et offerte. Une transgression peut obéir à un impératif de compassion et de sollicitude, elle n'en demeure pas moins la transgression d'un interdit constitutif de toute existence humaine et de toute société digne de ce nom.

D. M.

Vous souhaitez réagir à cet article. Ecrivez-nous à redaction-infoevang@unacertif.org
Nous ferons suivre à son auteur ou à la personne concernée.

Bibliographie

- Abel Olivier, *Le mariage a-t-il encore un avenir ?*, Paris, Bayard, 2005.
- Causse Jean-Daniel, *Figures de la filiation*, Paris, Cerf, 2008.
- Causse Jean-Daniel et Müller Denis (dir.), *Introduction à l'éthique. Penser, croire, agir*, Genève, Labor et Fides, 2009.
- Collange Jean-François, *La vie. Quelle vie ? Bioéthique et protestantisme*, Lyon, Olivétan, 2007.
- Doucet Hubert, *Les promesses du crépuscule. Réflexions sur l'euthanasie et l'aide médicale au suicide*, Genève, Labor et Fides, 1998.
- Fédération protestante de France, « États généraux de la bioéthique 2009. Éléments de réflexion proposés par la Commission "Église et société" de la FPF », mai 2009 (disponible sur le site internet de la FPF)
- Frey Daniel et Lehmkuhler Karsten (dir.), *Soins et spiritualités. Regards de praticiens et de théologiens*, Presses Universitaires de Strasbourg, 2009.
- Kemp Peter (dir.), *Le discours bioéthique*, Paris, Cerf, 2004.
- Mattei Jean-François (dir.), avec la coll. de Jean-Robert Harlé, Pierre Le Coz, Perrine Malzac, *Questions d'éthique biomédicale*, Paris, Flammarion, 2008.
- Müller Denis, *La morale*, Genève, Labor et fides, 1999.
- Müller Denis et Poltier Hugues (éd.), *Un Homme nouveau par le clonage ? Fantasmies, raisons, défis*, Genève, Labor et Fides, 2005.
- Quéré France, *L'éthique et la vie*, Paris, Seuil, « Points », 19922.
- Ricœur Paul, *Vivant jusqu'à la mort ; suivi de Fragments*, Paris, Seuil, 2007.
- Sicard Didier, *L'alibi éthique*, Paris, Plon, 2006.
- Sicard Didier, *L'éthique médicale et la bioéthique (Que sais-je 2422)*, Paris, PUF, 2009.
- Thévoz Jean-Marie, *Entre nos mains, l'embryon. Recherche bioéthique*, Genève, Labor et Fides, 1991.

- l'hôpital est le théâtre de la douleur, de la souffrance, de la maladie, et de la lutte contre tout ce qui les génère... Le corps y est mis à nu, prélevé, examiné, fouillé dans ses moindres recoins
- et c'est encore à l'hôpital que l'on meurt le plus souvent maintenant, sous contrôle médical.

Face à cette réalité d'ordre « anthropologique », le soignant a pour première fonction d'apporter sa compétence tirée d'une connaissance théorique et technique sur le corps de l'homme, dans le souci déontologique d'une tâche bien accomplie, avec bienfaisance et équité, en vue de soulager, parfois de guérir...

Il n'en demeure pas moins interpellé par ce qui le dépasse, le fini et l'infini de l'homme, tant il est « mystère », inexplicable, méta-physique : questionnement « qui fait de nous autre chose que des bêtes... » (André Comte-Sponville), mais qui pourrait sembler dépassé ces dernières décennies !

II - De l'Hôtel-Dieu au Dieu Technologie !

« Je le pensai, Dieu le guérit ! », affirmait avec humilité Ambroise Paré, médecin du roi au XVI^e siècle, passé maître dans l'art de l'amputation, assisté de quelques « bonnes » sœurs de charité, chapelet en mains... De Saint Vincent de Paul à John Bost à la fin du XIX^e siècle, l'essor de l'hôpital a été supporté par la spiritualité de ceux qui ont dicté la règle d'accueil des établissements de soin : au nom et au service de Dieu !

- Quelques siècles plus tard l'incroyable avancée de la biotechnologie n'inverse-t-elle pas les rôles ? L'Homme usurpe-t-il la place de Dieu ?
- quand il conçoit un être humain par la « pro-création » médicalement assistée, allant jusqu'à envisager de se passer de l'altérité homme/femme par le truchement du clonage reproductif...
- quand il « ré-anime » une personne vouée à la mort...
- quand il offre le cœur d'un mort à un mourant et le ramène à la vie ?
- quand il refuse une vie ou l'abrége intentionnellement au prétexte qu'elle ne serait pas digne... après consultation de l'oracle technologique que sont l'échographie fœtale ou les dépistages génétiques...
- quand, enfin, il recule l'évolution inéluctable vers la mort en poursuivant une thérapeutique acharnée ?

La confiance en Dieu s'est muée (faut-il le dénoncer ?) en une confiance en la médecine et en une croyance partagée dans la technolo-

La spiritualité à l'hôpital

par Nadine DAVOUS- HARLE, médecin, praticien hospitalier, ndavous@chi-polissy-st-germain.fr

Soumis à une incroyable mutation, l'hôpital est devenu le lieu d'exercice d'une médecine efficace « basée sur les preuves », scientifique et technologique, avec ses contraintes budgétaires, ses risques calculés, sa nécessaire notoriété...

Praticien hospitalier depuis 30 ans dans le même établissement public, ancien « Hôtel Dieu », il m'a été permis d'y observer l'évolution de l'expression spirituelle : jusqu'à ces derniers temps essentiellement religieuse, chrétienne et catholique (la messe dominicale était diffusée en direct depuis la chapelle dans chaque poste TV, allumé lors du passage de l'aide soignante, quelle que soit la confession de l'occupant...), elle a succombé au dogme de la laïcité triomphante prévoyant d'envoyer la religion à la sphère privée... ce qui ne signifie pas, loin s'en faut, qu'elle soit devenue invisible, du fait de la présence d'autres communautés religieuses n'ayant pas (encore ?) adopté cette politique !

Et la spiritualité, comprise comme vie de l'esprit (âme ou pensée, c'est selon...), où l'homme s'interroge sur le sens et l'essence de sa vie, sa transcendance éventuelle ? Confrontée à la matérialité du corps, a-t-elle encore sa place ? Quelle forme prend-elle aujourd'hui dans cet environnement là ?

I- L'hôpital peut-il être un lieu de spiritualité ?

Dans une première approche, on pourrait presque répondre par la négative.

Ce serait plutôt le lieu de confrontation à la réalité de notre existence corporelle, sexuée, éphémère, du début à la fin de la vie :

- la femme y « met au monde », parfois au péril de sa vie ou de celle de son enfant. En salle de naissance, la sage femme et les soignants sont confrontés à l'intangible réalité de la différence homme/femme, à la triple expression (sexualité, féminité, maternité) de la femme qui accouche ; elle perçoit l'évidence que la génération se passe dans la transmission de la vie et de la mort...

gîe, à qui il est demandé de résoudre tous les maux : place à l'idéologie de la santé, dans une vision prométhéenne de toute puissance et d'immortalité !

III- L'hôpital, un lieu de spiritualité « laïque », où il est question de penser le soin...

Et pourtant, comme l'affirme la théologienne Lytta Basset, « qu'est-ce qui peut humaniser notre existence sinon le sens qu'elle prend et la cohérence qui se met à l'habiter ? » L'exercice de la médecine à l'hôpital, comme ailleurs, ne peut se passer de sens qui dépasse la réalité biologique du corps — objet humain, observable et mesurable — et aborde la dimension spirituelle de l'être dans sa globalité, dans son humanité : « prendre soin » de l'autre n'est pas seulement un geste technique ...

Les soignants comme les malades (et leurs proches) peuvent vivre des situations douloureuses de « crise de sens », de révolte, de colère, face au mal absolu de la souffrance, de la stérilité, du handicap, de la mort... En dépit de l'absence de réponse au « pourquoi ? », cette quête de sens peut trouver des lieux pour s'exprimer : groupes de parole réunissant psychologue et soignants, écoute personnalisée d'une psychologue, équipe mobile au sein d'un réseau de soins palliatifs, sont maintenant accessibles dans de nombreux services. Par exemple, mettre des paroles sur le fait de participer à la chaîne de la vie en acceptant un don d'organe est une manière de sublimer la mort, souvent celle d'un jeune ; pour le receveur aussi, ce cheminement spirituel doit être fait : comment puis-je me penser encore moi-même avec le cœur, le poumon, d'un autre ?

L'espace de réflexion éthique de notre hôpital, est aussi un lieu fort de spiritualité : dans une démarche de mise à distance de l'acte de soin, il permet une réflexion multidisciplinaire avec une approche plus philosophique de la personne (qu'est-ce que l'homme ?), dans le respect des convictions (politiques et religieuses, y compris l'athéisme !), en quête des valeurs morales fondamentales sur lesquelles repose le soin : le respect de la dignité et de l'autonomie, la responsabilité, la recherche du bien... C'est aussi un lieu d'explicitation et d'approfondissement des textes de loi, notamment de bioéthique, qui ne sauraient en aucune façon dicter l'action de chacun : quand bien même une décision est prise dans la collégialité, elle ne supprime pas la liberté de la pensée et de la conscience individuelle...

Ainsi compris, l'hôpital peut être le lieu d'une sorte de « liturgie du

soin », corps et âme, permettant d'associer le « cure » (terme anglosaxon définissant le traitement du patient avec les moyens technologiques appropriés), au « care » : au sens de « prendre soin », de souci d'autrui, sollicitude, compassion; où « l'épiphanie » du visage révèle l'absolue altérité, imposant l'infini respect de ce « prochain » dont je me sens totalement responsable... (E. Levinas). La spiritualité commence avec le regard porté sur l'autre, condition première de son humanité... Ce « soin spirituel » peut se passer de mots, être seule écoute, présence silencieuse, prenant une dimension sacrée, en quelque sorte, et qui pourtant n'a pas obligatoirement pour référence première la foi ou la religion... mais plutôt la transcendance de tout homme, son désarroi et son infinie solitude face à la maladie, au mystère de la vie et de la mort... (Le silence et la gravité qui règnent pendant la toilette mortuaire en sont une expression parmi d'autres).

IV- L'espérance de guérison : une spiritualité qui fait place à Dieu

Le philosophe E. Levinas va plus loin, en affirmant qu'il n'y a « pas de spiritualité sans Dieu ! Par son visage (autrui), j'entends la parole de Dieu... » ! Quelle signification pourrait prendre cette affirmation à l'hôpital, qui n'est plus un Hôtel-Dieu ?

1- La perception d'une appartenance religieuse est une première étape...

Dès l'entrée dans une chambre, lieu de vie privée du malade, et pour peu que l'œil soit un peu exercé, on peut repérer des signes plus ou moins mis en évidence : détail vestimentaire, tapis de prière ; galet, textes saints, image pieuse, chapelet sur la table de chevet... dans le respect de sa pudeur, un dialogue peut s'instaurer, permettant de situer ce que cela signifie pour lui : croyances, rites et pratiques religieuses (prière, jeûne, restriction alimentaire, rituels autour du défunt) peuvent s'inscrire dans le seul contexte communautaire (religion, au sens premier du terme), ou se confondre avec l'espoir confiant d'une guérison plus ou moins miraculeuse... Mais ce peut être aussi l'occasion d'aller plus avant dans leur questionnement spirituel : « pensez-vous que votre guérison dépend de Dieu, ou du destin ? Que Dieu exige de vous, malade, d'observer le jeûne du Ramadan ? Que votre stérilité est une malédiction ? ». Ce temps de dialogue respectueux des croyances et convictions permet de mettre en intelligibilité la maladie dans son environnement socio-culturel et familial ; de trouver une solution conforme à sa foi- et donner sens au projet de traitement, dans une confiance acceptée. Un patient africain méditant son Nouveau Testament a ainsi accepté son traitement par insuline quand je lui ai proposé une permis-

sion de sortie le jour de Pentecôte pour aller rejoindre sa communauté évangélique : « que Dieu te bénisse ! », m'a-t-il lancé en quittant le service, persuadé de sa guérison future... et ouvrant ainsi le dialogue pour son retour !

2- L'expression de la spiritualité religieuse est plus ou moins visible dans notre société devenue multiculturelle...

L'accompagnement médical de certains patients rend lisible leurs paroles. Cette jeune mère très croyante, épuisée par une lutte d'un an à arme inégale contre son cancer me confie en arrivant qu'elle n'en peut plus... le long cheminement ensemble me permet de comprendre qu'elle s'en remet à Dieu et de lui dire calmement, en lui prenant la main : « la fenêtre est ouverte, le ciel est bleu... »; elle s'est éteinte cette nuit là, portée par son espérance chrétienne.

Mais dans d'autres cultures, la spiritualité peut être plus secrète, plus difficile à déchiffrer, tant le langage en est subtil ou différent du nôtre : voici une jeune femme africaine, ayant interrompu une fois encore son traitement, prostrée au fond de son lit. Seule une écoute très empathique a permis de comprendre qu'elle se pensait envoutée, menacée par des Djinns, les mauvais esprits ; terrorisée, elle n'osait plus injecter son insuline ! Lui ayant suggéré l'aide d'un marabout, je l'ai retrouvée « ressuscitée » 2 mois plus tard... Etais-ce par le guérisseur qui avait exercé la médecine traditionnelle de son pays ? Par la parole ainsi libérée ? Elle avait renoué le lien entre les mondes visibles et invisibles, remis de la cohérence dans son esprit...

Avec certaines familles, les équipes de transplantation peuvent être confrontées à un refus de don d'organe ; pour l'entourage du défunt maintenu en réanimation, ce peut être l'expression d'un obstacle spirituel dicté par leur religion : l'âme du mort quitterait-elle si vite le corps ? Le corps n'est-il pas sacré, intouchable ?

3-La spiritualité à l'hôpital, c'est aussi Dieu interpellé, la foi bouleversée, la confiance bousculée par l'émergence du mal : c'est le cri de Job : « pour-quoi moi ? » (ou l'être aimé) qui s'exprime par la révolte, la colère, l'incompréhension, la peur. Cette lamentation peut être plus discrète : confiance d'un sentiment d'abandon, interrogation anxieuse à l'aldé-soignante attentive lors de soins intimes.

La visite proposée de l'aumônier (qui fera appel, à la demande du patient, au représentant de sa religion), est parfois refusée et peut même déclencher une réaction d'annusse (« serait-ce la fin ? ») :

quand elle est sollicitée, elle autorise par la qualité de son écoute, sa prière, une relecture de sa vie ; elle est porteuse de paix et d'espérance qu'il n'est pas abandonné à sa souffrance, que tout n'est pas fini : il peut être « consolé par la seule présence de Dieu, irruption inespérée de sens qui déchire l'abîme du mal », nous dit encore Lytta Basset.

L'aumônier a aussi une fonction « fédératrice », quand il célèbre dans la chapelle les obsèques d'un patient ou d'un soignant : en rassemblant croyants et incroyants, dans une liturgie nécessairement réinventée, il saura dire la finitude de l'homme, l'amour de Dieu, la paix et la possible espérance que tout n'est pas terminé après ce combat contre la maladie.

4- L'hôpital, comme possible lieu de témoignage spirituel chrétien pour les soignants ?

Car enfin, « non, Dieu n'a pas voulu cela »... et « les raisons de croire en Dieu n'ont rien de commun avec le besoin d'expliquer l'origine de la souffrance... » (Paul Ricoeur), faute de résoudre la question philosophique ou théologique du mal, la réponse se situe plutôt dans le témoignage, la lutte contre le mal.

« Il n'y a pas de rencontre authentique avec le Seigneur qui fasse l'économie d'une rencontre de chair et de sang... une vraie rencontre est faite de parole et de gestes mêlés, de conviction et de respect conjugués... » (mais aussi de doutes partagés !), nous dit Laurent Schlumberger.

C'est le lieu du « lavement des pieds », où le travail, la « tâche à accomplir » (au sens de Calvin) prend sens dans ces paroles de Jésus : « ce que vous faites au plus petit d'entre vous, c'est à moi que vous le faites. » (Jean X, v.10) : en dépit de la technologie, rester vulnérable et humble, devant celui qui souffre, acte d'homme à homme face à ce défi du mal qui nous dépasse infiniment, partage d'humanité devant Dieu ; cette spiritualité du soin, qui lui confère un sens « sacré », peut n'être connu que du seul soignant, en filigrane dans le regard, dans sa manière d'être à l'autre, riche ou pauvre, citoyen ou sans papier, prince ou repris de justice...

C'est le lieu de l'écoute et de l'accompagnement du patient, reconnu lui aussi comme « enfant de Dieu », afin de l'aider à supporter l'épreuve : « si vous avez de l'amour les uns pour les autres, tous reconnaîtront que vous êtes mes disciples. » (Jean XIII, v.35). Dans la reconnaissance de la grâce d'être aimés de Dieu, c'est probablement ce

Témoignage

regard « amoureux » envers ce prochain qui permet de surmonter, dépasser, le scandale du mal. Dans la prise en charge des maladies chroniques et dégénératives, c'est préserver chaque jour la raison de regarder l'autre comme le prochain dont il faut sans relâche accompagner la quête de sens de sa vie.

Pour autant, agir contre le mal est « une grâce qui coûte », selon l'expression de Dietrich Bonhoeffer. Avons-nous toujours la force spirituelle pour affronter la souffrance de l'autre ? pour demeurer « bienveillant » (veillez, et priez !). Ne devons-nous pas reconnaître nos limites, parfois nos lâchetés, abandonnant le visage qui nous interpelle quand tout va mal, comme Pierre a renié le Seigneur Christ ? Dans une certaine mesure, la tentation de l'euthanasie ne serait-elle pas l'abandon d'une approche spirituelle du patient, dont la vie ne serait plus qu'immanence, et la valeur contingente, dans une vision utilitariste de l'homme ?

EN CONCLUSION,

La spiritualité a sa place dans l'espace hospitalier ; parole et écoute, regard et confiance permettent de faire le lien entre la puissance technologique et l'humilité, la vulnérabilité de notre condition d'humains mortels ; elle est souffle de vie qui donne sens et espérance à ce qui est vécu par les soignants comme les soignés.

N.D.

Bibliographie :

- « Le geste de soin est-il un geste sacré ? », J.M. Gueulette, revue Etudes, mars 2008.
- « L'esprit de l'athéisme », A. Comte-Sponville, éd. Albin Michel.
- « Comment penser l'homme ? », A. de Broca, éd. de l'Atelier.
- « Humanisme de l'autre homme », E. Levinas, Le livre de poche.
- « Le mal », P. Ricoeur, éd. Labor et Fides;
- « Temps et Récit », P. Ricoeur, éd. Seuil.
- « Sur le seuil », L. Schlumberger, éd. Olivetan.
- « Naître et renaître », C. Schalck, revue Etudes, mai 2010.
- « Guérir du malheur », L. Basset, éd. Albin Michel.
- « Introduction à l'éthique », J.D. Causse et D. Muller, éd. Labor et Fides.
- « les Mythes », dossier thématique : revue Ethique et Santé, décembre 2008.

- Textes bibliques...

NOUVEAU



Notre pain quotidien 2011

Un éphéméride pour lire et méditer la Bible, seul ou en famille

- une méditation biblique par jour, à partir de « La Bible en 6 ans » publiée par la PPF.
- une prière ou strophe de cantique.
- une invitation les dimanches à un dialogue avec les enfants de 6 à 10 ans.
- la présentation de figures protestantes, Églises, œuvres ou mouvements; événements, sites Internet... comme ouverture à l'Église universelle.

Deux présentations :

- Livret à spirale avec chevalet : **12,50 euros**
- Livret broché : **9,30 euros**

Coédition

- Société luthérienne de mission
- Éditions Olivétan

Culture et histoire protestantes

Regards protestants sur

des questions d'actualité

Lecture et formation bibliques

Spiritualité

Catéchèse, liturgie,

Éditions
Olivétan

www.editions-olivetan.com