

AVIS DE L'ESPACE CHRETIEN D'ETHIQUE DE LA SANTE (ECES) DANS LE CADRE DES ETATS GENERAUX DE LA BIOETHIQUE Avril 2018

L'Espace Chrétien d'Ethique de la Santé (ECES) du diocèse de Metz prend part à la consultation nationale dans le cadre des états généraux de la bioéthique, proposant quelques pistes de réflexion pouvant alimenter les débats déjà en cours, tout en esquissant conjointement une certaine idée de l'homme et de son humanité. Comme ce fut déjà le cas en 2009, l'idée est de promouvoir un dialogue, à la suite de ce qu'écrivait Mgr Pierre d'Ornellas, président du groupe bioéthique de la Conférence des évêques de France : « *Face à la complexité de la science biomédicale et devant les enjeux d'humanité qu'elle soulève, l'opinion ne suffit pas. De même, aucun savoir particulier n'est suffisant. Le dialogue va au-delà d'un échange d'opinions et d'un partage des savoirs. Il invite à écouter la parole d'autrui. Il engage à risquer sa propre parole. En définitive, il est le lieu où les paroles se confrontent respectueusement pour que jaillisse une parole neuve, enrichie de l'apport de l'apport réfléchi des paroles dont elle procède* »¹.

Les enjeux des états généraux de la bioéthique

Si nous pouvons nous réjouir de l'inscription dans la loi du 7 juillet 2011 de cette nécessité d'organiser une large consultation avant toute évolution législative en matière de bioéthique – notamment en ce qui concernerait l'encadrement de nouvelles possibilités biotechnologiques comme celles liées à l'intelligence artificielle, aux données de santé ou aux neurosciences –, il ne faudrait cependant pas faire de la loi un lieu où la seule émotion suscitée par telle ou telle situation complexe voire médiatisée dicterait les principes juridiques à définir. La loi en perdrait non seulement de sa pertinence, mais aussi de sa valeur. « *Si "gouverner, c'est prévoir", écrivait le juriste Christian Byk, il devient urgent de regarder de façon prospective l'impact social de la techno science* »². Comme le suggérait le philosophe Hans Jonas dans le principe responsabilité, les choix qui sont les nôtres ont, de fait, des implications dans le futur si bien que leurs conséquences – néfastes pour certaines d'entre elles – ne peuvent être minorées. L'idée qui est la sienne consiste à dire qu'il importe de faire en sorte que notre action « *permette aux hommes d'être toujours accueillis dans un monde authentiquement humain* ». En traitant de l'éthique du futur, Hans Jonas ne prétend pas élaborer une éthique travaillée aujourd'hui et appliquée ultérieurement dans un avenir peut-être incertain, mais une éthique « *qui se soucie de l'avenir et entend le protéger pour nos descendants des conséquences de notre action présente* ». En ce sens, la question de la responsabilité est tout à fait essentielle au regard des possibilités actuelles, notamment en matière de progrès biotechnologiques, nous invitant à nous occuper de l'avenir les « *yeux ouverts* »³. C'est à cet exercice que l'ECES entend répondre par sa contribution.

Vulnérabilité, limite et autonomie

Si « *tout ce qui est techniquement faisable sera nécessairement réalisé, quoi qu'il en coûte moralement* », pour reprendre la célèbre formule du physicien et prix Nobel Dennis Gabor, le travail éthique que nous servons ne peut faire l'impasse sur la recherche des limites à maintenir à travers lesquelles la question de l'interdit se doit d'être posée. La réalité de la limite est d'ailleurs très intéressante, ne serait-ce déjà qu'en raison de la vulnérabilité qui nous est

¹ Mgr Pierre D'ORNELLAS et les évêques du groupe de travail sur la bioéthique, *Bioéthique. Questions pour un discernement*, Paris, Lethielleux/DDB, 2009, p. 10.

² BYK Christian, *Traité de bioéthique. Vers une nouvelle utopie civilisatrice ?*, Bordeaux, Les Etudes Hospitalières, 2011, p. 80.

³ JONAS Hans, *Pour une éthique du futur*, Paris, Rivages poche / Petite Bibliothèque, 1998, p. 69-71.

commune. René Heyer, professeur d'éthique et de théologie morale, rappelle que « *La vulnérabilité est l'un des aspects de la mortalité. (...) ; mais elle apparaît aussi au cœur de la conscience comme la clé d'une destinée singulière. Être humain, c'est se savoir mortel, mais d'un savoir dissimulé, refoulé, intime* »⁴. Consentir à la vulnérabilité, et donc aussi à notre finitude, est loin dès lors d'apparaître comme une évidence. Il n'est d'ailleurs pas rare, au nom d'une volonté et liberté personnelles fondées sur la reconnaissance de son autonomie, de s'affranchir des limites qui nous sont propres, à commencer par celles imposées par notre vulnérabilité. Raisonner ainsi consiste à prendre de la distance par rapport aux limites propres à la nature, à une religion ou une norme juridique, estimant qu'au nom du droit à faire ce que l'on veut, rien ni personne ne saurait nous en empêcher. Cette perspective liée à une éthique minimaliste, développée entre autres par Ruwen Ogien, rappelle que cette éthique « *se présente comme une éthique antipaternaliste. L'opposition au paternalisme est une constante du libéralisme, qui défend le droit des individus à vivre leur vie comme ils l'entendent, quelque risquées ou extravagantes que soient leurs conceptions du bien, tant qu'ils ne causent pas de tort à un tiers* »⁵. L'autonomie, perçue dans une telle version, réduit l'homme à ses seuls désirs, besoins ou envies du moment, donnant à l'étymologie du mot son sens premier et restreint : l'homme est maître de sa loi (*autos*, soi-même ; *nomos*, loi). C'est ainsi que peuvent apparaître des demandes d'assistance médicale à la procréation notamment pour des couples de femmes, d'hommes ou encore pour des femmes célibataires, comme des demandes d'aides médicales au suicide ou d'euthanasie pour des personnes estimant désormais leur vie « indigne », même en dehors de toute pathologie la compromettant à court terme. Le vocable d'égalité est souvent invoqué dans ces situations, pressant l'opinion d'adopter les idées des uns et des autres, sous couvert de rendre à chacun ce qui lui revient parce que la science biomédicale le rend possible. On quitte dès lors des situations à accompagner parce qu'habitées par une pathologie à traiter voire à soulager, pour une médecine de la convenance devant répondre aux droits à bénéficier des diverses techniques disponibles. Or la limite évoque, comme le précise la définition du mot, un « *point au-delà duquel ne peuvent aller où s'étendre une action, une influence, un état, etc.* » (le dictionnaire Larousse, 2013). La question qui nous intéresse s'articule autour de cette notion à laquelle il convient toujours de consentir, admettant qu'il est nécessaire de pouvoir fixer des seuils au-delà desquels il serait plutôt inapproprié de s'engager au risque d'ouvrir une boîte de Pandore qui créerait plus de problème qu'elle n'en résoudrait. Ainsi, ouvrir l'accès de l'assistance médicale à la procréation à des couples de femmes, ou des femmes célibataires, remettrait en cause le bien-fondé, non admis par tous, de ces techniques qui, jusque-là, n'étaient possibles qu'après un diagnostic médical d'une pathologie liée à l'infertilité d'un couple ou dans le but d'éviter la transmission à l'enfant d'une maladie d'une particulière gravité. De même, si la loi devait autoriser, ne fût-ce que de façon très exceptionnelle et dûment encadrée, le suicide assisté ou l'euthanasie, nul doute que des situations non prévues par celle-ci mériteraient, à terme, d'être elles aussi intégrées dans le corpus juridique au nom de la revendication de certaines personnes à « bénéficier » des mêmes droits que d'autres. L'acceptation des limites, fortifiée par l'interdit fondateur de ne pas tuer, permet d'envisager plus sereinement la vie commune, donnant sens au fait que le « nous » collectif sera toujours plus pertinent que le « je » individuel.

Début de vie, fin de vie : quel soin pour l'homme ?

Par ailleurs, les questions éthiques liées au début de la vie comme à la fin de celle-ci mettent en avant l'idée d'assistance : assistance médicale à la procréation, assistance médicale au suicide.

⁴ HEYER René, « De la norme au souhait », in THIEL Marie-Jo (dir.), *Souhaitable vulnérabilité ?*, Strasbourg, Presses Universitaire de Strasbourg, Coll. Chemins d'éthique, 2016, p. 7.

⁵ MAILLARD Nathalie, *Faut-il être minimaliste en éthique ? Le libéralisme, la morale et le rapport à soi*, Genève, Labor et Fides, 2015, p. 33.

Derrière ce mot, on retrouve l'idée de venir en aide à quelqu'un. On peut reconnaître aisément que la vocation même de la médecine est de pouvoir aider une personne en demande de santé, quand celle-ci se trouve atteinte dans sa chair et son désir d'une vie apaisée. La santé, servie par l'agir médical, renvoie à l'appel qui est adressé en vue de maintenir un bien ou de le retrouver. Concevoir une médecine personnalisée autour des 4 P (médecine préventive, performante, prédictive et, peut-être encore, palliative), c'est reconnaître que toute activité scientifique et biotechnologique doit viser ce bien commun : le bonheur de l'homme. Celui-ci peut prendre plusieurs figures, tantôt plus individuelles comme certains exemples précédents l'ont signifié, tantôt plus collectives. La médecine apparaît ainsi comme le lieu où l'homme assiste l'homme, « l'homme couché » obligeant « l'homme debout ». La santé n'est pas un bien à négliger, encore moins à considérer à partir d'une approche purement utilitariste voire financière, mais le gage d'une humanité qui continue de s'ouvrir à une dimension qui la transcende, dans la mesure où la santé appelle constamment de nouvelles compétences, unit vers la recherche commune d'une humanité possible à tous. Benoît Vallet, directeur général de la Santé, écrivait de façon pertinente que « *savoir "soigner l'humain" est une compétence qui doit retrouver toute sa place au cœur du savoir, de la pratique, de l'écoute et de l'expérience médicale. Cela, afin de penser, à l'heure de la promotion des logiques de parcours de santé, une "médecine du lien", complémentaire des avancées de la technologie et facteur de performance tant humaine qu'économique* »⁶. Or, si la médecine devait, autrement, assister des mourants dans leur quête de mort au nom d'une dignité reconnue à ce moment-là comme inexistante, ou des couples de femmes voire des femmes célibataires dans leur désir d'enfant au nom d'un droit qui leur serait dû, il y a fort à parier que le sens même du soin serait totalement revisité. Derrière l'assistance médicale à la procréation pour des couples de femmes ou des femmes célibataires se poserait inéluctablement la question d'une médecine faisant de l'enfant issu de soi un droit. De même, l'assistance médicale au suicide rappellerait que telle vie ne mérite plus d'être vécue, sous couvert également d'une certaine idée d'un eugénisme qui ne dirait pas forcément son nom.

La fraternité : visée éthique de l'homme

De même, face aux évolutions en matière d'intelligence artificielle, nous voici interpellés également par cette idée que nous portons de consentir à la fragilité inhérente à notre condition. Si, comme le note le futuriste Francis Fukuyama, « *Le propos originel de la médecine est, après tout, de guérir le malade, non de transformer les gens ordinaires en dieux* »⁷, la question de l'intégration de l'intelligence artificielle dans la vie ordinaire ne peut qu'interroger. Si la logique transhumaniste, tant espérée et voulue grâce à des financements colossaux qui la motivent, veut établir une post-humanité au sein de laquelle l'homme sera (enfin !) débarrassé de tout ce qui l'aliène aujourd'hui encore, c'est l'avenir même de l'humanité qui est questionné. Dans une telle perspective, que devient l'homme fragile, dépendant ? A la question « *Que pensez-vous de l'homme augmenté ?* », le docteur Xavier Emmanuelli a la sagesse de répondre « *Qu'il n'existe pas d'homme augmenté... il n'existe que l'homme diminué* »⁸. Si la convergence NBIC (nanotechnologies, biologie, informatique, sciences cognitives) vise dans un premier temps un bien pour l'homme à travers la raison d'être des recherches scientifiques qui la composent, il conviendra cependant de ne pas tout mettre en œuvre pour favoriser ce que d'aucuns appelleraient une nouvelle humanité au sein de laquelle seuls quelques rares privilégiés, souvent les plus nantis, pourront y parvenir. L'équité doit être un phare en matière

⁶ VALLET Benoît, « Avant-propos », in GEORGES-TARRAGANO Claire (dir.), *Soigner l'humain. Manifeste pour un juste soin au juste coût*, Rennes, Presses de l'EHESP, 2015, p. 11.

⁷ FUKUYAMA Francis, *La fin de l'homme. Les conséquences de la révolution biotechnologique*, Paris, Gallimard, Coll. Folio Actuel, 2002, p. 362.

⁸ Propos recueillis lors d'une conférence donnée à l'hôpital Robert Schuman à Metz, le jeudi 23 novembre 2018.

éthique, conduisant tous les hommes au port du respect qu'ils se doivent les uns aux autres. C'est tout le contraire d'une volonté de performance et de dépassement de soi, sans autre but que de se prouver qu'il est possible de briser les limites et de se prendre pour Dieu. Marie-Jo Thiel, médecin et éthicienne, écrivait à ce sujet, en commençant par citer Jacques Ellul, que « *"La Technique englobe tout, mais sans aucune synthèse, sans aucune réconciliation. Elle fait de notre monde une immense collection d'objets, de machines, de méthodes, sans aucune cohérence". La multiplication du nombre de choix possibles, en effet, ne confère pas une unité et un sens à l'existence ; au contraire, elle contribue à faire éclater le soi en mille points d'intérêts, mille finalités. Elle concourt aussi, continue Ellul, à "une élimination de Dieu, qui n'est même plus une révolte. Il n'est plus nécessaire de lutter : la puissance technicienne a remplacé celle du Créateur". La société technicienne est agnostique, concrète, horizontale tout en prônant (...) des eschatologies séculières* »⁹. Le temps de la prouesse scientifique, tout aussi important et essentiel qu'il soit, doit être exclusivement au service d'une humanité en quête d'espérance, donnant à tous la possibilité d'avancer ensemble, au sein d'une réelle démarche de fraternité et de vie. Nous rejoignons ce qu'écrivait déjà en son temps le philosophe Paul Ricœur pour qui la visée éthique se comprend au sein de « *la visée de la vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes* »¹⁰. N'est-ce pas ce que les évêques de France, dans une déclaration signée par l'ensemble de l'épiscopat le 22 mars 2018, signifiaient ? « *Face aux troubles et aux doutes de notre société, comme le recommande Jürgen Habermas, écrivent-ils, nous offrons le récit du "bon Samaritain" qui prend en charge "l'homme à demi-mort", le conduit dans une "auberge" hospitalière et exerce la solidarité face à la "dépense" qu'occasionnent ses "soins". A la lumière de ce récit, nous appelons nos concitoyens et nos parlementaires à un sursaut de conscience pour que s'édifie toujours plus en France une société fraternelle où nous prendrons individuellement et collectivement soin les uns des autres. Cette fraternité inspira l'ambition de notre système solidaire de santé au sortir de la Seconde guerre mondiale. Que ferons-nous de cette ambition ? La fraternité relève d'une décision et d'une urgence politiques que nous appelons de nos vœux* »¹¹. Cet appel nous est adressé, faisant nôtres les mots de la théologienne Véronique Margron qui nous aide à comprendre que toute vulnérabilité « *renvoie au "pas sans l'autre", à l'impérieuse nécessité d'être-avec-d'autres* »¹², sans eux !

Le temps de l'engagement éthique

Les états généraux de la bioéthique apparaissent comme une belle occasion de renouveler à la fois notre confiance en la médecine et les technosciences, tout en indiquant au passage les valeurs que chacun peut faire siennes pour envisager l'humanité de demain en tenant compte de la dignité humaine et du respect dû à tout homme, à commencer par le plus fragile d'entre eux. La société que nous souhaitons promouvoir ne saurait privilégier les uns aux dépens des autres, mais rassembler chacun dans un unique souci d'œuvrer en faveur d'une humanité responsable et généreuse au sein de laquelle, consciente des limites qui sont les siennes, nul renoncement et abandon ne saurait pour autant être envisagé. Seul un accompagnement de chaque situation, ouvert à l'écoute et à la discussion, pourra servir la cause que nous défendons, celle d'une vie vivante. C'est ce que l'essayiste Jean-Claude Guillebaud écrivait, citant Canguilhem qui, en son temps, « *dénonçait l'existence d'"idéologies scientifiques". Pour lui,*

⁹ THIEL Marie-Jo, « L'homme augmenté aux limites de la condition humaine » in FEIX Marc, LEHMKÜLER Karsten (dir.), « Homme perfectible, homme augmenté ? », *Revue d'éthique et de théologie morale*, Paris, Cerf, Hors-Série n°286, Septembre 2015, p. 147.

¹⁰ RICŒUR Paul, *Le Juste 2*, Paris, Ed. Esprit, 2001, p. 71.

¹¹ Communiqué des 118 évêques de France, Lourdes, 22 mars 2018.

¹² MARGRON Véronique, « La vie vulnérable, ou le prix du "pas sans l'autre" ». *Propos éthiques et théologiques*, in David JOUSSET, Jean-Michel BOLLES, Jean JOUQUAN (dir.), *Penser l'humain vulnérable. De la philosophe au soin*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2017, p. 58.

l'histoire et le déploiement de la vraie science s'inscrivent nécessairement dans une réflexion philosophique sur les valeurs et ce qu'il appelle "l'expérience de la vie" »¹³. A nous d'en être inlassablement des artisans, habités par la joie de l'Évangile. Nous pouvons faire nôtre les paroles de la Charte de la Terre de La Haye en 2000, consentant à croire que notre destin, comme jamais auparavant dans l'histoire, « nous invite à chercher un nouveau commencement. [...] Faisons en sorte que notre époque soit reconnue dans l'histoire comme celle de l'éveil d'une nouvelle forme d'hommage à la vie, d'une ferme résolution d'atteindre la durabilité, de l'accélération de la lutte pour la justice et la paix et de l'heureuse célébration de la vie »¹⁴ !

Membres signataires de l'avis de l'Espace Chrétien d'Ethique de la Santé du diocèse de Metz :

Dr. Françoise AUBERT, médecin anesthésiste à l'HFME
Dr. Michel AUSSÉDAT, médecin urgentiste retraité, médiateur au CHR de Metz-Thionville
M. l'abbé Fabien FAUL, maître de conférences en théologie morale à l'université de Lorraine
Mme Chrystel HAUMONT, adjointe chargée de la PPH
M. l'abbé Sébastien KLAM, directeur du service Santé-Handicap et responsable AH
M. le chanoine Jean-Marie MUNIER, chanoine de la Cathédrale de Metz, médecin
Mme Bernadette SCHWEITZER, adjointe chargée du SEM
M. Martin STEFFENS, professeur de philosophie
M. Pierre VALLE, infirmier en soins palliatifs aux HPM
Mme Florie VALLET, infirmière au CHR, étudiante en Master 2 de psychologie

¹³ GUILLEBAUD Jean-Claude, *La vie vivante. Contre les nouveaux pudibonds*, Paris, Les Arènes, 2011, p. 189.

¹⁴ Cité in Pape FRANÇOIS, *Loué sois-tu*, Paris, Bayard/Cerf/Mame, 2015, n°207, p. 162.