



La « vie » à l'heure de la « technique »

4 janvier 2019

Faut-il autoriser la fin de vie, médicalement assistée ou non ? Une politique eugéniste est-elle possible, et souhaitable ? L'**euthanasie** désigne le fait de donner délibérément la mort à un malade ; en médecine, elle peut désigner la mort adoucie, de laquelle la souffrance est absente, par l'effet d'une thérapeutique dans un sommeil provoqué. L'**eugénisme** désigne l'ensemble des recherches biologiques et génétiques et des pratiques morales et sociales qui ont pour but de déterminer les conditions les plus favorables à la procréation de sujets sains et, par là même, d'améliorer la race humaine. Ces débats, très actuels, ont motivé notre discussion.

1. Tour de table

D'aucuns ont affirmé que choisir sa mort serait « la plus grande liberté » ; mais il faut se détourner des formules conçues pour obscurcir les discussions sans apporter aucun éclairage. Le sujet est trop grave. Se garder des immédiatetés de la pensée paraît indispensable. Il s'agit également de bien définir ce qu'il convient d'entendre par « politique eugénique » ou « eugéniste ». S'agit-il d'aller activement modifier le génome des enfants à naître, s'agit-il simplement de limiter les naissances sur la base de critères particuliers et déterminés pour favoriser l'élimination de ce que nous considérons être des tares génétiques ? Ces deux dispositions sont-elles radicalement différentes ?

De la même façon, il convient de ne pas confondre l'euthanasie, le suicide assisté et les soins palliatifs – nous y reviendrons. L'euthanasie consiste à prendre une décision pour une personne, souvent souffrante, qui n'est pas toujours en mesure d'approuver la décision, de la prendre elle-même. C'est un geste qui part d'une intention supposée bonne, puisqu'il s'agit d'éviter la plus grande souffrance, mais est-il jamais tout à fait moral ? De la même façon, la quête de l'amélioration génétique de l'humanité paraît louable : il est aisé de transposer à ces questions l'intuition laissée par l'observation historique de la médecine en Occident. Ces deux notions sont étroitement liées à l'idée de progrès : l'euthanasie viendrait éteindre les souffrances individuelles et soulager la société de charges vaines, tandis que l'eugénisme viendrait prémunir la société contre les tares dommageables et les charges futures.

Il faut questionner le rôle de la recherche, son orientation. Quelle place accordée aux embryons, aux cellules-œufs, aux fœtus, dans notre droit commun ? Les interrogations et les hésitations que la question de l'avortement suscite ne sont pas loin de rejoindre celles que nous exposerons lors de cette discussion. Nombreux sont ceux qui ont exprimé leur opposition à l'euthanasie et à l'eugénisme sur le fondement de convictions religieuses ou morales. D'autres ont en revanche exprimé leur enthousiasme à l'égard de ces deux pratiques, en ce qu'elles seraient deux moyens de parvenir à une version améliorée de l'humain, etc. Voilà deux lectures intéressantes qui paraissent peu réconciliables – tout le monde s'accordera pour méditer la clairvoyance des auteurs de science-fiction qui, à partir des années 1950, ont entrevu ce qui n'était alors qu'un « possible » et qui est aujourd'hui tout prêt d'advenir. À l'angoisse succède le constat.

Faut-il opposer un fonds de valeurs morales, chrétiennes, qui s'opposerait aux facilités d'une société embourgeoisée ? L'euthanasie n'est, toutefois, jamais proposée dans sa pleine acception libéralisée. Il existe tout un cortège de critères de sélection, de choix, tout un cahier des charges de l'observation du patient pour éviter les dérives. Cette pratique, hautement controversée, ne paraît pas devoir se généraliser en France avant de nombreuses années. De même, l'eugénisme avance à mots couverts, car il suscite certaine fébrilité morale. S'il « convient » aujourd'hui d'évoquer l'idée d'une élimination des embryons porteurs de certaines déficiences génétiques, il reste en revanche éminemment suspect de vouloir procéder à de « manipulations » génétiques sur les individus à naître.

Notons aussi que la détermination de ce que sont ces « déficiences génétiques » se base sur des critères, eux aussi, discutables.

2. Mutisme et aveuglement de la science

Quelle place pour la religion dans ce débat ? Quelle compassion pour le « légume », pour le mourant à l'agonie ? Quelle place pour la question de l'économie de la fin de vie ? Le philosophe Edmund Husserl a largement critiqué la prétention de la science à régler l'ensemble de notre vie quotidienne. Elle ne fournit à l'homme qu'une représentation globale du monde dans lequel il se trouve, truffée de défauts et d'incomplétudes. Le modèle scientifique et mathématique se fonde sur « la prévalence absolue du mesurable », mais tout est-il mesurable ?

Nombre d'intervenants auront présenté les prétentions de la science à l'objectivité, comme il elle n'était qu'un outil dont l'homme est libre de faire ce qu'il veut. La science entendue comme le « logos » grec, le discours cohérent, est une vision très insuffisante de ce qu'elle est, puisque la connaissance du monde entraîne, pour l'homme, une connaissance de lui-même qui nourrit sa vision de ce que serait « la meilleure manière de vivre » ; réfléchir à cette question, ce n'est plus seulement considérer les faits, ce qui est, mais définir ce qui doit être, les valeurs, ce qui vaut absolument.

La valeur est un effet souhaité, une exigence objective de réalisation. Elle est un guide pour orienter les actions, les conduire et les achever. Elles sont indispensables et immédiatement secrétées pour encadrer la main de l'homme. En matière d'euthanasie et d'eugénisme, la discussion s'est donc orientée sur les possibilités offertes par la science et sur les questions suscitées par celles-ci. Nous avons constaté une ligne de partition assez franche, puisque l'importance de la valeur (le bien, le beau, le préférable, le juste, l'utile, etc.) a été discutée. Là où d'aucuns ont contesté la place accordée à la valeur dans la discussion, d'autres ont au contraire affirmé qu'on ne peut se passer de la valeur pour juger et mener quelque action.

Cependant, les partisans de l'euthanasie comme de l'eugénisme ont admis que ce choix procède aussi d'une détermination par la valeur (l'utile, en l'occurrence). Ce que nous faisons ne peut se comprendre sans référence à une valeur, ou à un système de valeurs plus ou moins librement choisi. C'est un référentiel pour situer toute action, toute délibération.

Or les temps présents veulent faire disparaître toute considération de valeur, au motif que la « science » se passe volontiers de ce référentiel. Nous avons observé que l'affirmation selon laquelle la science serait « désintéressée » pose problème, puisque précisément le pur chercheur trouve ses travaux intéressants et ceux-ci intéressent au moins les personnes qui ont accordé les financements. Il y a donc là une première contradiction dans le projet de la science, dès lors que ce projet se prétend désintéressé, et un biais d'argumentation de la part de tous ceux qui argueront qu'aucune réfutation n'est possible, en matière d'euthanasie et surtout d'eugénisme, « parce que la science serait objective ».

Notons qu'en la matière, il y a plus grave : cette prétention de la science à vouloir ne considérer que des « faits » et rien d'autre pose le risque de voir advenir ce qu'un intervenant a appelé une « humanité de fait ». Dans quelle mesure cette humanité est-elle déshumanisée ? Ces faits laissent peu de place à la chaleur, à la sensibilité, à l'émotion, au choix conscient entre bien et mal, entre juste et injuste, entre désirable et indésirable. La valeur-étalon serait la valeur utilitaire, dans le meilleur des cas, cependant certains ont comparé la recherche scientifique à un avion sans pilote.

Nous observons une course aveugle et effrénée à la mise au point de nouvelles techniques toujours plus « performantes », en matière d'eugénisme notamment, sans laisser le temps à la réflexion

philosophique de mesurer la pertinence de ces techniques. Le débat s'est cristallisé autour de la question de l'opportunité, pour l'Occident, d'employer l'eugénisme à des fins de régénération.

Des travaux sont à mener pour savoir dans quelle mesure un tel projet serait réalisable. Cependant, l'esprit réactionnaire ne peut se satisfaire d'un homme dont l'existence ne tiendrait qu'à sa survie biologique. La satisfaction des besoins élémentaires de l'individu (manger, boire, respirer, se reproduire) et l'optimisation du substrat qualitatif de la population ne sont pas les enjeux finaux, tout au plus sont-elles des outils ; la quête d'un sens, d'une finalité, d'un « Souverain Bien » paraît seule capable de faire de la vie de l'homme une « chose douée de sens ».

L'existence de l'homme paraît suspendue à des valeurs qui lui donnent un sens, a fortiori l'homme patriote ne doit jamais perdre de vue ces valeurs pour toujours conforter son action, comme individu et comme élément du corps social, à celles-ci. Devant cette quête incessante de valeur et de sens, la science est muette et n'a rien à nous dire, elle ne peut nous apprendre sur le sens ou le non-sens de notre vie.

3. Des nécessités de la prudence à l'égard de la « vie »

L'homme qui souffre de la désertion du sens, dans son existence, ne peut trouver de secours du côté de la science. Il est comme l'assoiffé qui implore le soleil. Ainsi, les questions suscitées par l'euthanasie et les pratiques eugéniques sont troublantes et sources d'inquiétudes précisément parce qu'elles touchent le sens même de ce que nous sommes et témoignent du risque d'un basculement. Vers quoi ? Sommes-nous intellectuellement armés pour appréhender l'humanité de demain ?

De même, gardons-nous d'interroger la seule science en matière d'euthanasie. Par l'étymologie, il s'agit d'une « mort sans souffrance » ; dans la pratique, de quoi s'agit-il ? Faut-il frapper d'apathie, au sens propre, celui qui va mourir, ou brutalement mettre fin à ses jours pour en finir et n'en plus parler ? C'est bien là que se pose le problème éthique dans la mesure où l'euthanasie est la conséquence d'une demande de la personne humaine visant à interrompre la manifestation essentielle qu'est la vie dans son acception la plus large, matérielle, affective, intellectuelle et spirituelle.

Distinguons alors « mourir paisiblement » et « bien mourir » ; ce deuxième cas implique une valeur morale, individuelle et collective. Pour bien mourir, il faut avoir eu le courage de confronter la mort, d'accepter le suicide, ce qui oppose alors l'égoïsme individuel à son contexte social, au pacte social de continuité de la vie.

Là encore, il faudrait interroger cette obsession de l'homme des sociétés développées : n'a-t-il pas tendance à se laisser assister, à demander que l'on pense pour lui, à refuser la difficulté et la souffrance d'exister ? Son goût pour l'immédiat et le plaisir infini et direct l'offre spontanément aux facilités et aux progrès de la science médicale. Nous avons cette habitude d'avoir sous la main le remède aux maux qui nous accablent. Certains ont souligné que l'euthanasie, toujours plus facile d'accès, conduira à la fragilisation de l'homme qui refuse de voir la réalité en face et, surtout, qui devient la victime d'une solution simpliste, tentante et radicale : programmer une mort douce et sans histoire. Cette négation de la vie, acceptable au nom du confort et de la moindre souffrance, pose un problème.

En effet, grâce à la science, l'homme s'est donné la possibilité de contrôler sa naissance, sa mort, sa vie ; ces trois maîtrises touchent trois champs du vivant : la procréation et l'hérédité, la maladie, la mort. Ces trois ensembles ont produit leurs revendications : droit à procréer, droit au choix de l'enfant, droit à une meilleure santé, droit à une mort programmée. Si ce contrôle peut susciter l'admiration, en ce qu'il témoigne de l'exceptionnelle capacité de l'homme à dominer la nature, il doit aussi inviter à la réflexion, car il n'est pas certain que l'homme sache bien dominer sa nature quand il prétend régner sur le commencement et la fin de sa vie.

Ces revendications traînent leur cortège de dérives possibles. La tentation eugénique avant la naissance, l'euthanasie systématique à la fin de la vie pour les personnes âgées dépendantes... la science nous donnera cette possibilité. Nous pourrions faire emploi de ces technologies médicales. Mais saurons-nous exercer ces nouveaux choix ?

Pour aborder ces questions et demeurer lui-même, l'homme doit peut-être éviter toute confiance aveugle dans une science qui ne pense pas ; il doit dépasser la stricte raison scientifique, tout en s'y référant, et faire appel à la raison éthique. L'éthique implique à la fois l'exercice de la sagesse (*kosmos* : l'ordre des choses) et le renforcement de la spiritualité (*ethos* : la tenue de l'âme). L'éthique procède d'une réelle confrontation du savoir à l'être : que savons-nous et que sommes-nous ? Trois écueils majeurs attendent les thuriféraires de l'euthanasie et de l'eugénisme : l'instrumentalisation de l'individu, le leurre technologique, la confusion du possible et du réel. Quel homme de droite accepterait cette dérive qui minimiserait la personne pour lui substituer la force de la technologie, dont la mise en œuvre serait une fatalité inéluctable ? Le destin ne nous appartient pas et pourtant, de plus en plus habitué à gérer les étapes de la vie, l'homme se voudrait le maître de sa propre mort, d'où les revendications en faveur de l'euthanasie active.

De même, les performances du diagnostic anténatal permettent déjà des traitements avant la naissance, des thérapies géniques. S'il est très difficile de discuter ces pratiques dont le principal effet est d'éviter la naissance d'enfants porteurs de tares génétiques majeures, d'anomalies ou de maladies graves, faut-il voir advenir la médecine du désir, où la convenance personnelle triompherait de tout ?

C'est peut-être l'objectif : la naissance de l'enfant parfait, la disparition de l'homme imparfait. Quelle place pour la normalité en la matière ? Elle serait différente du médecin au savant, du savant au père, du père à la mère, de la mère à la société, de la société à tel autre pays, etc. Le projet n'est d'ailleurs pas la normalisation de l'humanité, mais plutôt son désenchantement positif : il faut déniaiser l'humain, le libérer des irresponsabilités et des ignorances passées. En effet, est-il bien responsable de laisser naître un enfant qui portera un handicap si lourd qu'il vivra malheureux et sera un poids pour la société ? De même, les soins palliatifs, soins qui visent au confort du malade, souvent en fin de vie, sont la réponse mesurée et prudente à la question du supposé « droit à mourir dans la dignité ».

L'obsession du génome parfait doit en revanche être questionnée, car elle n'est pas du tout réglée ; qu'on le veuille ou non, « la science fera des progrès », mais la nature aussi : l'histoire génétique de l'espèce humaine est faite de ces gènes à deux faces dont le destin a été ou funeste ou bienheureux. Il est d'ailleurs plutôt étonnant de voir d'un côté applaudir la biodiversité et de l'autre plébisciter par des manœuvres détournées la « normalité humaine ».

Dans certaines zones de l'Inde et du Moyen-Orient, les filles n'ont plus le droit à l'existence. Un autre jour, sera-ce les garçons ? L'eugénisme scientifique est inaccessible aux pays pauvres, cela n'empêche guère les pratiques inscrites dans le même esprit. En France, l'eugénisme n'est pas coercitif, il reste pour une grande part de l'ordre de la sphère privée. Cependant, on peut se souvenir de l'affaire Perruche, au tout début des années 2000, quand l'Assurance maladie se portait partie civile, pour examiner la question du remboursement des frais occasionnés par la prise en charge du jeune Nicolas lourdement handicapé – l'assurance maladie considérait que l'économie qu'elle aurait pu faire en cas d'interruption de grossesse était substantielle et qu'on n'aurait pas dû donner naissance à cet enfant handicapé. Belle réification de l'être humain ! Est-ce de ce genre de société que nous voulons ? Rappelons, pour conclure, avec Alphonse Allais, que « l'homme est si peu le roi de la nature, qu'il est le seul de tous les animaux qui ne puisse rien faire sans payer. »