

Tiré de La philosophie éthique - Enjeux et débats actuels

261

La bioéthique



QUE PEUT APPORTER LA PHILOSOPHIE À LA BIOÉTHIQUE ?

- Le pluralisme ambiant
- Une morale minimale : le principe d'autonomie
- Le principe de bienfaisance

QU'EST-CE QU'UNE PERSONNE HUMAINE ?

- Le caractère sacré de la vie
- Le critère utilitariste de la sensibilité
- Le critère kantien de l'autonomie
- Le critère de la potentialité

LA GÉNÉTIQUE

- Le diagnostic prénatal
- Le spectre de l'eugénisme
- La carte génétique
- Le dopage génétique

LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION ASSISTÉE

- Le problème des embryons surnuméraires
- Le problème des grossesses multiples

L'EUTHANASIE

- L'autonomie et le refus de traitement
- Le soulagement de la douleur
- La légalisation de l'euthanasie

C'est en 1970 que le mot « bioéthique » est apparu pour la première fois dans un ouvrage intitulé *Bioethics: Bridge to the Future*¹. Quelques années plus tard, en 1978, on publiait une encyclopédie en quatre volumes consacrée à des problèmes de bioéthique, l'*Encyclopedia of Bioethics*. Aujourd'hui, la bioéthique est devenue le domaine de recherche le plus fécond et le plus populaire en éthique. On explique généralement cet essor par le fait que les innovations technologiques survenues dans le domaine biomédical depuis les années 1960 ont fait surgir des problèmes moraux médiés et extrêmement graves. On peut penser ici aux techniques de prolongation de la vie, qui ont donné un sens nouveau au problème de l'euthanasie, à la déshumanisation des soins de santé qui a entraîné l'invasion de la technologie dans la pratique médicale, aux techniques de diagnostic prénatal des maladies héréditaires, qui nous mettent aux prises avec la problématique de l'avortement sélectif, aux nouvelles technologies de reproduction assistée, comme la fécondation *in vitro*, qui nous ont obligés à nous interroger sur le statut moral des embryons entreposés dans un congélateur.

Certains auteurs donnent à la bioéthique une extension encore plus grande en incluant toutes les questions d'ordre éthique qui touchent de près ou de loin aux domaines de la santé et de la recherche biomédicale. Ces questions comprennent notamment à l'éthique de la recherche avec des sujets humains, aux politiques de santé publique, aux problèmes d'accès et d'allocation des ressources, à l'éthique des relations entre médecin et patient, à l'avortement, aux soins aux personnes âgées, à la confidentialité des données relatives au profil génétique, etc. Nous nous contenterons ici d'une définition quelque peu plus restrictive, tirée d'un ouvrage récent sur le sujet : « La bioéthique est la recherche éthique appliquée aux questions posées par le progrès biomédical ».

QUE PEUT APPORTER LA PHILOSOPHIE À LA BIOÉTHIQUE ?

Le philosophe n'est ni un chercheur, ni un médecin. Il n'est pas engagé directement dans la pratique biomédicale. Sa spécialité est la réflexion sur les grandes questions et la clarification de principes fondamentaux. Mais à quels principes le philosophe peut-il avoir recours pour éclairer de façon pertinente les dilemmes moraux en bioéthique ? Nous avons vu qu'il y a des divergences importantes entre plusieurs grandes philosophies éthiques. De plus, nous vivons actuellement une période de pluralisme sur le plan des valeurs morales. Or le respect de ce pluralisme implique qu'aucun système de valeurs morales ne peut être considéré comme supérieur à tous les autres et encore moins être imposé à tous.

1. V. R. Potter, *Bioethics: Bridge to the Future*, Englewood Cliffs, Prentice-Hall, 1971.

2. Guy Durand, *La Bioéthique: Nature, principes, enjeux*, Paris, Éditions du Cerf/Fides, 1989, p. 27.

LE PLURALISME AMBIANT

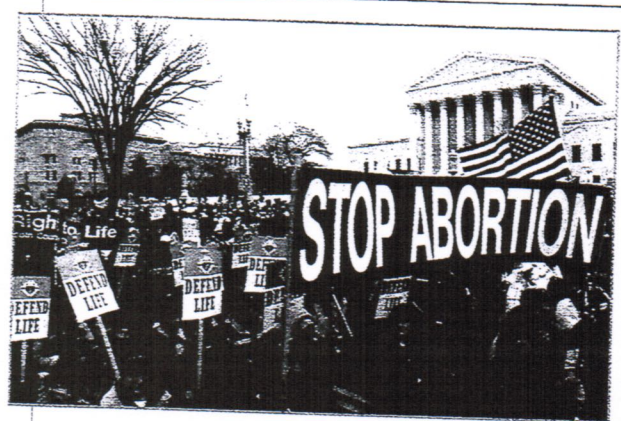
Ce constat nous renvoie à la question fondamentale du PLURALISME, qui se pose avec une acuité particulière dans le champ de la bioéthique. Il est évident qu'il est impossible d'obtenir un large consensus actuellement sur des questions comme l'avortement, l'euthanasie ou la procréation assistée. Pour un témoin de Jéhovah, la transfusion sanguine est immorale; pour certains catholiques conservateurs, toute forme de contraception est immorale; pour le Juif orthodoxe, la vie doit toujours être prolongée à tout prix. Face aux questions portant sur la vie, la mort, la procréation, la vieillesse, la santé ou la souffrance, il paraît fondamental de respecter les idéaux de vie et les valeurs de chacun.

Qui peut déterminer le meilleur choix à faire entre un traitement qui permet d'augmenter l'espérance de vie d'un cancéreux et le refus des souffrances et des effets secondaires indésirables que ce traitement comporte? Certains cancéreux refusent des traitements qui pourraient allonger leur vie parce qu'ils préfèrent consacrer le temps qu'il leur reste à achever une œuvre qui leur tient à cœur. C'est là leur but principal et ce choix correspond à leur conception d'une vie accomplie, d'une vie digne d'être vécue. Qui peut affirmer qu'ils ont tort?

Ce constat du pluralisme des valeurs est certes inquiétant. Mais la philosophie éthique s'en trouve-t-elle réduite au silence pour autant? Selon Anne Fagot-Largeault, ces difficultés ne doivent pas masquer le fait qu'il existe malgré tout actuellement une certaine zone de consensus, une « bioéthique commune » constituée par un noyau dur de convictions morales, même si elle admet que ce noyau dur a des contours flous³. Nous allons essayer de préciser la nature de ce noyau. Il se ramène essentiellement à deux grands principes : le principe d'autonomie et le principe de bienfaisance.

UNE MORALE MINIMALE : LE PRINCIPE D'AUTONOMIE

Nous avons vu, au chapitre 5, que le LIBÉRALISME POLITIQUE prétend résoudre le problème du pluralisme en se rabattant sur une morale minimale et négative, c'est-à-dire sur une morale réduite à un noyau central de normes, telles que l'impartialité, la liberté et l'égalité, et à des procédures équitables pour régler les conflits. Le libéralisme renonce ainsi à définir une morale collective substantielle comprenant des valeurs et des idéaux et se concentre sur la défense du droit individuel à l'autonomie. Un État parfaitement libéral n'imposerait pas ses vues à ses citoyens sur des questions comme l'avortement ou l'euthanasie. Il les laisserait décider eux-mêmes de ce qui est bien ou mal en ces matières.



La morale minimale : il revient à chaque personne de décider pour elle-même si l'avortement est moralement acceptable ou non.

3. Anne Fagot-Largeault, « La réflexion philosophique en bioéthique », dans Marie-Hélène Parizeau (dir.), *Les fondements de la bioéthique*, Montréal, ERPI, 1992, p. 14-16.

On retrouve une perspective similaire en bioéthique. La plupart des philosophes qui ont tenté de formuler les principes fondamentaux de la bioéthique ont en effet accordé une attention toute spéciale au principe de l'autonomie de l'individu. On peut citer ici l'ouvrage de H. Tristram Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*⁴, ainsi que celui de Tom L. Beauchamp et James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*⁵, qui est devenu le manuel de base des cours de formation en bioéthique aux États-Unis. On trouve dans ce dernier ouvrage la définition suivante de l'autonomie : « L'autonomie est une forme de liberté d'action personnelle dans laquelle l'individu détermine le cours de ses actions conformément à un plan qu'il a choisi⁶. » Qu'il s'agisse de refuser ou d'accepter un traitement médical douloureux, de participer à une recherche scientifique comportant des risques, de décider si l'on doit faire avorter un fœtus atteint d'une maladie héréditaire grave ou de donner un de ses organes pour une opération de transplantation, dans tous les cas il semble essentiel d'assurer aux individus concernés l'autonomie la plus complète dans leur prise de décision.

Pour Engelhardt, on peut sans doute créer un consensus sur l'idée que l'éthique s'oppose en principe à l'usage de la force et de la contrainte. L'éthique se définirait essentiellement par la volonté de résoudre les conflits de manière non violente dans le respect de la liberté de l'autre. Seule l'adhésion libre des personnes en cause peut conférer une autorité morale à une norme ou à une décision. En l'absence de croyances morales communes partagées par tous, les différends moraux ne peuvent être résolus que par un accord conclu entre personnes libres et autonomes se vouant un respect mutuel.

Le consentement libre et éclairé

En bioéthique, le principe d'autonomie trouve une formulation particulière dans la règle du « consentement libre et éclairé ». Le patient a le DROIT de prendre ses décisions sans subir de pressions indues de la part du personnel médical ou de son entourage. Il a aussi le droit d'être informé de tout ce qu'il doit savoir pour prendre une décision éclairée. Cette exigence implique qu'il existe une bonne communication entre le médecin et lui. Le médecin doit faire l'effort de s'exprimer dans un langage accessible et il doit s'assurer que le patient a bien compris l'information qu'il lui communique.

L'éthique minimale, dont la théorie d'Engelhardt offre un bon exemple, est une éthique du consensus fondée sur une *procédure formelle* de discussion dans un cadre démocratique. Elle n'a aucun contenu substantiel et positif. Elle définit simplement certaines limites à respecter, une manière juste de faire les choses, soit celle qui permet la libre expression des volontés et l'établissement d'accords par consentement mutuel. Les individus engagés dans une situation problématique discutent ensemble et les seules normes auxquelles ils devront obéir sont celles sur lesquelles ils seront parvenus à s'entendre, sans que les motifs de ce consentement soient nécessairement

4. H. Tristram Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, New York/Oxford, Oxford University Press, 1986.

5. Tom L. Beauchamp et James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, New York/Oxford, Oxford University Press, 1979. Ce manuel en était à sa cinquième édition en 2001.

6. *Ibid.*, p. 56.

identiques. Pour Engelhardt, à la limite, ces motifs n'ont même pas à être rationnels. Ils peuvent être simplement l'expression d'émotions irrationnelles, comme une peur excessive de souffrir ou l'angoisse de voir son corps mutilé. Chacun s'avance jusqu'à la limite des compromis que lui autorisent ses convictions morales personnelles. Par exemple, un médecin catholique opposé à toute forme d'euthanasie ou d'avortement qui est en présence d'une personne qui réclame ce qu'il réprouve pourrait lui exprimer ouvertement ses réticences, mais devrait néanmoins respecter sa liberté d'opinion et lui recommander de s'adresser à des collègues aux convictions plus compatibles avec les siennes.

LE PRINCIPE DE BIENFAISANCE

Par ailleurs, Engelhardt admet que, malgré son caractère fondamental et primordial, cette éthique minimale n'est pas suffisante pour répondre à tous les enjeux moraux de la bioéthique. Il considère qu'on ne peut laisser totalement vide l'autre pôle de l'éthique, que l'on peut appeler son pôle positif, c'est-à-dire celui où la morale nous appelle à la sollicitude, à l'entraide et au soutien actif d'autrui. Après tout, on ne peut ignorer le fait que la médecine existe d'abord et avant tout pour réaliser des objectifs concrets et très importants, notamment soigner les maux, soulager les souffrances, sauver des vies, améliorer la qualité de vie et redonner la santé. Engelhardt dit fort justement : « Le souci d'assurer un consentement libre et éclairé n'a de sens que s'il y a quelque chose d'important à accomplir [...] ».

Dans une société pluraliste comme la nôtre, il est devenu difficile de s'entendre sur la nature précise du bien. Mais il demeure évident pour tous que « le but de l'action morale est l'accomplissement de bienfaits et l'évitement de maux⁸ ». Sur la base de cette idée générale, nous pouvons donc placer au cœur de l'éthique ce qu'Engelhardt appelle un « principe positif de bienfaisance », qui vient compléter le principe de justice qu'est le principe d'autonomie. Suivant la terminologie adoptée dans ce livre, nous parlerons plutôt ici d'une *valeur* de bienfaisance, car il s'agit de la poursuite d'un but et d'un idéal dont les prescriptions restent moins strictes et moins claires que celles qui découlent de la *norme* d'autonomie.

Il est possible de lier les deux exigences d'autonomie et de bienfaisance si nous admettons l'idée que *le bien que je peux faire à autrui ne peut être contraire au bien que lui-même recherche*. En d'autres termes, le bien que je recherche doit être le même que celui qui est recherché par autrui. L'impératif de bienfaisance s'énonce donc ainsi : « Fais aux autres leur bien⁹. » Il est possible qu'autrui soit attaché à des valeurs morales qui heurtent mes propres convictions, mais mon devoir moral sera encore une fois d'ajuster mes actions à ses convictions, évidemment dans la mesure du possible, car il ne saurait être question que je renonce à mes convictions morales les plus profondes pour le bien d'autrui.

7. H. Tristram Engelhardt, *op. cit.*, p. 80.

8. *Ibid.*, p. 86.

9. *Ibid.*, p. 76.

Des conceptions diverses de la bienfaisance

On peut dire qu'Engelhardt s'en tient ici à une conception de la bienfaisance qui se rapproche de ce que Kant voyait comme la face positive de l'impératif du respect de la personne, c'est-à-dire l'obligation de contribuer activement au bonheur d'autrui en m'identifiant à autrui et en faisant de ses fins *mes* fins. Mais la bienfaisance se prête à d'autres formulations que nous connaissons déjà. Une ÉTHIQUE DES VERTUS mettra l'accent sur des attitudes ou des vertus de compassion, d'empathie et de bienveillance. Il est souvent reproché aux médecins de manquer de sensibilité et de tact dans leurs rapports avec leurs patients et on loue fréquemment en contrepartie les manifestations de ces vertus chez le personnel infirmier, qui noue des rapports plus intimes et réguliers avec les malades. Le *bien* du malade ne réside pas seulement dans le choix du meilleur traitement, mais également dans une attention aux petits détails, dans une capacité de s'adapter à la personnalité du malade, à son état émotionnel ou à son âge, ainsi que dans des traits de caractère comme la gentillesse ou la bonne humeur.



Le problème des limites de la bienfaisance : jusqu'où devons-nous aller pour tenter de sauver la vie d'un bébé prématuré ?

Pour leur part, Beauchamp et Childress insistent surtout sur la conception UTILITARISTE, dans laquelle la bienfaisance dépend d'un *calcul d'utilité* qui consiste à mettre dans la balance les conséquences avantageuses et désavantageuses d'une action. La pratique de la médecine et la recherche biomédicale se prêtent bien à ce type d'analyse, car elles donnent souvent lieu à des projets qui comportent, à côté de certains effets bénéfiques, des risques et des effets indésirables. On fera appel ici à la technique de l'analyse coûts-bénéfices familière à l'approche utilitariste. La technologie médicale moderne offre des possibilités d'intervention inouïes. Les dilemmes typiques de la bioéthique surgissent lorsque vient le temps d'évaluer s'il est justifié d'investir des ressources énormes et coûteuses pour obtenir des bénéfices parfois minces et incertains. Par exemple, vaut-il la peine de procéder à une intervention chirurgicale onéreuse dont les chances de succès sont d'environ 20 % et qui ne pourrait au mieux que prolonger la vie du patient de quelques mois ?

Nous pourrions faire aussi intervenir dans cet examen du principe de bienfaisance le PRINCIPE DE RESPONSABILITÉ PROSPECTIVE DE HANS JONAS.

Il s'agit sans contredit d'un principe très pertinent dans le contexte des rapports entre médecin et patient, où la vulnérabilité du patient vis-à-vis du médecin est évidente. Il peut être dangereux, par exemple, que le médecin utilise son immense pouvoir auprès du malade pour lui imposer des interventions qui correspondent à ses préoccupations et à ses objectifs personnels. Jonas serait tout particulièrement sensible également au danger de déshumanisation des soins que peuvent entraîner l'envahissement de la technologie et le gigantisme bureaucratique du système hospitalier.

Le danger du paternalisme

Engelhardt souligne qu'il y a une tension inévitable entre le principe d'autonomie et l'idéal de bienfaisance. Le médecin possède des connaissances et une expertise dont est dépourvu le patient. Son sentiment de responsabilité est alimenté par la conscience de cette inégalité qui est fondée sur la vulnérabilité du patient. Il peut être fort tentant pour le médecin, animé des meilleures intentions, de vouloir passer outre à un avis du patient qu'il considère comme contraire à ses propres intérêts. Tel est le danger du paternalisme, attitude qui était sans doute plus facilement acceptée dans le contexte des sociétés traditionnelles, où les possibilités d'intervention des médecins étaient de toute manière plutôt limitées, mais qui apparaît plus dangereuse dans le contexte actuel, où le médecin dispose de moyens d'intervention très puissants.

La dissimulation de la vérité à un malade, par exemple du fait qu'il est atteint d'un cancer (comme cela se faisait souvent il y a peu de temps), peut engendrer une grande détresse chez le malade lorsqu'il se rend compte ensuite qu'il a été l'objet d'une tromperie de la part de son entourage. Par ailleurs, il existe effectivement des patients qui préfèrent s'en remettre totalement à leur médecin, soit parce qu'ils lui vouent une confiance aveugle, soit parce qu'ils préfèrent ne pas tout savoir. Mais il est dangereux pour le médecin de présumer qu'il en va effectivement ainsi, simplement pour s'éviter des démarches pénibles.

Pensons au dilemme qui se pose à un médecin qui veut effectuer une transfusion sanguine sur un témoin de Jéhovah. Celui-ci est susceptible de la refuser au nom de ses croyances religieuses. Si le médecin doit respecter l'autonomie du patient et s'abstenir de lui apporter un secours qu'il refuse, il devrait accéder à sa requête.

EXERCICE 1

LE MÉDECIN FACE AU PRINCIPE D'AUTONOMIE

Il peut sembler que le respect de l'autonomie des patients doive toujours prévaloir sur les objectifs de bienfaisance. Cependant, il n'est pas toujours facile de respecter cette primauté dans les situations concrètes.

Prenons le cas suivant. Une femme est gravement atteinte d'un cancer du sein et le diagnostic n'est établi qu'à un stade très avancé de la maladie. Le médecin lui offre de subir un traitement de chimiothérapie qui peut prolonger sa vie d'un an ou plus. La patiente refuse le traitement. Elle est profondément déprimée par ce qui lui arrive et ne semble pas avoir l'énergie de lutter. Elle invoque surtout sa crainte des effets secondaires du traitement, plus particulièrement la perte des cheveux. Elle a toujours été très soucieuse de son apparence et cette perspective l'angoisse au plus haut point.

Mais le médecin voit les choses d'un autre œil. Il pense que sa patiente est dans un état dépressif temporaire qui l'empêche de porter un jugement éclairé sur sa situation. Il a souvent vu des malades traverser de telles phases d'abattement profond et il arrive fréquemment que ceux-ci retrouvent la volonté de vivre et de

se battre. Il est convaincu que le traitement proposé en vaut la peine. Une année de vie de plus, ce n'est pas rien et il n'est pas interdit d'espérer que sa rémission se prolonge, comme cela se produit dans certains cas. Il répugne à acquiescer au souhait de sa patiente et à renoncer au traitement. Il aurait l'impression de ne pas avoir fait son devoir de médecin.

Il reprend donc la discussion avec elle et tente de lui faire changer d'avis. Mais elle maintient son refus. Dans l'état où elle se trouve, tout retard dans l'administration du traitement pourrait avoir des conséquences désastreuses. Le médecin pourrait communiquer avec les membres de sa famille et leur demander d'user de leur influence sur elle pour qu'elle accepte le traitement. Il pourrait même la faire déclarer « incompétente » en raison de son état dépressif et demander à la famille d'autoriser le traitement à sa place. Que devrait-il faire¹⁰?

QUESTIONS

1. Montrez comment le médecin qui est en faveur du traitement et la patiente qui le refuse pourraient tous deux justifier leur position à l'aide des PRINCIPES UTILITARISTES.
2. Appliquez à ce cas le principe du RESPECT DE KANT, tant dans sa forme négative que dans sa forme positive. À quelles conclusions arrivez-vous?
3. Voyez-vous une manière concrète de faire, dans ce cas, un compromis entre autonomie et bienfaisance ou croyez-vous plutôt que l'une doit avoir une priorité absolue sur l'autre?

QU'EST-CE QU'UNE PERSONNE HUMAINE?

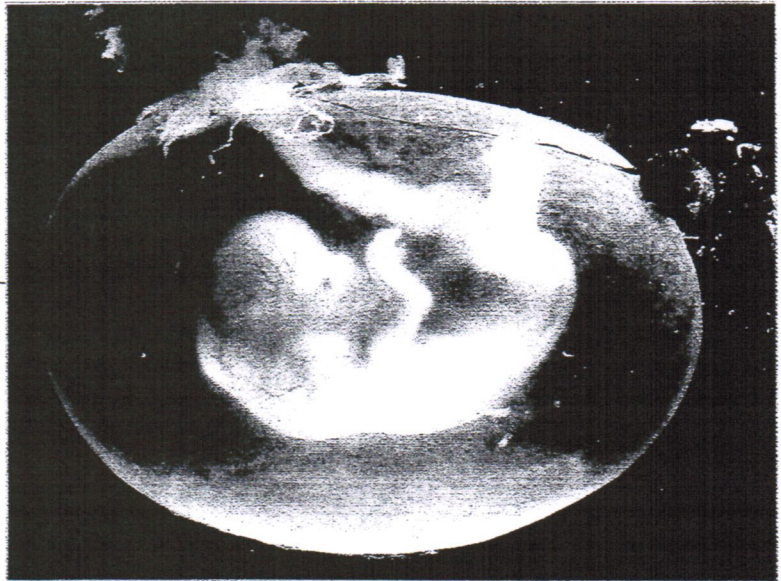
Si la seule chose qui intéressait les philosophes était de rappeler des principes éthiques déjà connus, on ne pourrait expliquer l'effervescence que la bioéthique a suscitée dans le milieu philosophique. Cet intérêt s'explique notamment par le fait que les nouvelles technologies biomédicales ont remis en cause certains des concepts fondamentaux utilisés par les philosophes pour élaborer leurs réflexions morales, tout particulièrement, le concept de personne humaine.

Les développements récents de la science et de la technologie biomédicales ont amené les penseurs à se questionner sur des réalités que l'on avait coutume de considérer comme des évidences. Prenons par exemple le concept de vie. Il n'y a pas si longtemps, on aurait considéré qu'une personne dont le cœur ne bat plus ou qui ne

10. Ce récit s'inspire d'un cas similaire relaté dans Nacia Faure, « Vers une nouvelle éthique médicale : Retour à une médecine humaniste », citée dans Joanne Côté et coll., *L'éthique au quotidien*, Montréal, Québec/Amérique, 1990, p. 179-180.

respire plus ne vit plus. Or, on sait maintenant qu'il y a une vie qui persiste dans un organisme même après que le cœur a cessé de battre. En fait, la technologie nous permet de maintenir en vie des comateux en les nourrissant et en les faisant respirer par des moyens artificiels. Aujourd'hui, notre connaissance du fonctionnement du cerveau nous amène à considérer la fin de l'activité cérébrale comme le critère ultime de la mort. D'autre part, si l'on voit dans la vie mentale l'essence de l'existence humaine, la fin de l'activité des fonctions supérieures du cerveau sera considérée comme plus déterminante que celle du cerveau inférieur, qui ne régit que les fonctions végétatives telles que la respiration, la digestion et la circulation. Si un individu se fait greffer un nouveau cœur, personne ne mettra en doute son intégrité personnelle. Il n'en serait sûrement pas de même s'il subissait une greffe du cerveau ! On peut dès lors se demander si la vie d'un humain dont le cerveau supérieur est éteint est digne d'être vécue et si nous avons le devoir de tout faire pour soutenir une vie purement végétative.

La remise en question du concept de personne humaine s'explique également par les découvertes et les interventions de la science biomédicale sur les débuts de la vie. Encore récemment, les savants abordaient ces questions en s'appuyant sur des repères très simples, comme la conception ou la naissance. Maintenant qu'ils connaissent en détail les étapes du développement de l'embryon et du fœtus, les choses se compliquent singulièrement. Il n'est plus aussi facile de déterminer le moment précis où une personne humaine se met à exister. De plus, les chercheurs sont maintenant capables de produire des embryons hors de l'utérus maternel. On peut même parfois les congeler et envisager de les utiliser à des fins de recherche. On peut donc se demander si ces embryons sont des êtres humains à part entière, s'ils ont des droits moraux, s'ils ont des parents et si ceux-ci ont des droits sur eux. Il s'agit là de problèmes éthiques inédits et troublants, qui bouleversent nos schémas de pensée traditionnels.



Fœtus de 8 semaines dans sa poche amniotique. Peut-il déjà être considéré comme une personne humaine ?

Ces problèmes alimentent certains des débats philosophiques les plus importants en bioéthique. Ils recoupent en partie les controverses sur l'avortement et l'euthanasie. On peut se demander si les pratiques comme celles d'abrégé la vie d'un fœtus ou d'un malade en état de coma prolongé, de prélever des organes ou des tissus cellulaires sur eux, ou encore de les utiliser pour mener des recherches scientifiques ne nient pas à des individus le statut de personnes à part entière. On semble plutôt les traiter comme des êtres qui sont moins que des personnes ou comme de simples moyens au service d'autrui. Au cœur de tout ce débat réside donc la définition de ce qu'est une personne humaine et des critères de la dignité morale. Voici un bref aperçu de diverses thèses concurrentes sur cette question.

LE CARACTÈRE SACRÉ DE LA VIE

Une première thèse, défendue avec ardeur par l'Église catholique et les mouvements pro-vie, attribue à l'embryon dès sa conception le statut d'être humain intégral avec tous les droits moraux qui s'y rattachent. Il les conserve ensuite jusqu'à sa mort. Cette position peut être résumée dans les termes suivants : « La personne est coextensive à l'organisme qui la sous-tend et l'exprime. Elle dure autant que cet organisme vit. En conséquence, dès sa conception, et jusqu'à son dernier souffle, l'être humain est une personne à part entière. L'embryon de quelques jours, le vieillard sénile, le malade en état de coma chronique, ont la même dignité que vous et moi, et ils ont droit au même respect¹¹. » Cette thèse établit une équivalence entre la vie et la dignité morale. On pourrait dire qu'elle voit dans la vie le bien suprême et lui reconnaît un caractère sacré. Elle proscrie tout avortement (sauf peut-être lorsque la vie de la mère est en danger), toute forme de contraception, toute manipulation de l'embryon (comme dans la fécondation in vitro) et toute forme d'euthanasie.

LE CRITÈRE UTILITARISTE DE LA SENSIBILITÉ

Une façon d'attaquer la position des tenants de la thèse du caractère sacré de la vie consiste à leur demander pourquoi ils n'accordent de dignité morale qu'à la vie « humaine ». Pourquoi la vie d'un animal, capable de souffrir, ne serait-elle pas aussi importante que celle d'un fœtus humain ? Cette argumentation s'inspire de l'ÉTHIQUE UTILITARISTE, qui associe l'existence d'obligations morales à la sensibilité, c'est-à-dire à la capacité de ressentir du plaisir et de la douleur. Le fœtus aurait donc droit à une protection à partir du moment où il est doté de sensibilité. Mais il n'aurait pas alors un statut moral supérieur à celui de tout animal capable de souffrir. Cette position est beaucoup moins restrictive que la précédente. Elle permet d'envisager la possibilité de mener des recherches scientifiques sur l'embryon à un stade antérieur à la formation du système nerveux. On pourrait aussi faire des recherches sur un comateux dans la mesure où l'on est sûr qu'il ne souffre pas et qu'il ne peut récupérer ses facultés mentales. Cette approche nous oblige aussi à prendre en compte les retombées positives de telles expérimentations pour l'avenir de l'humanité. Il est possible que ces expériences permettent un jour de sauver d'autres vies humaines.

LE CRITÈRE KANTIEN DE L'AUTONOMIE

Il existe une troisième conception qui s'éloigne encore plus radicalement de la thèse du caractère sacré de la vie, celle qui associe la dignité morale à l'autonomie du sujet humain. Elle correspond à la ligne dure défendue par des philosophes d'inspiration kantienne, comme H. T. Englehardt, qui n'hésitent pas à soutenir des thèses très controversées. Nous avons vu que, pour KANT, toute la DIGNITÉ MORALE de l'être humain réside dans son caractère d'être conscient, libre et rationnel, capable de juger par lui-même du bien et du mal, du juste et de l'injuste. Seul un être autonome, libre

11. Anne Fagot et Geneviève Delaisi, « Les droits de l'embryon (fœtus humain) et la notion de personne humaine potentielle », *Revue de métaphysique et de morale*, juillet-septembre 1987, p. 364.

et rationnel mérite le respect dû à la personne humaine. Or, on ne naît pas autonome. On devient progressivement une personne humaine grâce à un processus d'éducation et d'intégration sociale. On peut aussi perdre ce statut de personne humaine avant la fin de sa vie si l'on se trouve plongé dans la sénilité ou le coma.

Engelhardt distingue nettement les concepts d'être humain et de personne humaine : « D'autre part, tous les humains ne sont pas des personnes. [...] Les fœtus, les enfants, les déficients mentaux profonds et les comateux irrécupérables constituent des exemples d'humains qui ne sont pas des personnes. Ces êtres sont membres de l'espèce humaine. Elles n'ont pas en elles-mêmes et par elles-mêmes un statut au sein de la communauté morale¹². » On pourrait ajouter à cette liste d'autres catégories comme celle des vieillards séniles ou celle des embryons.

Il ne faut pas croire qu'Engelhardt nie la pertinence de toute considération morale envers ces humains qui ne sont pas des personnes. Ce qu'il dit, c'est qu'ayant fait du principe d'autonomie le concept fondateur de l'éthique, il ne peut attribuer à des êtres non autonomes un droit au respect égal à celui que nous devons aux êtres autonomes. Mais cela n'empêche pas, ajoute-t-il, que nous puissions vouloir leur offrir notre protection et leur témoigner une certaine considération morale inspirée par la sollicitude, soit sous l'impulsion de sentiments de compassion ou pour des motifs utilitaristes, tels que le désir d'éviter des douleurs inutiles. Mais sa position lui permet de défendre la règle du droit à l'avortement, d'autoriser la destruction d'embryons congelés (avec l'accord des parents ou géniteurs) et d'admettre qu'on puisse, dans certaines conditions, mener des expériences scientifiques sur des embryons.

Le problème principal de cette conception est qu'en répartissant les êtres humains en deux catégories exclusives de personnes et de non-personnes, elle contredit notre sentiment d'une continuité dans le développement de la personnalité humaine. Comment pouvons-nous déterminer concrètement la limite qui marque le passage de la non-personne à la personne ? Quand est-on vraiment autonome ? Qui peut déterminer cela ? Quand un mineur devient-il un être responsable ? Il n'y a pas de réponse facile à ces questions et le critère de l'autonomie n'a peut-être pas toute la clarté souhaitable.

LE CRITÈRE DE LA POTENTIALITÉ

Une quatrième conception vient s'insérer entre les deux positions extrêmes de ceux qui affirment le caractère sacré de la vie et de ceux qui défendent le critère de l'autonomie. Cette conception fait intervenir la notion de « personne potentielle ». Elle définit l'embryon et le fœtus (on commence à parler de fœtus entre le deuxième et le troisième mois de la grossesse) comme un être humain potentiel, qui mérite, à ce titre, que lui soient reconnus des droits moraux. Ce critère n'est pas vraiment basé sur un état de fait, mais sur la valeur que le milieu social attribue au fœtus, sur la conscience que nous avons de l'existence d'un potentiel d'humanité chez le fœtus. Même si celui-ci n'est pas encore conscient et capable de comportements libres ou de jugements rationnels, il possède la constitution nécessaire pour y arriver. Il faudrait donc traiter le fœtus comme une personne, même s'il n'en est pas encore une.

12. H. Tristram Engelhardt, *op. cit.*, p. 107.

Les critiques de cette position font valoir « qu'il est absurde de traiter une personne potentielle comme une personne actuelle¹³ ». Serait-il sensé, demandent-ils, de traiter un président potentiel des États-Unis comme le vrai président actuel et de lui permettre de commander aux forces armées ? Malgré son caractère inévitablement flou, la notion de personne potentielle a l'avantage d'être en accord avec l'intuition simple et commune voulant que l'être embryonnaire soit un être en développement et qu'il soit difficile de voir un fossé infranchissable entre le fœtus en gestation, l'enfant et l'adulte qu'il deviendra plus tard.

Toute cette question des critères du statut moral peut nous entraîner dans des discussions très abstraites, mais on ne peut l'ignorer. Entre ces positions extrêmes, il y a sans doute place pour une attitude plus réaliste et pragmatique qui reconnaît des variations dans nos obligations morales selon les contextes d'intervention et les états différents des êtres qui en sont l'objet : embryon, fœtus, enfance, âge adulte, vieillesse, coma superficiel ou profond, etc.

Dans la suite de ce chapitre, nous allons explorer quelques-uns des thèmes dominants en bioéthique : le génie génétique, les nouvelles techniques de reproduction assistée, le clonage humain et l'euthanasie. La quatrième section, qui porte sur la science et la technologie, aborde également des thèmes associés à la bioéthique, notamment les parties traitant de la recherche sur des sujets humains, de la technoscience et des OGM (organismes génétiquement modifiés).

LA GÉNÉTIQUE

Plusieurs pensent que, de tous les secteurs de pointe du développement technologique, c'est celui de la génétique qui aura les plus graves conséquences sur le développement de l'humanité et qui posera les problèmes éthiques les plus profonds. Les connaissances dans ce domaine se développent à un rythme inouï et permettent déjà les interventions les plus étonnantes. Par exemple, elles servent à identifier des criminels ou à établir la paternité d'un homme. Elles permettent tout particulièrement de découvrir les causes de certaines maladies héréditaires, de détecter les anomalies génétiques chez l'embryon et le fœtus et donc de les prévenir et peut-être même de les traiter.

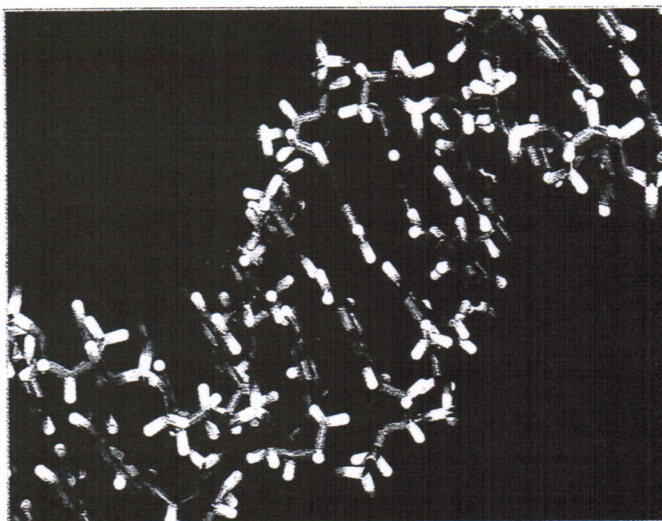
Dans le noyau de chaque cellule du corps humain se trouvent 23 paires de chromosomes. Les chromosomes sont des structures en bâtonnets constitués d'acide désoxyribonucléique (ADN). L'ADN est une longue molécule, en forme de double hélice, qui contient l'information présidant au fonctionnement des cellules, notamment à la synthèse des protéines, qui sont les constituants fondamentaux de tous les êtres vivants. Les gènes sont des portions définies d'ADN qui correspondent à des caractères héréditaires spécifiques d'un organisme.

Depuis les années 1980, les biologistes moléculaires du monde entier se sont lancés dans un incroyable projet d'exploration du génome humain, c'est-à-dire de l'ensemble des gènes de l'être humain. Un des objectifs de cette entreprise est de per-

13. Gilbert Hottois et Marie-Hélène Parizeau (dir.), *Les mots de la bioéthique*, Montréal, ERPI, 1993, p. 322.

mettre de localiser et d'identifier les gènes responsables de plus de 3 000 maladies héréditaires. À l'heure actuelle, plusieurs de ces gènes défectueux sont déjà connus et des cliniques offrent des services de dépistage des maladies héréditaires. Les personnes qui recourent le plus souvent à ces services sont celles qui connaissent ou soupçonnent l'existence d'une maladie héréditaire grave dans leur lignée familiale et qui veulent savoir si elles en sont atteintes à leur tour ou si elles risquent de la transmettre à leur progéniture.

On sait que le cancer du sein et de l'ovaire est parfois relié à une anomalie génétique détectable. Ainsi, on connaît le gène responsable de la chorée de Huntington (danse de Saint-Guy), une maladie dégénérative du système nerveux, celui de la fibrose kystique, celui de l'ataxie de Friedreich, celui de la dystrophie musculaire de Duchenne ainsi que plusieurs gènes prédisposant à l'autisme. Apprendre que l'on est porteur d'un gène responsable d'une anomalie génétique grave est une expérience éprouvante, même si ce diagnostic ne révèle parfois que l'existence d'une prédisposition à la maladie et non une fatalité. Cette prise de connaissance place les personnes devant des choix difficiles : Faut-il communiquer la nouvelle aux membres de sa famille ? Faut-il renoncer à avoir des enfants ? Certaines femmes vont jusqu'à procéder à une mammectomie préventive (ablation des seins) à la suite d'un test de prédisposition au cancer du sein.



Molécule d'ADN.

LE DIAGNOSTIC PRÉNATAL

Il est aussi possible de procéder à un test de dépistage génétique sur l'embryon. C'est ce qu'on appelle le diagnostic prénatal, qui existe sous diverses formes. La plus simple est l'échographie, mais on ne cesse d'améliorer les techniques de diagnostic prénatal. La fécondation in vitro a contribué à élargir le champ d'application de ces techniques. En effet, le fait que les ovules fécondés se trouvent hors du ventre maternel facilite grandement l'application de tests de dépistage. De plus, l'existence d'embryons multiples permet de sélectionner les embryons sains avant de procéder à la réimplantation, notamment chez les couples qui risquent de transmettre une anomalie génétique à leurs enfants. On utilise pour désigner ces cas l'expression de diagnostic préimplantaire. Certains craignent que la fécondation in vitro soit utilisée un jour comme une étape préalable au diagnostic prénatal.

Lorsque ces techniques de dépistage confirment la présence d'une anomalie génétique grave, les parents doivent décider s'ils veulent un avortement ou au contraire s'ils souhaitent mener la grossesse à terme. L'avortement est la solution la plus souvent retenue. Les médecins qui procèdent au diagnostic prénatal font souvent pression sur les parents pour qu'ils choisissent l'avortement. Il faut comprendre que, si les parents sont opposés à l'avortement, il est peu utile pour eux de recourir au diagnostic prénatal, d'autant plus que celui-ci comporte des risques d'avortement spontané importants.

Cependant, toutes les situations ne sont pas simples. Certaines anomalies entraîneront la mort précoce du futur enfant, d'autres une mort tardive. Par exemple, la chorée de Huntington ne se manifeste que vers l'âge de 40 ans. Elle entraîne une grave dégénérescence physique et mentale, et la mort survient environ de 10 à 20 ans plus tard, tandis qu'une affection comme la maladie de Tay-Sachs ne laisse à un enfant qu'une espérance de vie de 2 à 4 ans. Certaines anomalies entraîneront de graves souffrances. D'autres peuvent être traitées avec succès (cancer du sein, diabète). La moitié des autistes ont une intelligence normale ou supérieure à la moyenne. Les diagnostics n'indiquent souvent que l'existence d'une prédisposition à développer une maladie, non une certitude, et l'on ne peut pas toujours prévoir le degré de gravité de la maladie dans chaque cas individuel. Ainsi, parmi ceux qui sont atteints du spina-bifida, certains réussiront à marcher, d'autres seront condamnés au fauteuil roulant. Certains enfants atteints de mongolisme parviennent à terminer leurs études primaires et font la joie de leurs parents. Le syndrome de Turner provoque la stérilité mais ne cause aucun retard mental ou psychomoteur. Faut-il faire avorter la mère d'un fœtus qui en est atteint?

Ces questions sont extrêmement difficiles. En plus de toute la controverse sur l'avortement et le statut moral de l'embryon dont nous avons déjà traité, elles font intervenir les notions controversées de normalité et d'anormalité et ouvrent la porte à l'avortement sélectif. Elles amènent des parents à imposer leur vision de ce qu'est une bonne vie ou une vie digne d'être vécue. La vie d'une personne stérile ou intellectuellement déficiente vaut-elle la peine d'être vécue? Toutes ces interrogations mettent en cause le droit d'exister des handicapés, des déficients, mais également la responsabilité d'assumer les charges supplémentaires que ceux-ci imposent à leurs parents et à toute la société. De plus, même en supposant que le fœtus ne constitue pas une personne humaine, ces décisions n'impliquent-elles pas un manque de respect à l'égard de l'enfant futur dont on veut programmer et manipuler à l'avance le destin?

LE SPECTRE DE L'EUGÉNISME

La notion d'avortement sélectif fait craindre le pire à certains observateurs, qui agitent le spectre de l'eugénisme. L'eugénisme est une théorie qui prône l'amélioration de l'espèce humaine ou d'une race humaine particulière par élimination des individus jugés faibles et déficients. L'idéologie nazie a constitué l'expression la plus perverse et la plus horrible de cet idéal de pureté génétique. On peut craindre qu'une forme insidieuse d'eugénisme soit présente dans le désir des parents d'avoir un enfant parfait. La baisse actuelle du taux de natalité et la tendance à l'enfant unique dans les sociétés occidentales ne risquent-elles pas de renforcer ce désir? On sait que la venue d'un enfant taré dans une famille nombreuse n'est pas ressentie de manière aussi dramatique.

Un autre facteur qui pourrait alimenter cette tendance est le fait que le nombre de maladies héréditaires décelables par le diagnostic prénatal ira toujours en s'accroissant. La notion de handicap risque alors de prendre une extension très grande et, par effet d'entraînement, la naissance d'un enfant handicapé pourrait devenir une réalité de moins en moins acceptable, voire un critère de distinction sociale. On jugera peut-être irresponsables les parents qui ne recourront pas au diagnostic prénatal. Les

médecins auront peut-être tendance à prescrire toujours davantage le diagnostic prénatal pour se protéger contre d'éventuelles poursuites judiciaires. Des considérations économiques comme la volonté de réduire les coûts des soins de santé ne risquent-elles pas également d'encourager les recherches et les technologies qui permettraient d'empêcher la venue au monde d'enfants lourdement handicapés ?

Certains jugent tous ces scénarios de malheur inutilement alarmistes. D'autres y voient au contraire une évolution très plausible. On frissonne en lisant ces propos de Francis Crick, prix Nobel de physiologie et de médecine : « Aucun enfant nouveau-né ne devrait être reconnu humain avant d'avoir passé un certain nombre de tests portant sur sa dotation génétique [...] s'il ne réussit pas ces tests, il perd son droit à la vie¹⁴. »

La connaissance du génome humain n'est pas seulement utile pour approfondir notre compréhension et notre traitement des maladies traditionnelles. Elle ouvre aussi la porte à la recherche des bases génétiques de plusieurs autres caractères des individus, tels que l'apparence physique, l'intelligence, les maladies mentales comme la schizophrénie, l'orientation sexuelle, l'alcoolisme ou certaines tendances agressives, criminelles ou dépressives. Ces critères de sélection pourraient s'ajouter à ceux touchant les maladies héréditaires. Nous n'en sommes pas encore là. Beaucoup des recherches sur les sujets que nous venons de mentionner sont encore préliminaires et donnent lieu malheureusement à des conclusions prématurées. On reproche d'ailleurs à l'engouement actuel pour la recherche en génétique de contribuer à répandre dans la population la croyance que tout s'explique par les gènes. On sous-estime ainsi l'importance des facteurs d'ordre social, économique et environnemental.

Toutefois, il y a lieu de s'alarmer quand on considère le succès qu'ont obtenu certaines cliniques offrant la possibilité de choisir, au moyen du diagnostic prénatal, le sexe de l'enfant. Les parents qui n'ont qu'un ou deux enfants ne seront-ils pas tout naturellement tentés de choisir le sexe de leur enfant ? Une des pires éventualités serait de voir se répandre une telle pratique, dont les effets prévisibles seraient un déséquilibre démographique entre les deux sexes favorisant le sexe mâle. Cette tendance a déjà des effets inquiétants dans des pays surpeuplés, tels que la Chine et l'Inde, où on note un déficit du nombre de femmes de plus de vingt-cinq millions.

LA CARTE GÉNÉTIQUE

La connaissance de plus en plus approfondie du génome humain pourrait mener à l'établissement de la carte génétique de chaque individu. Cette carte contiendrait la liste de tous les traits, de toutes les tendances et de toutes les maladies héréditaires d'une personne. Certains incidents ont déjà mis en évidence le fait que ces informations hautement confidentielles pourraient être utilisées d'une manière discriminatoire. On peut penser aux avantages que peuvent trouver des employeurs et des compagnies d'assurance à disposer de ces informations. La France interdit aux assureurs et employeurs l'accès aux informations génétiques, alors qu'aux États-Unis certains employeurs les utiliseraient déjà dans leurs procédures d'embauche. Mais le problème

14. Gérard Huber, « La protection de la lignée germinale », *Science & Vie*, hors série, n° 181, décembre 1992, p. 132.

ne s'arrête pas là, car rien « ne peut empêcher une personne qui se sait dotée d'une carte génétique particulièrement "intéressante" de la produire ! De même, on peut imaginer que si les individus qui ont un "bon génome" commencent à s'en prévaloir sur le marché du travail, ceux qui refuseront de le faire seront soupçonnés de cacher une tare¹⁵ ! »

LE DOPAGE GÉNÉTIQUE

Le sport obéit à une logique de compétition qui engage ses acteurs dans une quête indéfinie d'amélioration de leurs performances. On sait que la médecine et la pharmacologie jouent désormais un rôle très important et très controversé en ce domaine. Nous faisons allusion ici à la problématique bien connue du dopage sportif. De multiples drogues et médicaments permettent aux athlètes d'améliorer leurs performances. Les stéroïdes anabolisants ont pour effet d'augmenter la masse musculaire. L'érythropoïétine (EPO) stimule la production de globules rouges dans le sang et l'apport d'oxygène aux tissus. Les amphétamines sont des stimulants utilisés pour vaincre le stress ou augmenter la concentration. Les avancées de la génétique laissent cependant entrevoir l'arrivée d'une forme révolutionnaire de dopage : le dopage génétique.

L'idée du dopage génétique trouve sa source dans une expérimentation fortement médiatisée, menée par le professeur H. Lee Sweeney à la fin des années 1990. Elle consistait à introduire directement dans le tissu musculaire de souris un gène synthétique ayant la propriété d'accroître la masse musculaire. Il en résulta un accroissement de 15 % à 30 % (même chez des souris sédentaires) et un arrêt de l'atrophie des muscles chez les souris vieillissantes. L'implantation d'un tel gène se fait au moyen de virus inoffensifs. Un aspect crucial de la technique employée est le fait que le gène injecté se retrouve seulement dans les muscles et qu'il ne circule pas dans le sang et dans l'urine, ce qui rend impossible sa détection par les moyens usuels. Seule une biopsie (prélèvement d'un fragment de muscle) permettrait d'établir la présence du gène synthétique ou du virus ayant servi à l'implanter.

Les recherches du docteur Sweeney visaient à améliorer le sort des personnes atteintes de maladies comme la dystrophie musculaire ou simplement victimes des effets naturels du vieillissement. Mais il est clair que ce gène pourrait tout aussi bien être implanté chez des personnes en bonne santé, telles que des athlètes désireux d'améliorer leurs performances. La difficulté de détection de cette nouvelle forme de dopage la rend évidemment très attrayante aux yeux de ces derniers. D'autres avenues de dopage génétique sont également possibles à l'heure actuelle, comme l'implantation d'un gène ayant pour effet d'augmenter la production d'EPO dans l'organisme. On évoque également une manière négative de provoquer la croissance musculaire par le retrait des cellules des muscles du gène de la myostatine, une protéine qui a la propriété de contrôler et de stopper la croissance musculaire.

Mais nous n'avons pas encore évoqué l'aspect le plus inquiétant de l'histoire du docteur Sweeney, qui est le fait qu'après la diffusion des résultats de ses recherches, il

15. Dorothée Benoît-Browaëys, *La bioéthique*, Toulouse, Éditions Milan, 1995, p. 24-25.

a été inondé de centaines d'appels provenant d'athlètes et d'entraîneurs désireux de faire l'expérience du transfert de gènes qu'il avait mis au point. Malgré les mises en garde du docteur spécifiant que l'emploi sécuritaire d'un tel gène auprès des humains ne serait pas possible avant plusieurs années, certains étaient prêts à servir immédiatement de cobayes pour les premiers essais. Cet empressement aveugle à se jeter sur toute innovation portant la promesse d'une amélioration des performances est alarmant. Il témoigne malheureusement de l'état d'esprit qui règne actuellement dans le milieu sportif et nous amène à nous poser la question suivante : La lutte contre le dopage a-t-elle une chance de réussir ? A-t-elle même un sens ? Assistons-nous ici à une lutte absurde et sans fin, similaire à celle que les forces policières livrent aux trafiquants de drogue ?

EXERCICE 2

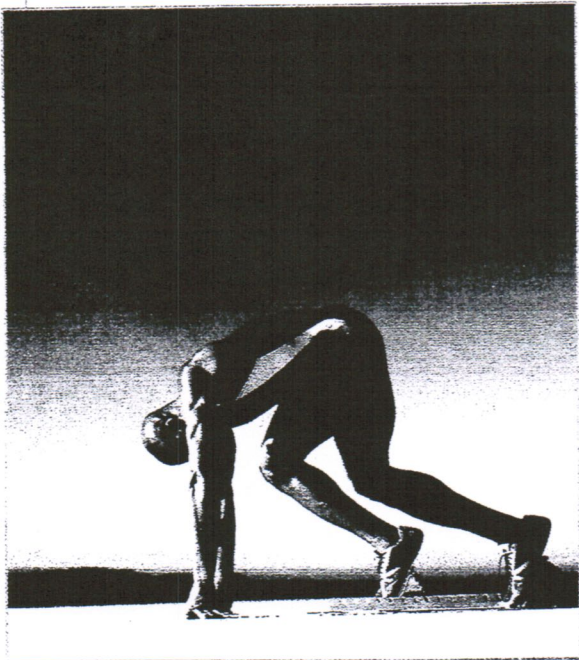
LE DOPAGE GÉNÉTIQUE

Le professeur Julian Savulescu, de l'Université d'Oxford, défend une position controversée sur la question du dopage génétique. Il est d'avis que nous devrions lever l'interdiction totale qui frappe l'usage de produits dopants et permettre ceux qui ne présentent pas de danger immédiat pour la santé. Il place dans cette catégorie l'EPO et les hormones de croissance (mais d'autres chercheurs ne sont pas d'accord avec lui à ce sujet). Les stéroïdes resteraient interdits, cependant, car leurs effets nocifs sont bien documentés. Le dopage génétique le serait également, pour le moment, tout simplement parce qu'il n'a pas encore été testé et évalué sur les humains. Bref, il s'agirait d'adopter à l'égard de ces produits les règles générales qui sont appliquées aux médicaments. Rappelons ici que nous acceptons que des médicaments soient utilisés à défaut d'études sur leurs effets à long terme sur la santé. On pourrait évidemment aller encore plus loin et libéraliser complètement le recours aux produits dopants, en laissant les athlètes décider eux-mêmes des risques qu'ils sont prêts à courir pour parvenir à la victoire, mais beaucoup pensent que les athlètes ont ici besoin d'être protégés contre eux-mêmes par les pouvoirs publics. Il semble en effet que certains athlètes soient prêts à tout, même à sacrifier leur santé, pour parvenir à la victoire.

Mais supposons que l'on parvienne à établir un procédé de dopage génétique sans danger pour la santé, serait-il encore moralement condamnable ? Ne faudrait-il pas le permettre, selon le critère du professeur Savulescu ? L'argument généralement invoqué en faveur de cette condamnation est le fait que le dopage viole le principe de l'égalité des chances. Cet argument est particulièrement discutable dans le cas du dopage génétique, cependant, pour la bonne raison que les inégalités génétiques existent dans la réalité et qu'elles expliquent même en bonne partie les inégalités de performance des athlètes en compétition. Il est admis aujourd'hui que les athlètes qui dominent outrageusement leur sport sont génétiquement surdoués. Ils disposent de capacités physiques prodigieuses, par exemple des capacités cardiaques et de récupération hors du commun. Mais qu'est-ce qui est le plus juste au fond ? De laisser le génétiquement surdoué profiter de sa supériorité « naturelle » pour empocher les victoires ou de permettre aux autres d'avoir les mêmes avantages que lui par des moyens « artificiels » ? L'athlète

naturellement doué suscite l'admiration. Il n'a pourtant pas de mérite à posséder ces dons que la loterie de la reproduction lui a gratuitement octroyés. Il est clair qu'il y va ici de la valeur que nous attribuons à ce qui est « naturel » et à ce qui est « artificiel ». En quoi ce qui est naturel serait-il plus admirable ou moralement acceptable que ce qui est obtenu artificiellement ?

À une époque où la vie sociale est dominée par la science et la technologie, la dévaluation de ce qui est acquis de manière artificielle peut paraître vide de sens. Il est intéressant de signaler que le célèbre Tiger Woods jouit d'une vision supérieure à la moyenne parce qu'il a eu recours à la chirurgie au laser pour corriger sa vue naturellement déficiente et que cette pratique est aujourd'hui très répandue dans le milieu du golf, un sport où la vue joue un rôle de premier plan. Le fait que Tiger Woods ait recouru à la chirurgie devrait-il atténuer l'admiration que nous lui vouons ? Et que dire de tous ces lanceurs de baseball qui ont recours à une opération qui consiste à implanter dans leur coude un tendon prélevé sur une autre partie de leur corps, comme le poignet ou la jambe ? Cette opération solidifie leur coude et lui confère plus de puissance et de résistance. Conçue à l'origine pour soigner des athlètes victimes d'une rupture de tendon du coude, elle est maintenant sollicitée par des athlètes simplement désireux d'améliorer leurs capacités. Il s'agit manifestement d'un moyen artificiel d'améliorer ses performances qui ne suscite pourtant aucune controverse.



Que nous inspirera l'athlète génétiquement amélioré : la fascination ou l'horreur ?

L'Agence mondiale antidopage (AMA) a, semble-t-il, reconnu l'inévitabilité de l'avènement du dopage génétique, puisqu'elle incite déjà ses chercheurs à trouver des tests permettant de le détecter ! L'idée même du dopage génétique ne relève donc pas de la science-fiction, bien qu'il suscite déjà chez certains des visions d'horreur à l'idée de compétitions sportives réunissant des athlètes modelés par le génie génétique et capables de performances époustouflantes. Mais quelle sera l'attitude générale du public devant un tel phénomène ? La fascination l'emportera-t-elle sur l'horreur ? Cette éventualité pose donc des problèmes éthiques fondamentaux. Elle nous oblige à nous interroger sur le sens même de l'activité sportive, sur ce qui en constitue les traits essentiels et sur ce qui menace de la déshumaniser.

Il viendra certainement un jour où le génie génétique sera mis à la portée de tous pour corriger certaines déficiences naturelles dues à des maladies ou simplement au vieillissement. Quelle sera alors notre attitude face à l'usage du dopage génétique par des sportifs ? N'y a-t-il pas malgré tout une limite aux transformations que l'on peut faire subir à l'organisme humain dans le but de l'améliorer, une limite au-delà de laquelle il risque de perdre son caractère d'humanité ?

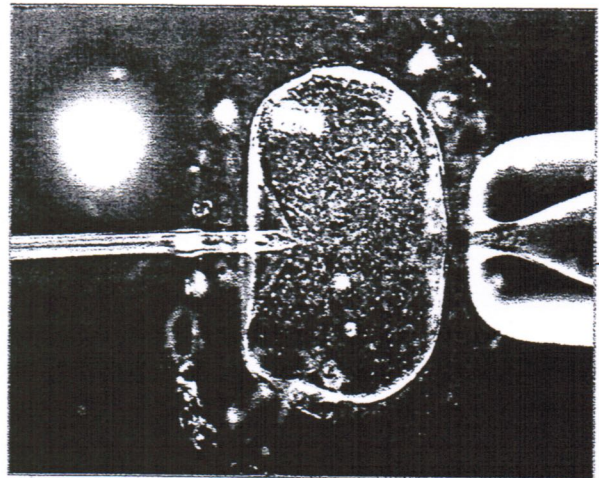
QUESTIONS

1. Trouvez des passages du texte qui précède qui se prêtent à l'application des théories éthiques suivantes : le LIBERTARISME, l'ÉTHIQUE DE LA RESPONSABILITÉ PROSPECTIVE DE JONAS, l'UTILITARISME, l'ÉTHIQUE DE KANT.
2. Quelle serait à votre avis la politique à suivre au sujet du dopage génétique ? Devrait-il être permis, totalement interdit ou permis à certaines conditions ? Justifiez votre réponse.

LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION ASSISTÉE

La technologie moderne semble engagée dans une lutte sans merci contre l'ensemble des maux et des infirmités qui affligent l'être humain. L'un d'eux est la stérilité, qui frapperait, selon certaines études, de 10 % à 15 % de la population. Cette proportion irait en s'accroissant pour des raisons qui ne sont pas encore bien connues. Des études récentes font état d'une baisse marquée de la qualité et de la concentration des spermatozoïdes dans le sperme, phénomène qui pourrait être causé par certains polluants¹⁶. Malgré tout ce qu'on a pu dire sur le déclin de la famille dans le monde moderne, le désir d'avoir un enfant demeure très intense pour la majorité des hommes et des femmes d'aujourd'hui.

Pour remédier à la stérilité, la technologie moderne a inventé diverses techniques de reproduction artificielle ou assistée. La plus simple est l'insémination artificielle avec le sperme du conjoint ou celui d'un donneur anonyme, dans le cas où le conjoint est stérile ou porteur d'une maladie héréditaire grave. Mais la technologie qui a véritablement révolutionné ce domaine, à cause des voies multiples qu'elle ouvre, est celle de la fécondation in vitro (FIV). La technique générale de la FIV consiste à prélever des ovules dans les trompes de Fallope d'une donneuse, à les inséminer et à les cultiver ensuite dans une éprouvette pendant quelques jours. On réinsère ensuite les embryons ainsi produits dans l'utérus de la femme avec l'espoir qu'au moins l'un d'eux parviendra à s'y implanter. Après des débuts assez difficiles, le taux de succès de la FIV serait actuellement d'environ 25 %, mais les méthodes de calcul aboutissant à ces données sont quelque peu controversées.



Fécondation in vitro. Le spermatozoïde est déposé au centre de l'ovule au moyen d'une pipette d'injection.

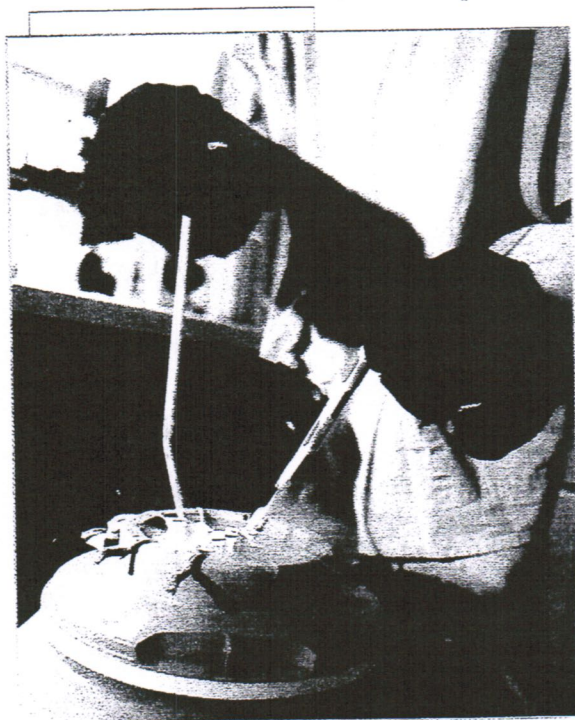
16. Louise Vandelac, « Technologies de la reproduction : L'irresponsabilité des pouvoirs publics et la nôtre... », *Sociologie et sociétés*, automne 1996, p. 64.

LE PROBLÈME DES EMBRYONS SURNUMÉRAIRES

Un des problèmes soulevés par la FIV provient de la nécessité d'avoir recours à une multiplicité d'embryons. Pour remédier au faible taux de réussite de la FIV, on a recours à un traitement hormonal et médicamenteux qui stimule artificiellement le système reproducteur de la femme et déclenche la production de plusieurs ovules à la fois. On peut alors implanter plusieurs embryons et donc augmenter les chances

de succès. Cette pratique explique également la fréquence des grossesses multiples chez les mères ayant recours à la fécondation in vitro. Mais une autre conséquence de ce procédé est que certains embryons surnuméraires ne seront pas utilisés immédiatement. On les congèlera en vue d'une tentative ultérieure, ce qui évitera de devoir soumettre la femme à un nouveau traitement hormonal et à de nouvelles opérations de prélèvement et de réimplantation qui nécessiteraient de véritables opérations chirurgicales.

Le sort de ces embryons surnuméraires pose un grave problème. Des scientifiques voudraient les utiliser pour mener des expériences scientifiques d'un grand intérêt qui ne peuvent être pratiquées sur des embryons normaux. Ils veulent s'en servir notamment pour améliorer la FIV, pour élucider les causes de l'infertilité et les mécanismes de la transmission des maladies héréditaires ou les causes des avortements spontanés, et pour élaborer des techniques de diagnostic génétique et de manipulation génétique. Sur le plan éthique, le problème est de savoir si les géniteurs de ces embryons conservent un lien de parenté avec ceux-ci et si leur consentement est nécessaire pour que l'on dispose librement des embryons, pour les donner, les détruire ou les utiliser à des fins de recherche.



Embryons congelés.

Les partisans d'une conception du caractère sacré de la vie s'opposent radicalement à toute manipulation des embryons, alors que ceux qui préconisent plutôt l'approche UTILITARISTE sont prêts à les accepter, étant donné les bénéfices que l'on peut en escompter pour un grand nombre d'humains. D'aucuns souhaitent néanmoins la mise en vigueur de certaines normes visant à éviter les abus. En plus d'exiger le consentement libre et éclairé des parents biologiques, certains suggèrent de restreindre la recherche aux seuls embryons excédentaires et donc d'interdire la production d'embryons aux fins de recherche, pour éviter l'apparition d'un commerce d'embryons. D'autres proposent de limiter les recherches à la période de 14 jours qui suit la fécondation, soit avant que l'individuation de l'embryon soit vraiment achevée et que les organes essentiels aient commencé à se former (système nerveux, cœur, etc.). En appliquant le critère utilitariste de la capacité de souffrir, d'autres suggèrent que l'on allonge cette période à 30 jours, c'est-à-dire jusqu'à l'apparition d'une activité cérébrale¹⁷.

17. Charles Suzanne et Gilbert Hottois, *Bioéthique et libre-examen*, Bruxelles, Éditions de l'Université de Bruxelles, 1988, p. 23.

LE PROBLÈME DES GROSSESSES MULTIPLES

Un autre problème relatif à la FIV vient du fait qu'elle occasionne de nombreuses grossesses multiples (jumeaux, triplés et même quadruplés), une fois sur trois en réalité (contre seulement 3 % des cas dans les grossesses naturelles). Or, les enfants issus de grossesses multiples risquent davantage de connaître des problèmes de santé que les autres enfants. On parle ici de mortalité néonatale, de retards d'apprentissage, de troubles de l'attention, de dépression, etc. Ces divers troubles affectent de 3 à 10 fois plus souvent les jumeaux, et le pourcentage est pire pour les triplés et les quadruplés. Les grossesses multiples comportent également des risques pour les mères elles-mêmes et même pour les couples, qui sont plus susceptibles de divorcer ! Les cliniques de fertilité ont une responsabilité importante dans toute cette problématique. On les accuse de ne pas informer suffisamment et assez sérieusement les couples qui ont recours à la FIV de l'importance de ces risques, car tant les cliniques que les couples sont naturellement portés à demander l'implantation d'embryons multiples pour maximiser les chances de réussite de l'intervention.

EXERCICE 3

LE CLONAGE HUMAIN

Chez presque tous les animaux à reproduction sexuée, les cellules de l'organisme appelées cellules « somatiques » ont la propriété de se reproduire elles-mêmes et de se multiplier. Mais elles n'ont pas la propriété de reproduire un organisme individuel entier. Seules les cellules dites « reproductrices » (spermatozoïdes, ovules) ont cette capacité. Le mécanisme de la reproduction sexuée implique normalement la fusion des gamètes mâle et femelle aboutissant à un organisme nouveau qui est une entité nouvelle, unique et non la réplique identique de l'un ou l'autre de ses géniteurs. Or, on a découvert qu'il était possible de contourner ce mécanisme et d'obtenir un *clone*, c'est-à-dire une copie exacte d'un organisme individuel entier, en utilisant une technique de transplantation nucléaire : il s'agit de débarrasser un ovule de son propre noyau et de le remplacer par le noyau d'une cellule somatique. Ce dernier a alors la propriété de produire un organisme entier qui sera identique à celui d'où provient le noyau transplanté.

Le clonage trouve une foule d'applications intéressantes et fructueuses dans les domaines de l'agriculture, de l'élevage et de la production génétiquement contrôlée d'animaux de laboratoire. Il ouvre également des perspectives intéressantes chez l'humain dans le secteur de la reproduction de tissus ou d'organes de substitution. Ces tissus ou organes seraient produits à partir des propres cellules somatiques du receveur et seraient parfaitement sains et compatibles avec l'organisme de ce dernier. On pourrait par exemple reproduire la peau, le foie, les artères, la vessie, les poumons, etc. Toutefois, le clonage d'êtres humains complets semble poser des problèmes moraux très graves et est l'objet de vives controverses.

Considérons d'abord les arguments de ceux qui se déclarent favorables à certaines utilisations, en particulier thérapeutiques, du clonage chez l'humain. Certaines

personnes considèrent, par exemple, que le clonage n'est qu'une technique supplémentaire offerte aux couples ou individus souffrant de stérilité ou à des couples homosexuels, particulièrement ceux pour lesquels les autres techniques de reproduction assistée s'avèrent inefficaces. Imaginons un homme qui deviendrait incapable de produire du sperme à la suite d'un accident ou d'une maladie. Il pourrait certes adopter un enfant ou avoir recours à la FIV avec le sperme d'un donneur anonyme. Mais la perspective, promise par le clonage, de créer un lien biologique et génétique avec son enfant pourrait lui paraître plus enviable. De même, deux conjoints stériles pourraient désirer que leur futur enfant soit le double génétique de l'un d'entre eux. Ainsi, pour certains observateurs, le clonage n'est qu'une option parmi d'autres qui s'offre aux individus dans leur stratégie de procréation, et la société a le devoir de reconnaître leur liberté de choix dans ce domaine. Ces observateurs partent du principe que chaque individu est fondamentalement libre de faire ce qu'il veut de son propre corps. Or la cellule somatique d'où est extrait le noyau qui sera transplanté dans l'ovule récepteur appartient à l'individu qui décide d'avoir un clone comme enfant. De quel droit empêcherait-on un individu de se reproduire lui-même ? En revanche, un clonage qui se ferait sans le consentement du porteur du noyau cloné violerait ces principes de liberté et d'autonomie. Imaginons, par exemple, qu'une personne mette la main sur un cheveu de Tom Cruise ou sur un cil de Céline Dion... Ces derniers ne seraient peut-être pas heureux de se retrouver un jour devant leur copie conforme !

Passons maintenant aux arguments des opposants au clonage humain. Deux arguments sont constamment invoqués : l'un concerne l'*instrumentalisation* de l'être humain, l'autre le respect de son *unicité*. Un clone est une « copie » génétique d'un individu. Or, copier un être humain semble aller à l'encontre d'un aspect fondamental de la vie humaine qui est le caractère unique de chaque individu. La reproduction sexuée naturelle fait de la naissance de chaque bébé un événement unique et imprévisible et le début d'une aventure tout aussi singulière dont le déroulement est laissé à la liberté de l'individu concerné. L'idée d'une existence qui serait le calque d'une autre semble violer ce critère fondamental d'unicité.

Certains chercheurs croient que ces cris d'alarme lancés à propos de la préservation de l'unicité de chaque individu humain sont exagérés. En effet, il existe déjà des clones humains naturels : les vrais jumeaux. Or, l'expérience montre que l'identité biologique entre jumeaux n'est jamais parfaite et que leur quasi-identité génétique ne les empêche pas d'avoir une personnalité propre et originale. Des génomes identiques ne font pas des personnes identiques. Le caractère unique d'une personnalité dépend bien plus de ses expériences de vie que de son héritage génétique. De plus, ces chercheurs croient qu'il est douteux que le clonage mène à une identité biologique parfaite. De nombreux facteurs aléatoires entrant en jeu dans le processus de développement de l'embryon sont susceptibles d'introduire chez le clone des variations qui n'existent pas chez les vrais jumeaux naturels : la manipulation du noyau transplanté peut provoquer des mutations de son ADN ; l'environnement physiologique changeant de la mère porteuse peut aussi affecter le développement de l'embryon de bien des façons. En réalité, nous ne savons pas vraiment de quoi aura l'air un clone humain et comment se déroulera sa vie dans un milieu familial concret. Mais même s'ils accordent un

certain crédit à cette contre-argumentation, les adversaires du clonage répliquent que le fait que les clones ne soient pas *réellement* identiques n'empêcherait peut-être pas qu'ils le soient aux yeux de leur entourage ou de leur milieu social, enclin à les étiqueter comme des individus « clonés », et cette perception d'autrui pourrait être lourde à porter pour eux.

Les opposants au clonage élèvent une autre objection fondamentale. L'enfant cloné n'est-il pas réduit par ses parents à une fonction *instrumentale*? Prenons le cas d'un enfant cloné pour remplacer un autre enfant disparu à la suite d'une mort accidentelle ou pour procurer à une sœur ou à un frère malade des tissus ou des organes de remplacement. Sera-t-il aimé pour lui-même? Les parents risquent-ils de lui retirer leur amour s'il s'avère qu'il diffère trop de l'être dont il devait être le double? Un parent a-t-il le droit de décider à l'avance de la forme et des traits de son futur enfant? N'est-ce pas là une manière de faire de l'enfant un objet voué à la satisfaction des désirs et des rêves du parent? N'est-il pas primordial de laisser le hasard de la loterie génétique déterminer le caractère unique et imprévisible de chaque individu?



Les jumeaux identiques : des clones naturels.

À cela, les partisans du clonage rétorquent que personne n'a jamais le choix de son bagage génétique. Personne n'a jamais à donner son consentement à ce chapitre. Que ce soit la nature ou les parents qui en décident, quelle différence cela fait-il? De plus, la loterie génétique produisant un grand nombre de spécimens affectés de toutes sortes de déficiences, il n'est peut-être pas si mauvais ou si grave que les parents interviennent pour préorienter favorablement l'héritage génétique de leur enfant. Ensuite, nous n'essayons pas, en temps normal, de contrôler les raisons pour lesquelles les parents décident d'avoir des enfants. Or ces raisons peuvent impliquer bien des désirs et des intérêts égoïstes des parents. Des parents peuvent décider d'avoir un deuxième enfant pour remplacer leur premier enfant mort accidentellement. Des conjoints décident d'avoir des enfants pour sauver leur couple. Rien n'empêche normalement les parents de rêver que leur futur enfant ait telle ou telle caractéristique, puis d'être déçus quand il ne les porte pas et de chercher à le refaçonner suivant leurs désirs. Pourquoi en serait-il autrement pour le clonage? Enfin, il est peut-être exagéré de réduire l'existence du clone à sa fonction instrumentale. Les parents qui aiment un enfant cloné parce qu'il a sauvé la vie de sa sœur peuvent aussi apprendre à l'aimer pour lui-même.

En réponse à ces contre-arguments, il faut considérer que le clonage, par sa nature même, risque de faire naître des rêves chimériques qui dépassent les attentes et les espoirs habituels et légitimes des parents à l'égard de l'enfant à venir. La beauté de l'indétermination génétique naturelle n'est-elle pas que le parent accepte l'enfant tel qu'il est et lui prodigue un amour inconditionnel? N'y a-t-il pas là quelque chose d'essentiel dans la condition humaine, quelque chose qu'il serait trop dangereux d'altérer?

Un autre aspect de l'essence humaine qui paraît menacé par le clonage est la filiation. Nous avons tous besoin de repères pour identifier les liens de filiation que nous avons avec nos parents, frères, sœurs et ancêtres. Le clonage bouleverse radicalement cette logique. L'enfant d'un homme qui fait porter son clone par son épouse est en effet le jumeau de son père. L'enfant qui serait cloné à partir d'un premier enfant serait à la fois le fils et le frère de ce dernier. Des clonages à répétition de ce genre feraient voler en éclats la notion même de génération et feraient de l'application de l'interdiction de l'inceste un puzzle insoluble. Devons-nous nous aventurer à ébranler de la sorte l'édifice de la filiation qui a jusqu'ici été la base de la vie humaine ?

La perspective du clonage humain a été à l'origine de scénarios de science-fiction. On pense notamment aux robots humains du film *Blade Runner*. Le clonage pourrait aussi alimenter des fantasmes d'immortalité chez certains individus particulièrement imbus d'eux-mêmes. Mais surtout, les dérives eugénistes possibles du clonage font pousser des cris d'alarme à ses opposants. Le clonage pourrait, disent ces derniers, être utilisé à des fins d'amélioration de la race humaine ou de programmation de la reproduction. Une société ou un dictateur mégalomane pourrait vouloir programmer la reproduction d'un certain nombre de spécimens prédéfinis en fonction d'un emploi ultérieur : produire en masse des soldats d'élite, des individus intellectuellement surdoués, des athlètes dotés d'attributs supérieurs, etc. Par ailleurs, ce qui est plus troublant encore, certains pourraient penser à un régime de reproduction asexué. Le clone n'a pas deux parents, mais un seul. Ainsi, le clonage pourrait faire naître l'utopie d'une société composée uniquement de femmes se reproduisant sans l'aide des hommes. L'utopie masculine correspondante supposerait qu'un mécanisme purement artificiel puisse un jour remplacer l'ovule et la mère porteuse.

La technique du clonage est loin d'être au point. Il a fallu répéter l'opération 200 fois avant d'obtenir la fameuse brebis Dolly ! Beaucoup de clones animaux meurent très tôt ou sont affectés de déficiences et malformations diverses (excès de poids, morts prématurées, défauts du système immunitaire, etc.). On soupçonne qu'ils pourraient souffrir de stérilité. Il serait certainement immoral de procéder à des opérations de clonage chez l'humain avant que toutes les garanties aient pu être données quant à la sécurité de cette technique.

Le débat sur le clonage a débouché jusqu'ici sur un affrontement entre deux camps antagonistes. Il y a, d'un côté, ceux qui pensent que les risques et dangers potentiels du clonage humain sont tout simplement trop grands et qu'il faut en décréter l'interdiction totale. Il y a, de l'autre, ceux qui pensent que ces périls anticipés sont exagérés, que le clonage humain peut apporter certains bénéfices importants et qu'il suffirait d'en interdire certains usages bien déterminés pour contrôler les excès auxquels il pourrait donner lieu (la recherche d'immortalité, la programmation eugéniste, le clone « réservoir à organes », etc.). L'humanité pourrait-elle apprendre à vivre avec des clones et à les traiter avec dignité¹⁸ ?

18. Voici deux références intéressantes sur la question du clonage : Nicolas Journet, « Faut-il avoir peur du clonage ? », *Sciences Humaines*, mai 1999, p. 12-17 ; Henri Atlan et coll., *Le clonage humain*, Paris, Seuil, 1999.

QUESTIONS

1. Repérez parmi tous les arguments qui précèdent des éléments correspondant aux théories et principes éthiques suivants : le PRINCIPE KANTIEN DU RESPECT DE LA PERSONNE ; le LIBERTARISME ; le PRINCIPE DE RESPONSABILITÉ PROSPECTIVE DE JONAS et son impératif de survie de l'humanité ; l'UTILITARISME.
2. Quels arguments vous paraissent les plus forts parmi tous ceux qui se sont dégagés et qui sont liés aux quatre théories qui précèdent ?
3. Quel serait votre choix entre l'option de l'interdiction totale et celle d'une interdiction partielle ? Pourquoi ?

L'EUTHANASIE

L'euthanasie est l'un des sujets de discussion les plus populaires et les plus controversés de toute la bioéthique. La mort est une expérience limite pour l'être humain, une expérience qui lui fait affronter les dilemmes les plus profonds et les plus fondamentaux de l'existence. Les médias accordent une grande place à tout ce qui concerne l'euthanasie. Cette publicité explique peut-être que le débat sur cette question est obscurci par un certain nombre d'imprécisions et de confusions que nous allons tenter de corriger quelque peu dans les pages qui suivent.

La question de l'euthanasie concerne les comportements et les attitudes à adopter à l'égard des mourants. Essentiellement, l'euthanasie est l'action par laquelle on met fin à l'agonie et aux souffrances d'une personne mourante. Les problèmes que soulève une telle intervention sont aussi vieux que l'humanité, et ce n'est pas d'aujourd'hui que les familles ou les médecins ont à y faire face. Ce qui a redonné au problème de l'euthanasie une acuité nouvelle, c'est essentiellement l'avancement technologique qui a mis entre nos mains des moyens très puissants de prolonger la vie des malades ou de soulager leurs souffrances. Ces moyens nouveaux nous ouvrent une série de possibilités d'intervention dont les sociétés anciennes n'ont jamais disposé.

La médecine moderne vit à l'heure de la prouesse technique, ce qui tend à repousser à l'arrière-plan les questions importantes de la qualité de vie et de la dignité des malades. La majorité des gens meurent maintenant dans le milieu aseptisé de l'hôpital, un milieu dominé par la technologie médicale et par une organisation bureaucratique du travail allouant un pouvoir considérable aux médecins. Tel est le contexte dans lequel se pose aujourd'hui le problème moral de l'euthanasie.



Manon Brunelle, ex-assistante réalisatrice à Télé-Québec, a déclenché toute une polémique lorsqu'elle a mis fin à ses jours en Suisse devant les caméras de la télévision. Atteinte d'une sclérose en plaques des plus virulentes, elle avait déjà tenté de se suicider en 2000 en ingurgitant une énorme quantité de pilules. Mais elle fut sauvée et réanimée, ce qu'elle n'a jamais pardonné à ses sauveurs. Elle a profité de l'existence d'une organisation suisse vouée à l'aide au suicide, *Dignitas*, pour mettre fin à ses jours en relançant le débat sur le droit à l'euthanasie. Elle a dû s'expatrier pour mourir dans la dignité.

L'AUTONOMIE ET LE REFUS DE TRAITEMENT

On trouve dans la littérature sur l'euthanasie un certain nombre de distinctions classiques passablement controversées. On différencie, par exemple, l'euthanasie « passive » de l'euthanasie « active ». L'euthanasie passive, pour laquelle il y a arrêt de traitement ou décision de ne pas entreprendre de traitement, entraîne indirectement la mort du malade. Plusieurs auteurs refusent cependant de voir là une euthanasie réelle. Ils considèrent que les décisions qui y sont associées sont tout à fait justifiées et relèvent d'un refus d'acharnement thérapeutique, c'est-à-dire d'un refus de s'entêter à prolonger la vie quand tout espoir de guérison et d'amélioration du sort du malade a disparu. L'euthanasie active implique, quant à elle, un acte médical causant directement et volontairement la mort. On distingue par ailleurs l'euthanasie « volontaire » de l'euthanasie « involontaire ». On fait alors la différence entre une euthanasie qui répond à un souhait exprimé lucidement par le malade et une euthanasie pratiquée sur un malade inconscient ou comateux, incapable ou n'ayant jamais eu la capacité d'exprimer sa volonté.

Voici un cas troublant rapporté par une infirmière. Il s'agit d'un homme qui s'est arraché le visage lors d'une tentative de suicide ratée avec une arme à feu. À son arrivée à l'hôpital, on pratique une trachéotomie pour qu'il puisse respirer. Puis on l'envoie aux soins intensifs :

Cet homme sans visage souffrait atrocement. Il gémissait comme un chien. C'était effrayant. Il fallait tous les jours changer ses pansements en salle d'opération, sous anesthésie. Cette personne-là, c'était un corps avec une ballonne blanche à la place de la tête. Au quatrième jour, nous, on a demandé au patron du département pourquoi ils le prolongeaient puisqu'au fond, rien n'était possible, puisque le monsieur, quand il communiquait avec nous, nous écrivait : « Je veux mourir, laissez-moi mourir. » C'est là que le patron a dit à ses internes et résidents : « Je vous le donne ce patient... faites-en ce que vous voulez. » « Un beau cas de greffe », ont-ils dit. Il y en a un cependant qui a murmuré : « Si c'était mon père, j'accepterais pas qu'on le traite comme ça. »

Le monsieur était sur un respirateur, les deux mains attachées solidement, parce que quand on le détachait, il n'avait qu'une idée : essayer d'arracher les tubes. Il a dû subir des essais de greffes... et quand la gangrène s'est installée, les résidents subitement n'ont plus trouvé que c'était un beau cas. Ils se sont évaporés ! À la fin, ça puait tellement dans la chambre du monsieur que plus personne ne voulait entrer. J'étais toute seule avec lui. Il avait un regard que je ne suis pas prête d'oublier. Ça a duré douze jours. Là, moi, j'en pouvais plus. Et j'ai gueulé... Je me disais qu'est-ce que tu fais là dans cette chambre à côté de cet homme ? Tu n'as pas le droit de donner ces soins à quelqu'un qui est maintenu en vie de façon aussi absurde et, qui plus est, contre son gré !

Finalement, un médecin du département a eu pitié. Il a prescrit de fortes doses de morphine et l'homme est mort tout doucement. Mais il a dû souffrir pendant douze jours pour qu'on lui accorde finalement le droit de mourir ! Plus jamais je ne referai ça, soigner quelqu'un contre son gré¹⁹.

Ce récit met en cause le PRINCIPE KANTIEN DU RESPECT DE LA PERSONNE HUMAINE. Dans ce cas, on a pratiqué des expériences sur cet homme sans son consentement. On l'a littéralement utilisé comme un cobaye, un simple moyen de mener des recherches.

19. Monique de Gramont, « Aujourd'hui, on la cache, on la nie », *Châtelaine*, novembre 1977, p. 92-94.

On a aussi prolongé sa vie en le plaçant sur un respirateur sans son consentement. Cet homme voulait mourir. Il disait « laissez-moi mourir ». Au départ, sa demande constituait un refus de traitement. Or, il faut savoir qu'en l'état actuel des choses, même si l'euthanasie est illégale au Canada, le refus de traitement est reconnu par la loi. De plus, même si des ambiguïtés subsistaient dans l'esprit de certains médecins ou de certains établissements hospitaliers, plusieurs jugements récents des tribunaux ont confirmé ce droit de refuser un traitement, qui est une expression du principe fondamental d'autonomie de la personne.

On peut citer ici le cas de Nancy B., une Québécoise de vingt-cinq ans qu'une maladie condamnait à vivre jusqu'à la fin de ses jours branchée à un respirateur. Nancy B. a demandé que l'on débranche le respirateur qui la maintenait en vie. La direction de l'Hôtel-Dieu de Québec craignait de contrevenir à la loi en acquiesçant à sa demande et porta l'affaire devant les tribunaux. Le juge Jacques Dufour décida que l'hôpital devait accéder à la requête de Nancy B. en précisant que ce cas ne constituait ni un homicide, ni même une aide au suicide. Un autre jugement récent d'un tribunal ontarien, dans le cas Malette, a clairement établi qu'un médecin devait se conformer au refus d'un témoin de Jéhovah de se faire administrer une transfusion sanguine, en vertu, encore une fois, de son droit à l'autonomie et du principe du consentement libre et éclairé. Il n'y a donc pas lieu de parler d'euthanasie passive dans une situation de ce genre où un patient, lucide et conscient, refuse un traitement.

Il faut comprendre toutefois que, du point de vue des médecins qui ont à appliquer de telles décisions, la certitude que leur action aura pour conséquence la mort du malade représente une lourde charge. Ils peuvent, dans bien des cas, être convaincus que leur devoir de bienfaisance leur commande de tout faire pour sauver ou prolonger la vie d'une personne.

Il ne faut pas oublier non plus que les médecins rencontrent également le dilemme inverse. Il arrive en effet que le patient ou sa famille réclame des traitements extrêmes, rares ou coûteux, alors que le médecin les considère comme inutiles. Le PRINCIPE UTILITARISTE de comparaison des bienfaits et des souffrances est l'une des règles auxquelles les médecins se rapportent. On jugera qu'un traitement est disproportionné si les souffrances qu'il occasionne excèdent les bienfaits qu'on peut en espérer. Dans cette perspective, on pourra estimer qu'un traitement qui ne fait que retarder la mort ou prolonger brièvement une vie strictement biologique, sans améliorer l'état du patient, ne mérite pas d'être entrepris.

L'application du principe d'autonomie présente des difficultés particulières dans le cas des patients dont l'autonomie



Proches au chevet d'un sidéen. Le désir de suicide du mourant est parfois un appel à l'aide lancé à son entourage.

est limitée ou pratiquement inexistante, par exemple les comateux, les vieillards séniles, les enfants ou les nouveau-nés non viables. La décision est plus facile à prendre lorsque la personne a exprimé sa volonté dans un document écrit comme un testament. Mais les tribunaux ont également recours à l'entourage du malade, qui peut parfois témoigner des dernières volontés de celui-ci. Dans d'autres cas, on remettra complètement la responsabilité de la décision à la famille, ce qui est extrêmement délicat, car les membres de la famille ne sont pas toujours capables de prendre en compte les intérêts propres du malade. Beaucoup de facteurs émotionnels et d'intérêts personnels peuvent contaminer leur décision.

LE SOULAGEMENT DE LA DOULEUR

Nous venons d'examiner certaines applications du principe d'autonomie et de refus de traitement dans le contexte de la fin de la vie. Nous avons clairement établi que le fait de ne pas procéder à une intervention médicale ou de cesser un traitement avec le consentement libre et éclairé du malade respectait les limites de ce principe largement reconnu et ne posait donc pas de problème éthique insurmontable.

Dans l'exemple de l'homme sans visage, c'est l'administration d'une forte dose de morphine qui a mis un terme au calvaire du patient. On dit souvent que cette pratique constitue une forme d'euthanasie déguisée. Cette caractérisation appelle certains éclaircissements.

Il est clair que l'administration de médicaments visant à soulager les douleurs intolérables qui affligent un mourant ne saurait être assimilée à l'administration d'une mort directe et rapide. Le but poursuivi est de soulager les douleurs et de permettre au mourant de vivre ses derniers jours dans la dignité. Une forte dose de morphine peut entraîner la mort, mais celle-ci constitue un effet indirect et involontaire de l'intervention. Certains auteurs invoquent à ce propos la vieille doctrine catholique du *double effet*, introduite au IV^e siècle, selon laquelle un acte peut avoir un double effet, l'un moralement acceptable (soulager la souffrance) et l'autre mauvais, mais indirect et non réellement voulu (hâter la mort). Dans le cas que nous avons présenté plus haut, on peut présumer au contraire que le médecin avait comme but premier de provoquer directement la mort pour mettre fin à l'agonie. Bien sûr, la distinction reste théorique et ne peut prétendre lever toutes les ambiguïtés. Il est évident que le médecin qui augmente la dose et la fréquence d'un médicament comme la morphine sait qu'il risque de tuer le malade.

Les soins palliatifs

Les médecins eux-mêmes ont bien du mal à démêler cet écheveau et plusieurs s'abstiennent de prescrire la dose de médicaments suffisante pour soulager la douleur de leurs malades en phase terminale par crainte d'être accusés d'avoir précipité leur mort. Plusieurs voient une solution à ce problème dans une politique claire qui donnerait la priorité à ce que l'on appelle les soins palliatifs. Les soins palliatifs sont des soins qui n'ont plus pour objet d'agir sur la cause de la maladie, mais d'atténuer ses symptômes et d'adoucir les derniers jours du mourant. Ces soins comprennent certes des

interventions médicales visant à soulager les douleurs, mais aussi un soutien psychologique et spirituel. Le but premier des soins palliatifs est de permettre au mourant de vivre la fin de sa vie dans la dignité avec un entourage bienveillant.

Malheureusement, les soins palliatifs ne règlent pas tous les problèmes. Il existe encore des cas où les douleurs du mourant sont si intenses que les médicaments existants ne peuvent le soulager et où la seule façon d'y parvenir est de maintenir le malade dans un état de somnolence ou d'inconscience. Les mourants formulent parfois leur demande d'aide au suicide en demandant au médecin de les aider à « s'endormir ». Ne serait-il pas justifié dans ces cas de provoquer la mort d'une façon directe ?

D'autre part, il existe des situations où le soulagement de la douleur immédiate n'est pas l'enjeu le plus important de la décision de cessation de vie. Une personne atteinte d'un cancer de la gorge, à laquelle il ne reste que quelques jours à vivre, pourrait demander l'euthanasie pour ne pas vivre la terreur d'une mort par suffocation²⁰. Quand l'agonie se prolonge ou que le malade a perdu toute autonomie, il peut arriver un moment où il ne voit plus de sens à la continuation de sa vie et demande au médecin de mettre fin à ses jours de manière anticipée. Bien sûr, il peut toujours se suicider par ses propres moyens. Mais l'accomplissement même du suicide dans l'état où il se trouve est souvent une expérience affreuse et traumatisante, et il peut paraître plus humain de l'aider à mourir dans la paix et la dignité, rapidement, sûrement et sans douleur. L'euthanasie se présente alors comme une demande d'aide au suicide, action actuellement défendue par la loi au Canada. Lors de la XI^e Conférence internationale sur le sida, tenue à Vancouver en 1996, on a révélé les résultats d'une enquête réalisée auprès de 228 spécialistes du sida de la région de San Francisco. On y apprenait notamment que 53 % des répondants ont admis avoir aidé des sidéens à se suicider en leur prescrivant de trop fortes doses de narcotiques.

LA LÉGALISATION DE L'EUTHANASIE

Résumons les principales conclusions auxquelles nous sommes parvenus. Selon la plupart des spécialistes actuels en bioéthique, le terme *euthanasie* devrait être réservé pour désigner « l'acte de provoquer la mort par compassion à l'égard d'un malade incurable pour mettre fin à ses souffrances²¹ ». L'euthanasie est donc par définition une intervention « active ». Il n'y aurait lieu de parler d'euthanasie « passive » que dans le cas rare et extrême où un médecin refuserait de procéder à un traitement qui offre de bonnes chances de sauver la vie du patient contre la volonté de celui-ci. Mais le fait de ne pas administrer un traitement à la suite du refus du malade ou de provoquer indirectement la mort en cherchant à soulager ses douleurs ne constituerait pas un acte d'euthanasie.

20. D. J. Roy et coll., *La bioéthique, ses fondements et ses controverses*, Saint-Laurent, ERPI, 1995, p. 463.

21. Gilbert Hottois et Marie-Hélène Parizeau (dir.), *op. cit.*, p. 208.

Les arguments contre la légalisation de l'euthanasie

À ce jour, les Pays-Bas, la Belgique et l'État de l'Oregon sont les seuls États à avoir complètement légalisé l'euthanasie. L'opposition la plus farouche à toute forme de légalisation vient de ceux qui professent une éthique du caractère sacré de la vie. Ils voient la vie en elle-même comme le bien ou la valeur morale suprême et jugent immorale toute intervention directe en vue d'y mettre un terme. Mais le motif le plus fréquemment invoqué par les opposants à l'euthanasie est la crainte que sa légalisation ouvre la porte à toutes sortes d'abus : crainte que les mourants soient l'objet de pressions et de manipulations subtiles de la part de leur entourage ou du personnel médical, crainte de voir l'euthanasie s'étendre systématiquement aux personnes en perte d'autonomie, crainte que des objectifs économiques de réduction des coûts des soins de santé n'aboutissent à présenter l'euthanasie comme une option préférable à des moyens de traitement fort coûteux.

Les arguments en faveur de la légalisation de l'euthanasie

Les partisans de la légalisation de l'euthanasie sont d'avis que cette crainte des abus n'est pas fondée. Ils y voient un sophisme de la « pente fatale ». À leur avis, il suffirait de mettre en place des normes claires, sévères et restrictives pour prévenir les abus, comme c'est le cas dans les États où l'euthanasie a été légalisée. Ils peuvent également faire valoir, tout comme H. T. Engelhardt, que si une personne a le droit de refuser un traitement qui pourrait lui sauver la vie, c'est que nous lui reconnaissons en fait le droit au suicide. H. T. Engelhardt formule cette idée ainsi : « Dans la mesure où les individus possèdent ce droit pour eux-mêmes, ils devraient également avoir le droit d'être aidés par autrui. [...] le mal qui est au cœur du meurtre [...] n'est pas le fait d'enlever la vie à un individu, mais de la lui enlever sans sa permission²². » Engelhardt pousse ici jusqu'à sa dernière extrémité la logique du principe d'autonomie. Si un médecin consent librement à aider une personne qui lui demande de l'aider à se suicider et si le suicide en lui-même n'est pas un crime, qu'est-ce qui pourrait justifier son interdiction ? On sait que pour KANT le suicide est inacceptable, car il ne résiste pas au TEST DE L'UNIVERSALISATION : je ne peux vouloir que tous se suicident comme moi. En m'enlevant la vie, je détruis l'essence de ma dignité morale et de mon humanité, ma liberté, ma capacité de me déterminer moi-même. Engelhardt adopte quant à lui une position franchement LIBERTARIENNE : chacun a le droit de faire ce qu'il veut de son corps et de sa vie. Il croit que Kant commet l'erreur de voir une contradiction logique là où il n'y a qu'un argument de fait portant sur l'absurdité de la disparition matérielle de l'humanité qu'entraînerait l'universalisation du suicide. Selon Engelhardt, si je choisis librement de renoncer à ma liberté en m'enlevant la vie, j'agis encore librement ; ma décision n'implique aucune contradiction logique avec le concept de liberté.

La difficulté de cette position permissive est que, pour être moralement acceptable, la décision de recourir au suicide doit être le fruit d'un consentement libre et éclairé. Or, s'il n'est pas exclu que le désir du suicide découle d'une réflexion consciente et lucide, il est sûrement très fréquent qu'il soit le fait d'un être profondément

22. H. Tristram Engelhardt, *op. cit.*, p. 306.

perturbé, désespéré ou plongé dans une dépression profonde. Mais alors, n'est-ce pas notre sollicitude qui doit prendre le pas sur la norme du respect de l'autonomie? Plutôt que de notre aide au suicide, cette personne ne sollicite-t-elle pas notre attention et notre affection? Le soutien actif de l'entourage peut parfois amener la personne qui nourrit des idées suicidaires à modifier sa vision des choses et à voir naître en elle une motivation nouvelle face aux épreuves qui l'affligent. Fait intéressant, des enquêtes montrent que les personnes atteintes de maladies en phase terminale souhaitent disposer d'une aide au suicide même si la très grande majorité d'entre elles affirment ne pas vouloir y recourir. Le seul fait de savoir que cette aide existe a l'effet paradoxal de soulager les angoisses du malade et de lui permettre d'affronter cette épreuve avec plus de sérénité²³.

EXERCICE 4

LE CAS SUE RODRIGUEZ

Le cas des personnes atteintes d'une maladie dégénérative est sans doute celui qui soulève de la façon la plus déchirante le problème de l'euthanasie. Une personne qui sait à l'avance qu'elle est condamnée à perdre progressivement ses facultés mentales et physiques peut être amenée à demander une aide au suicide, sachant qu'elle n'aura pas la capacité de se donner elle-même la mort au moment où elle le souhaitera. Ce cas de figure est au cœur d'une cause qui a été portée devant la Cour suprême du Canada en 1993. Il s'agit du cas de Sue Rodriguez. Cette femme était atteinte d'une maladie dégénérative incurable, la sclérose latérale amyotrophique. Mme Rodriguez, alors âgée de quarante-deux ans, avait demandé aux tribunaux qu'on lui accorde le droit d'obtenir l'aide d'un médecin pour mettre fin à ses jours. À la suite d'une longue croisade judiciaire, sa cause fut portée devant la Cour suprême, qui a débouté sa demande dans un jugement partagé: une majorité de cinq juges a rejeté la requête de Sue Rodriguez alors que quatre juges minoritaires l'ont jugée recevable.

Les juges majoritaires ont soutenu que le caractère sacré de la vie et le souci d'éviter les abus que pourrait entraîner une décriminalisation de l'aide au suicide pour les plus faibles et les plus démunis devaient ici prévaloir contre les intérêts individuels. Le juge en chef de la Cour suprême, Antonio Lamer, se trouvait dans les rangs des juges minoritaires. Il justifia sa position de la manière suivante. Le suicide n'est plus un acte criminel au Canada, mais la loi interdit toujours l'aide au suicide. Cette loi est discriminatoire,



Sue Rodriguez.

23. Michel Arseneault, «L'Europe au cœur du débat», *L'Actualité*, 1^{er} décembre 2004, p. 42-46.

car elle introduit une inégalité entre les individus. « Elle empêche les personnes physiquement incapables de mettre fin à leur vie sans aide de choisir le suicide sans contrevenir à la loi, alors que cette option est en principe ouverte au reste de la population²⁴. » Un autre juge dissident, le juge Cory, a développé une argumentation différente fondée paradoxalement sur le droit à la vie. Il écrit : « La mort est tout simplement l'acte final du théâtre de la vie. Si, comme je le crois, la mort fait partie de la vie, alors la mort comme étape de la vie a droit à la protection constitutionnelle prévue à l'article 7. Il s'ensuit que le droit de mourir avec dignité devrait être aussi bien protégé que n'importe quel autre aspect du droit à la vie²⁵. »

Rappelons le dénouement controversé de cette histoire. Le 12 février 1994, Sue Rodriguez est décédée, avec, selon toute vraisemblance, l'assistance d'un médecin dont l'identité est demeurée inconnue.

QUESTIONS

1. Nous savons que Kant s'oppose au suicide en vertu du principe d'universalisation. Serait-il possible toutefois de justifier l'aide au suicide à partir de son PRINCIPE DU RESPECT DE LA PERSONNE ?
2. Un des arguments avancés par les juges majoritaires est d'inspiration UTILITARISTE. Trouvez lequel et explicitez le calcul d'utilité qui le sous-tend.
3. Les juges minoritaires ont clairement pris dans cette affaire la défense des droits individuels. À votre avis, les droits qu'ils invoquent sont-ils des droits négatifs ou des droits positifs ? Expliquez.
4. Quelle est votre opinion personnelle sur l'affaire Sue Rodriguez ? Quel argument vous paraît le mieux justifier votre position ?

24. Cité dans Isabelle Paré, « Sue Rodriguez condamnée à vivre », *Le Devoir*, 1^{er} octobre 1993, p. A1.

25. Cité dans Jean-Robert Sansfaçon, « La mort après Sue Rodriguez », *Le Devoir*, 15 février 1994, p. A8.