

Article

« Violence et bioéthique »

Noël Simard

Laval théologique et philosophique, vol. 48, n° 2, 1992, p. 225-238.

Pour citer cet article, utiliser l'information suivante :

URI: <http://id.erudit.org/iderudit/400690ar>

DOI: 10.7202/400690ar

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : info@erudit.org

Violence et bioéthique

Noël SIMARD

RÉSUMÉ. — *Le développement des biotechnologies nouvelles et leur utilisation croissante dans les pratiques biomédicales ouvrent de nouveaux champs d'intervention et soulèvent des problèmes éthiques fort complexes, entre autres l'usage possible d'une forme nouvelle et inégalée de violence. Peut-on, avec raison, parler de violence en bioéthique? Faut-il élever la voix pour dénoncer cette nouvelle forme de violence? Le présent article tente d'apporter quelques éléments de réponse à ces questions importantes. Après avoir clarifié les notions de bioéthique et de violence, nous montrerons dans quel contexte historique se situe le développement de la bioéthique, contexte fort éclairant où la violence est très présente. Nous analyserons ensuite différentes catégories d'êtres humains ou de personnes humaines potentielles pouvant être l'objet de violence dans la science et la pratique biomédicales. Enfin nous essaierons de voir en quoi la violence est un déni de la dignité de la personne et une violation de ses droits.*

Le développement des biotechnologies nouvelles a apporté, dans le domaine de la santé, des espoirs extraordinaires, mais aussi des problèmes éthiques fort complexes. Elles ont fait reculer les frontières de la mort et de la souffrance et ont permis une plus grande maîtrise de la vie tant à ses débuts qu'à sa fin. Ces nouveaux pouvoirs sur la vie et la mort offrent aussi aux dirigeants et à des minorités puissantes des instruments inouïs de domination qui peuvent aller de la mainmise totale sur la procréation jusqu'à la programmation de la mort en passant par la sélection eugénique des êtres humains.

La menace de la violence nucléaire a pesé lourdement sur l'humanité depuis la fin de la deuxième grande guerre. Même si elle demeure une éventualité, celle-ci est peut-être prise en relais par la violence biomédicale ou génétique. Certains parlent d'arme biomédicale qui serait en train de faire passer au second plan l'arme nucléaire¹.

1. Voir à ce sujet l'ouvrage de Michel SCHOOVANS, *Maîtrise de la vie, domination des hommes*, Paris, P. Lethielleux, 1986, pp. 10-11.

Ce langage n'est-il pas exagéré et ne risque-t-il pas d'engendrer des peurs irraisonnées² et de cristalliser des angoisses diffuses tant au plan d'une issue fatale pour l'humanité qu'au plan d'une domestication de l'être humain? Ne risque-t-il pas de mettre un frein à un progrès bénéfique pour l'humanité? Peut-on, avec raison, parler de violence en bioéthique? Faut-il alors élever la voix pour dénoncer cette nouvelle forme de violence?

Le présent article se propose de répondre à ces questions importantes. À cette fin, nous clarifierons, en un premier temps, les notions de bioéthique et de violence. Nous montrerons, en second lieu, dans quel contexte historique se situe le développement de la bioéthique, contexte fort éclairant où la violence est monnaie courante. Nous analyserons ensuite différentes catégories d'êtres humains ou de personnes potentielles pouvant être l'objet de violence dans le domaine de la bioéthique. Enfin, en relation avec ces différentes catégories, nous essaierons de voir en quoi la violence est un déni du respect de la personne et une violation des droits de la personne.

I. CLARIFICATIONS

Pour bien comprendre de quoi il s'agit, il faut d'abord préciser les notions utilisées et s'entendre sur une définition des concepts de violence et de bioéthique, exprimant bien sûr un choix parmi les différentes acceptions possibles.

1. *La bioéthique*

Le vingtième siècle a connu un développement phénoménal dans le domaine des sciences et des techniques médicales (expérimentation, transplantation d'organes, traitements en phase terminale, etc.). Ce développement de techniques sans cesse plus nombreuses et plus affinées, et leur utilisation croissante et envahissante dans les pratiques biomédicales, vont ouvrir de nouveaux champs de question et d'intervention. C'est là précisément que prend naissance la bioéthique. Face à l'insuffisance et à l'inadéquation des critères anciens de morale, face à leur incapacité à prendre en compte l'entreprise biomédicale des dernières décennies, devant la nécessité d'une prise de décision et d'une action, la bioéthique, comme discipline spécifique et nouvelle, va apparaître pour explorer de nouvelles voies de réflexion et de discussion.

La bioéthique va surtout s'employer à analyser et à résoudre des problèmes liés d'abord et avant tout à la biomédecine (recherche et expérimentation sur des sujets humains, arrêt ou abandon de formes de traitement qui maintiennent la vie des patients en phase terminale, euthanasie, avortement, diagnostic prénatal, insémination artificielle, fécondation in vitro, maternité de substitution, transplantation d'organes, technologie de la recombinaison de l'A.D.N., thérapie et ingénierie génétiques, etc.). Pour certains auteurs, la bioéthique inclut aussi les questions liées à l'environnement et à

2. Sur cette question d'une manipulation possible de la peur en bioéthique, voir l'article de Dominique BOURG, «Bioéthique: faut-il avoir peur?», *Esprit* 171 (1991), pp. 22-39.

l'écologie (écosystèmes, pollution, dégradation des sols, réchauffement de la planète, etc.).

Premier à avoir utilisé le mot bioéthique dans son livre *Bioethics: Bridge to the Future*³, van Rensselaer Potter va proposer le terme pour mettre en relief les éléments les plus importants de cette nouvelle sagesse qu'est la bioéthique, c'est-à-dire le savoir biologique et les valeurs humaines. Potter va employer le mot pour attirer l'attention d'abord sur l'éthique de l'environnement plutôt que sur l'éthique médicale. Mais l'expression n'a pas tardé à être identifiée à tous les efforts déployés par les professionnels et les chercheurs pour aborder les problèmes éthiques posés par les progrès des sciences biologiques et leur application dans la pratique médicale.

Parmi les nombreuses tentatives de définition qui mettent chacune l'accent sur un aspect particulier et qui n'ont pas réussi à faire l'unanimité, je privilégie pour l'objet de cette étude celle de David Roy. Pour lui, la bioéthique se définit comme «préoccupation systémique et interdisciplinaire du réseau entier des conditions à remplir pour réaliser un service responsable de la vie et de la vie humaine»⁴. Et encore, selon lui, «cette dernière, en utilisant une approche interdisciplinaire, se préoccupe de toutes les conditions qu'exige une gestion responsable de la vie, particulièrement de la vie humaine, dans le cadre des progrès rapides et complexes du savoir et des technologies biomédicales»⁵. Entreprise essentiellement interdisciplinaire, la bioéthique se trouve à l'intersection de la science, de la technique et de l'éthique. Cadre de réflexion et de recherche interdisciplinaire, la bioéthique ne se réduit pas cependant à une sorte d'éthique clinique qui proposerait des grilles d'analyse et serait centrée sur des études de cas et la solution de dilemmes moraux. Recherche normative, elle cherche à mettre en relief les exigences éthiques, visant à orienter l'action, à influencer les choix de société et à aménager l'exercice de liberté des citoyens.

2. La violence

S'il est une notion difficile à circonscrire, c'est bien celle de la violence. Nous sommes face à une plurivocité d'acceptions et de significations. La violence est peut-être plus difficile à définir qu'à identifier. Il n'est pas de notre intention d'entrer dans le débat des concepts et des critères de référence qu'il faut employer pour délimiter le champ de signification de la violence, ni de faire l'analyse des significations des mots qui renvoient à la violence. C'est là une étude qui déborde le cadre de cet article.

Dans le langage courant, violence, qui a la même racine latine que «véhémence», signifie «emploi excessif de la force»; puisque l'idée d'excès varie selon chaque personne, l'application du terme à différentes situations est, en définitive, une question subjective. Il y a aussi dans l'idée de violence, celle d'atteinte à l'ordre des choses, de désordre, d'une rupture, d'une violation ou d'une destruction de l'ordre, ce dérè-

3. Van Rensselaer POTTER, *Bioethics: Bridge to the Future*, Englewood Cliffs, N.J., Prentice-Hall, 1971.

4. David J. ROY, «Promesses et dangers d'un pouvoir nouveau», *Cahiers de bioéthique*, 1: *La bioéthique*, Québec, Presses de l'Université Laval, 1979, p. 95.

5. *Ibid.*, p. 85.

glement de l'ordre pouvant être momentané ou durable⁶. Encore là il faut s'entendre sur ce qui est considéré comme ordre ou comme situations naturelles normales ou légales. Tout va donc dépendre des critères en vigueur d'un groupe à l'autre pour déterminer ce qui est normal ou anormal. Demeure donc le risque de subjectivisme. Ainsi, pour intégrer le degré d'objectivité requis par leur discipline, les scientifiques ont redéfini la violence en termes « d'agression », en renvoyant d'abord et avant tout à la notion relativement objective développée pour l'étude du comportement animal, selon laquelle un animal est dit agir agressivement s'il inflige, tente d'infliger ou menace d'infliger un dommage ou un tort à un autre animal. Erich Fromm va ajouter à cette définition: « en réaction à une menace pesant sur ses intérêts vitaux »⁷. Reste alors à savoir où sont les intérêts vitaux de la personne humaine, ce qui est difficile à déterminer.

Dans cette lignée de pensée, Y. Michaud définit la violence comme « une action directe ou indirecte, massée ou distribuée, destinée à porter atteinte à une personne ou à la détruire, soit dans son intégrité physique ou psychique, soit dans ses possessions, soit dans ses participations symboliques »⁸, tout en reconnaissant que cette définition ne tient pas compte de l'importance des évaluations ou des jugements de valeur positifs ou négatifs qu'on attache à la violence. Quoi qu'il en soit de cette définition que nous faisons nôtre, elle reste la moins défectueuse et la plus commode.

II. CONTEXTE HISTORIQUE

Même si le terme « bioéthique » est nouveau, la réalité à laquelle il renvoie n'est pas tout à fait nouvelle. Pendant plus de deux mille ans, les aspects moraux de la pratique médicale ont été soumis à l'examen minutieux des philosophes, des savants, des médecins et des autorités religieuses. La bioéthique moderne n'est en grande partie que la dernière étape du développement historique de cette réflexion. Radicalement modifiée par les progrès récents de la recherche et de la technique scientifique, tout comme par les changements importants de la société et de l'économie, la pratique de la médecine va forcer l'éthique à aborder des problèmes que les époques précédentes n'avaient même pas imaginés. C'est alors qu'émergera vers les années soixante la bioéthique moderne comme un domaine distinct d'étude et de pratique.

1. *Après la deuxième grande guerre*

Il faut reconnaître que les événements menant à l'Holocauste et l'Holocauste lui-même ont joué un rôle central dans le discours bioéthique. En effet, ce contexte de violence inimaginable va conduire au Code de Nuremberg et à la Déclaration d'Helsinki.

6. Voir J. P. COTTEN, « Violence », *Encyclopédie Philosophique Universelle. Les Notions Philosophiques*, Dictionnaire 2, PUF, 1990, pp. 2735-2742.

7. Erich FROMM, *The Anatomy of Human Destructiveness*. Greenwich, Conn., Fawcett, 1975, p. 119. (*La Passion de détruire*, trad. T. Carlier, R. Laffont, 1975).

8. Yves MICHAUD, *La violence*, Paris, PUF, 1973. Citation faite dans son article « Violence », *Encyclopaedia Universalis*, Corpus 23, p. 669.

La révélation des atrocités commises par les médecins allemands sous le régime nazi, la mise à jour des rapports de la médecine et de la science avec le génocide, l'euthanasie et le racisme, furent les premières indications des problèmes qui pourraient surgir lorsque la morale médicale est laissée entre les mains des médecins et sert à cautionner une idéologie et un nationalisme inacceptables. L'abandon par des médecins des interdits du serment hippocratique et des références aux droits de la personne a révélé à l'opinion publique l'étendue du pouvoir médical et les ravages qu'il peut causer s'il s'exerce hors des normes éthiques.

Pour éviter à l'avenir pareils crimes, le tribunal militaire de Nuremberg fera une déclaration en dix points, établissant les limites de l'expérimentation avec et sur des sujets humains. Ce code rédigé en 1946 a été révisé par la suite et développé sous le nom de Déclaration d'Helsinki, déclaration adoptée en 1964 par l'Association médicale mondiale. Il est intéressant de noter que les raisons avancées par les médecins nazis qui ont géré le programme d'euthanasie, supervisé le génocide de masse et pratiqué des expériences brutales sur les juifs et d'autres groupes dans les camps de concentration, sont basées sur des principes utilitaristes⁹. Selon eux, l'État était justifié de demander le sacrifice d'une minorité pour promouvoir les intérêts de la majorité. De plus, les médecins nazis étaient particulièrement préoccupés des dépenses sociales inutiles faites pour des personnes qu'ils considéraient sans valeur. Une violence et une cruauté extrêmes furent alors utilisées sous le couvert d'un mensonge idéologique très dangereux. La doctrine du consentement éclairé et informé était une réponse directe à ces tentatives de justifier moralement le génocide.

2. La révélation de certains abus dans les années soixante

Malgré l'élaboration des principes du Code de Nuremberg et de la déclaration d'Helsinki, certains abus ont été commis dans la recherche et l'expérimentation avec des sujets humains. Environ seulement vingt ans après Nuremberg, donc en 1966, le docteur Henry K. Beecher, professeur de recherche en anesthésie à la faculté de l'Université Harvard, publiait une étude critique de 22 programmes de recherches médicales menées aux États-Unis après la deuxième grande guerre. L'article du docteur Beecher, dans le *New England Journal of Medicine*¹⁰, fut un autre point tournant dans l'évolution de l'éthique de la recherche menée avec des sujets humains. Le docteur Beecher va y révéler que plusieurs des patients qui avaient servi à ces programmes de recherche n'avaient pas reçu d'information adéquate sur les risques et la nature de l'expérimentation, que d'autres n'avaient jamais réalisé qu'ils étaient engagés dans une recherche et à plusieurs autres on n'avait jamais demandé un consentement pour leur participation. Certains de ces patients ont souffert des suites graves de ces expériences ou en sont morts. La recherche portait donc atteinte à l'intégrité des patients et n'avait pas comme but la véritable sauvegarde de la santé, de la vie et des intérêts du sujet.

9. Voir à ce sujet le compte rendu d'une conférence tenue à l'Université de Minnesota les 17-19 mai 1989, in Arthur L. CAPLAN, «The Meaning of the Holocaust for Bioethics», *Hastings Center Report* 19/4 (1989), pp. 2-3.

10. Henry K. BEECHER «Ethics and Clinical Research», *New England Journal of Medicine* 274 (1966), pp. 1354-1360.

Il est nettement question de violence dans ces cas puisque des dommages et des torts facilement identifiables ont été causés aux victimes. Cette révélation du Dr Beecher, suivie par les avertissements et les dénonciations d'autres chercheurs, va amener la définition d'un protocole expérimental et la création de comités d'éthique ou de commissions de révision des programmes de recherche. Désormais la recherche doit se réaliser selon une procédure et une stratégie qu'on appelle l'essai clinique contrôlé. Il a fallu des abus et des atteintes directes à la dignité de l'être humain pour en arriver à des mécanismes assurant la protection des sujets de recherche.

III. DES ÊTRES HUMAINS ET DES PERSONNES POTENTIELLES POUVANT ÊTRE L'OBJET DE VIOLENCE

Telle que définie par Y. Michaud, la violence est une action directe ou indirecte destinée à porter atteinte à une personne ou à la détruire. Cette définition s'applique aux êtres humains mais peut s'élargir aussi aux personnes potentielles. Il est pertinent alors de se demander si, aujourd'hui, les progrès de la pratique médicale et de la biologie moléculaire portent atteinte à certaines catégories de personnes ou en voie de le devenir. Le but de cet article n'est pas tant de répondre à cette question mais bien de la soulever et de susciter une réflexion ultérieure. Il n'est pas question non plus d'étudier toutes les catégories; un choix a été fait pour des types d'êtres humains, potentiels ou non, davantage susceptibles d'être victimes de violence.

1. *Les embryons*

Une première catégorie de personnes potentielles vient naturellement à l'esprit, ce sont les embryons humains. Peut-on disposer des embryons humains comme on le fait présentement dans les technologies de reproduction humaine? La «fabrication» par fécondation in vitro, le stockage et la congélation des embryons surnuméraires, l'élimination des embryons qui ne correspondent pas aux critères de choix, la manipulation et la recherche sur ces embryons, soulèvent de sérieuses questions éthiques. Dans bien des cas, il y a destruction des embryons et intrusion dans une vie humaine initiée et individualisée, même si celle-ci ne correspond pas pleinement aux critères de l'individualité humaine. Ce non-respect de leur intégrité physique est assimilable à une atteinte directe à l'inviolabilité de la personne humaine.

2. *Les fœtus (embryons de plus de trois mois)*

Dans un monde d'efficacité dont les moyens techniques sont devenus en eux-mêmes des fins, qui va se préoccuper de l'utilisation massive des fœtus humains? En effet, les fœtus sont fréquemment employés comme matériau de laboratoire et/ou récupérés par l'industrie cosmétique. Il est question maintenant d'utiliser le tissu fœtal pour soigner certaines maladies avec le risque de provoquer des avortements pour l'unique fin d'obtenir ce tissu devenu une nouvelle marchandise exploitable.

Quelles que soient les méthodes utilisées ou le moment où l'avortement est pratiqué, ce dernier est une action qui porte atteinte au fœtus puisque celui-ci est détruit. Bien sûr, on peut se demander si l'emploi de cette violence physique est moralement justifié. La question de l'avortement met en cause le respect inconditionnel d'autrui et la conscience de l'égalité fondamentale de toutes et de tous dans l'humanité. Il met en jeu la dignité de l'être humain, dignité qui doit être d'autant plus reconnue que l'être humain est faible et démuné. Reste à savoir si le fœtus en tant que personne potentielle mérite le même respect et possède la même dignité. Cependant le droit de tout être humain à la vie ne revient-il pas à tous les membres de la communauté humaine? La liberté des uns peut-elle s'affirmer au prix de la désagrégation de la liberté des autres?

L'avortement sélectif suite au diagnostic prénatal, c'est-à-dire l'élimination d'embryons ou de fœtus que certains tests dénoncent comme porteurs plus ou moins probables de défauts congénitaux, devient une pratique de plus en plus courante et recommandée. Parmi les arguments donnés par ceux qui s'opposent à l'avortement sélectif après la détection d'une anomalie foetale, il faut noter l'égalité morale de l'enfant à naître, l'injustice d'une sélection arbitraire, les implications de cet acte pour les fondements et les institutions de la société qui doit veiller à protéger les plus faibles, les buts de la médecine qui sont de guérir et de favoriser la survivance des plus menacés, le sens et la valeur de la souffrance. Ces arguments montrent qu'il y a une atteinte sérieuse à la dignité de la vie humaine, spécialement celle qui est sans défense et sans appel. Les tenants de l'avortement sélectif vont affirmer au contraire que cette pratique correspond à la façon dont la nature opère (par sélection) et ne fait que corriger les erreurs de la nature — la nature elle-même étant la plus grande «avorteuse». On dira encore que l'avortement sélectif prévient la souffrance et permet d'éviter une souffrance inutile au fœtus lui-même, aux parents et à la société. En cela il est conforme à l'intérêt de la société.

Au-delà de ce débat, l'avortement sélectif suite au diagnostic prénatal pose un défi moral majeur, celui du contrôle croissant de la procréation humaine, avec les dangers que ce contrôle serve les intérêts d'un groupe puissant au détriment d'un plus faible. Tout en reconnaissant l'utilité et les bienfaits du diagnostic prénatal — prévention, traitement et guérison —, il faut se demander s'il ne servira pas au contrôle eugénique de la qualité et à l'oppression des sans-voix¹¹?

3. *Les nouveaux-nés malformés*

Les soins des nouveaux-nés est un domaine où la médecine a fait des progrès spectaculaires. Jusqu'à récemment, les possibilités de traitement des bébés nés très prématurément ou avec des défauts physiques ou mentaux étaient extrêmement limitées, et la plupart d'entre eux mouraient. Mais aujourd'hui, il y a des unités de soins intensifs pour les nouveaux-nés dans beaucoup d'hôpitaux et des équipes de spécialistes

11. C'est l'inquiétude de Michel SCHOOVANS qui affirme que pour la première fois de l'histoire les ressources biologiques offrent aux utopies totalitaires la possibilité technique de contrôler la quantité et la qualité des enfants, avec les risques que cette maîtrise entraîne un projet d'eugénisme (*Maîtrise de la vie...*, p. 38).

en néonatalogie sont en poste pour sauver des vies à l'aide des techniques les plus sophistiquées.

Cependant les progrès en néonatalogie se sont avérés des avantages incertains. Certes, beaucoup de bébés qui seraient morts ou auraient survécu avec de graves infirmités ont été ramenés à une santé quasi normale. D'autres, toutefois, sont morts malgré l'acharnement à les guérir ou ont survécu avec de multiples handicaps. N'aurait-il pas été préférable alors de les laisser mourir à la naissance?

L'analyse des résultats des interventions auprès des nouveaux-nés malformés soulève un certain nombre de questions aux médecins, aux infirmières et aux parents : ces interventions profitent-elles à l'enfant lui-même, à la société et aux parents? Si certains survivent avec de multiples handicaps, quelle qualité de vie leur est possible, quelle sorte de vie va-t-on prolonger? Le non-traitement sélectif ou l'abstention thérapeutique est-il une forme de négligence à l'égard des nouveaux-nés handicapés? Au cœur de ce débat se retrouvent des idéologies opposées et en conséquence des positions contraires ou se confrontant. Certains vont privilégier le caractère sacré de la vie et exiger un traitement pour tout nouveau-né jusqu'à ce qu'il soit certain que le traitement n'est plus nécessaire. D'autres vont valoriser la qualité de vie et la suppression du traitement lorsque la qualité de la vie de l'enfant sera très inférieure (cette qualité incluant les intérêts de l'enfant et aussi ceux de la famille et de la société). D'autres vont s'attacher au critère des meilleurs intérêts de l'enfant lui-même ou encore abandonner la seule décision aux parents, quels que soient leurs motifs.

L'acharnement thérapeutique qui confie un rôle indu à la technologie — il faut essayer tout ce qui est au pouvoir de la médecine et utiliser la technologie simplement parce qu'elle est disponible — ne devient-il pas une forme d'agression injustifiée? Le non-traitement sélectif ne risque-t-il pas d'être basé sur des opinions très subjectives et très partiales sur la valeur de la vie des nouveaux-nés sévèrement handicapés? Ne risque-t-il pas alors de porter gravement atteinte à la dignité de la vie de ces personnes en la jugeant sur la base de critères utilitaires discriminatoires? Pour éclairer les décisions relatives au traitement des nouveaux-nés et pour éviter de tomber dans les pièges ci-haut mentionnés, la Société Canadienne de Pédiatrie propose un ensemble de critères fort intéressants basés sur les meilleurs intérêts de l'enfant¹².

Les problèmes du traitement des nouveaux-nés malformés font partie d'un plus vaste dilemme auquel la société contemporaine doit faire face. Ce dilemme réapparaît de façon plus aiguë avec la possibilité de maintenir artificiellement des nouveaux-nés malformés pour obtenir une réserve d'organes en vue de la transplantation. Nous devons commencer par établir la valeur que nous accordons à la vie humaine en général et au respect que nous y attribuons pour pouvoir ensuite décider de ce que nous sommes disposés à faire pour sauvegarder les vies des membres les plus vulnérables de la société.

12. Canadian Paediatric Society Bioethics Committee, «Treatment Decisions for Infants and Children», *Canadian Medical Association Journal* 135/5 (1986), pp. 447-448. Voir aussi à ce sujet l'excellent article de Richard McCORMICK, «Les soins intensifs aux nouveaux-nés handicapés», *Études* 357/5 (1982), pp. 493-502.

4. *Patients compétents et incompétents*

a) *Quelques interrogations*

Les problèmes d'empêcher ou d'arrêter le traitement qui maintient la vie, de même que les actions décidées et voulues de mettre fin à la vie d'une personne (par compassion ou par intérêt social) sont aussi controversés quand il s'agit d'individus adultes que lorsqu'il s'agit des enfants.

En effet, est-ce porter atteinte à l'intégrité physique d'une personne lorsqu'on la maintient artificiellement en vie contre son gré? Est-ce faire violence à un patient en phase terminale et dans un état irréversible lorsqu'on s'acharne par tous les moyens à prolonger le processus de sa mort? Est-ce causer un tort ou un dommage injustifié à un patient incompétent lorsqu'on lui refuse des traitements ordinaires parce qu'on juge qu'il est devenu un lourd fardeau pour la société? Est-ce porter atteinte à une personne dans un état végétatif permanent lorsqu'on décide d'arrêter l'alimentation et l'hydratation artificielles? Mettre fin à la vie d'une personne qui est à l'article de la mort et qui demande qu'on mette fin à ses souffrances insupportables, est-ce un acte de compassion et de courage ou un acte de lâcheté ou encore un attentat moralement injustifié à la vie de quelqu'un?

b) *Patients incompétents et euthanasie*

Au cours des dernières années, on a beaucoup discuté de l'euthanasie pour les individus incompétents, en particulier pour les personnes âgées gravement débiles, ainsi que pour les patients de tous âges dans un état végétatif permanent. Pour la plupart des patients incompétents l'autonomie n'entre pas en considération, et l'euthanasie est en réalité involontaire.

Les valeurs invoquées pour justifier de les faire mourir sont la bienfaisance, selon laquelle leur mort est considérée comme servant au mieux leurs intérêts, et la justice¹³. L'argument des meilleurs intérêts soutient que les patients gravement déments ainsi que ceux qui sont dans un état végétatif permanent n'ont aucun intérêt à vivre plus longtemps sans capacité de vivre des expériences relationnelles, intellectuelles ou affectives; en conséquence, en mettant fin à leur existence on ne leur fait aucun tort. L'argument tiré de la justice affirme que le coût des soins dispensés à ce genre de patients impose un fardeau injustifié aux membres de la famille, aux gouvernements, à la société en général. Bien plus, étant donné la rareté actuelle des ressources médicales, ces patients «mobilisent» des soins et utilisent des ressources qui pourraient servir de façon plus utile à d'autres membres de la société qui en ont réellement besoin.

Les valeurs de la bienfaisance et de la justice peuvent aussi être utilisées contre l'euthanasie involontaire. En effet, on peut se demander si on sert les meilleurs intérêts

13. Cela est clairement expliqué dans le bref article «Euthanasie» de la revue *Synapse* du Centre de Bioéthique de Montréal, mars 1990 (6/1).

de quelqu'un en le privant de la vie qui est la condition des autres biens de la personne. Les arguments utilitaires et la qualité de vie sont-ils des raisons absolument contraignantes permettant de violer leur droit fondamental à la vie? Quant à la justice, on peut affirmer qu'arrêter de donner les soins médicaux appropriés à une personne pour en aider une autre, si indigente soit-elle, représente à prime abord une injustice faite au premier individu. Il y a plusieurs autres façons de répartir les ressources médicales rares ou insuffisantes sans, pour cela, enlever la vie à certaines catégories de patients dans le but d'épargner de l'argent.

5. *Quand y a-t-il violence?*

À propos des catégories de gens et situations étudiées ci-haut, peut-on parler d'emploi de la violence et cet emploi est-il injustifié au plan éthique?

Dans bien des cas, il y a acte de violence. Un tort est infligé à une autre personne, son intégrité physique est menacée, ses droits sont violés. Dans d'autres cas, il est beaucoup plus difficile de répondre à la question. Un dommage est-il réellement causé? Les droits sont-ils violés lorsqu'il y a un conflit entre différents droits et qu'il faille choisir ou établir une priorité parmi les droits en cause? L'intégrité physique d'une personne est-elle menacée lorsqu'on ne peut plus parler de «personne humaine»?

Dans les cas où il y a clairement acte de violence, la question demeure. Cet acte est-il justifié au plan éthique? Il n'y a pas de réponse toute faite. Tout va dépendre des situations et des circonstances. Et cela n'est pas tomber dans le subjectivisme ou dans une morale de situation. C'est plutôt prendre en considération la complexité des problèmes et leur particularité. C'est tenir compte des zones grises auxquelles il faut faire face dans les prises de décision. À propos des questions d'une nouveauté historique inouïe qu'a fait surgir le développement des connaissances et des techniques, Francis Guibal parle d'une éthique de la responsabilité finie et risquée, d'une éthique d'une invention risquée et responsable:

Ces tensions qui en appellent à l'invention risquée et responsable, je me contenterai ici d'indiquer qu'elles me paraissent traverser le champ entier de la théorie et de la pratique bio-médicales. En son centre même: à la croisée de la recherche scientifique (biologique) avec sa visée d'objectivité et de progrès et de la relation proprement thérapeutique soucieuse d'individus en leur complexité et leur intégralité singulières, la médecine moderne est par là même un des «lieux» majeurs du rapport difficile à établir entre puissance et sagesse, rationalité dominatrice et raison sensée [...]. Entre l'inconditionnalité objective d'une vérité assénée et le mensonge sciemment manipulé, entre l'acharnement thérapeutique et certain recours trop facile à l'euthanasie, les comportements «justes» ne peuvent qu'être inventés en fonction de la «singularité des cas», toujours sous le signe de l'accompagnement respectueux et pudique [...].¹⁴

14. Francis GUIBAL, «D'un humanisme assuré à une humanité exposée», *Le Supplément* 178 (1991), pp. 58-59.

IV. LA VIOLENCE BIOMÉDICALE COMME DÉNI DU RESPECT DE LA PERSONNE ET COMME VIOLATION DES DROITS DE LA PERSONNE

La violence comme force utilisée contre la volonté d'autrui, contre ses droits, contre son existence, est un déni du respect et de la dignité de la personne. Elle est outrepassement de droits, entrave à la liberté, et donc injustice. Cette violation de droits peut être plus dangereuse dans la biomédecine car elle prend la plupart du temps une forme déguisée et plus raffinée.

Les deux grandes guerres ont été le théâtre de l'effondrement des droits de la personne. Chez de nombreux praticiens et chirurgiens de cette période s'est opéré un hiatus entre l'exercice médical et les exigences des droits de l'être humain. Cette expérience si sombre et si terrible a provisoirement fait basculer l'ensemble du débat éthique concernant la biologie et la médecine du côté de l'eugénisme, de l'anthropologie raciale et des prétendues exigences de la recherche scientifique. Il est essentiel de se souvenir des leçons de cette affreuse histoire pour ne pas tomber à nouveau dans la violation des droits de la personne et dans une instrumentalisation inacceptable des corps.

Depuis quelques décennies, les savoirs à propos de la vie ont subi des bouleversements remarquables, que ce soit en génétique, en biologie moléculaire ou en embryologie. Nous savons les dangers que peuvent faire courir à l'environnement et à l'espèce humaine les manipulations génétiques. En effet, le génie génétique rend possible non seulement les manipulations des génomes mais aussi la fusion de l'A.D.N. d'une espèce avec celui d'une autre espèce. Le champ d'application du génie génétique est extrêmement vaste et bouleverse les systèmes classiques de valorisation éthique. C'est l'estimation éthique même de la vie, de la mort, de la reproduction et de la souffrance qui en est ébranlée. Bien plus, c'est le destin de l'humanité et de la biosphère qui est concerné. Il faut être très attentif pour que ces nouveaux pouvoirs sur la vie et sur la mort ne servent pas à de nouvelles idéologies raciales et n'engendrent pas des régressions éthiques importantes et des dérèglements au niveau des droits de l'homme.

Dans un article sur le génome humain¹⁵, George J. Annas en appelle à la conscience morale et professionnelle des chercheurs et des savants pour que les problèmes légaux et éthiques soient sérieusement pris en considération dans le projet du séquençage du génome humain. Sans cela, nous courons des dangers très spécifiques: 1) celui du contrôle de l'information et de la violation de l'intimité; 2) celui de l'amélioration eugénique de l'espèce soit par l'élimination des traits génétiques indésirables soit par l'augmentation du nombre des traits désirables dans la progéniture grâce aux nouvelles techniques disponibles; 3) celui d'un changement radical de la façon de considérer l'espèce humaine elle-même. Pour illustrer ce troisième danger, Annas donne certains exemples. Ainsi, l'habileté à «filtrer» complètement les embryons pourrait conduire à un marché d'embryons de haute teneur. Les enfants deviendraient alors des objets

15. George J. ANNAS, «Who's Afraid of the Human Genome?», *Hastings Center Report* 19 / 4 (1989), pp. 19-21.

de commodité n'ayant pas de droits ou d'intérêt en eux-mêmes mais n'existant que pour les intérêts des parents et de la société.

Suite à un colloque tenu à Paris en octobre 1989 et portant sur le Patrimoine génétique et les droits de l'humanité, Anne Fagot-Largeault, dans un article fort pertinent¹⁶, s'interroge sur les conséquences que peuvent avoir les avancées théoriques de la biologie moléculaire et le développement des techniques du génie génétique sur nos acquis culturels; elle se demande si le respect de la personne humaine, qui s'énonce en termes de droits, implique le caractère « sacré » du patrimoine génétique humain. Sa conclusion est fort éclairante:

Le génome humain est ce qu'il est, il est instable, des gènes se perdent, des gènes mutés apparaissent, nos conduites reproductives influencent son évolution. La connaissance que nous acquérons de ces phénomènes augmente nos responsabilités, nous n'avons pas d'autre choix que d'exercer ces responsabilités intelligemment, en veillant à protéger notre patrimoine biologique contre ces accidents qui seraient catastrophiques pour l'humanité. Ces responsabilités nouvelles sont génératrices d'angoisse parce que nous sentons la liberté de faire des gestes dont nous ne connaissons pas les conséquences. Cela recommande la prudence, non le tabou. Le génome n'est pas sacré. Ce qui est sacré, ce sont des valeurs liées à l'idée que nous nous faisons de l'humanité. Nous sommes les gardiens de ces valeurs. Il entre dans nos responsabilités de faire en sorte que les applications du génie génétique à notre propre espèce soient compatibles avec l'idée que nous nous faisons de ce que l'humanité doit être.¹⁷

Nous pouvons donc avec raison nous demander si les nouvelles technologies biomédicales profitent réellement à l'humanité dans son ensemble et à la personne humaine, si leur emploi a comme référence première la dignité de la personne humaine et comme souci majeur le respect de ses droits. Toute l'expérimentation génétique, biologique, bio-technologique, appelle une recherche particulière dans le domaine des droits de l'humanité. Comme le note Catherine Labrusse-Riou:

Pour départager l'admirable du redoutable, force est de se livrer à des analyses ardues de cet aspect des technologies du vivant, au regard des droits de l'homme: sont-ils mis en danger, mais comment et en quoi? Sont-ils responsables et initiateurs mais comment et pourquoi? [...] Si l'on croit encore que l'homme est la fin du droit, celui-ci, au nom des droits de l'homme, devrait réagir en s'opposant à ce qui atteint l'humanité même de l'homme; encore faudrait-il que sa réaction s'appuie sur ce qui, de l'humanité, doit être protégé et conservé et qu'il en ait une conscience claire.¹⁸

16. Anne FAGOT-LARGEAULT, « Respect du patrimoine génétique et respect de la personne », *Esprit* 171 (1991), pp. 40-53. — Voir aussi le compte rendu d'une conférence tenue à Bethesda sur le même sujet in Alexander Morgan CAPRON, « Human Genome Research in an Interdependent world », *Kennedy Institute of Ethics Journal* 1/3 (1991), pp. 247-251.

17. FAGOT-LARGEAULT, *art. cit.*, p. 51.

18. Catherine LABRUSSE-RIOU, « L'homme à vif: biotechnologies et droits de l'homme », *Esprit* 156 (1989), p. 62.

Concernant les états frontières de l'être humain — embryon, fœtus, sujets en coma prolongé et dépassé —, les droits de la personne demeurent en cause, au moins indirectement. Car, comme l'écrit encore C. Labrusse-Riou: «Ce sont bien les représentations de la vie, du corps, de l'homme même, que l'expérimentation met en cause lorsqu'elle s'applique non seulement à connaître et savoir, mais à explorer des ressources vivantes ou à produire la vie humaine»¹⁹. L'espèce humaine doit donc se respecter elle-même et se protéger par certains interdits, de façon à éviter «que le progrès scientifique, orienté vers l'action et le résultat, ne déculture radicalement l'homme, entraîné par sa toute-puissance vers la négation de son humanité»²⁰. C'est à cause des dangers anthropologiques d'une production de l'être humain pour l'être humain et des risques pour l'intégrité physique actuelle et future des sujets de recherche, que le respect de la dignité humaine et des droits de la personne doit être un critère primordial dans les jugements sur l'acceptabilité d'une expérience biomédicale²¹.

Tout en reconnaissant que c'est encore un terme trop vague et insuffisamment conceptualisé, Mireille Delmas-Marty fait de la dignité humaine le principal droit à protection absolue:

Le principal droit à protection absolue n'est pas la vie, c'est le droit à la dignité humaine dans la mesure où il fonde l'interdit absolu de la torture, des traitements inhumains ou dégradants, de l'esclavage et de la servitude. Si l'on voulait faire des propositions pour un éventuel protocole additionnel à la convention européenne des Droits de l'homme, il resterait à construire cette notion qui est au cœur même de l'idée d'humanité et à ce titre au cœur de la discussion sur la bioéthique [...]. Il faudrait enraciner davantage l'idée que l'humanité implique nécessairement la vie et la dignité donc que s'il y a vie il doit y avoir également respect de la dignité.²²

CONCLUSION

Au terme de cet article, on peut donc avec raison parler de «violence biomédicale». Mais sans tomber dans une manipulation de la peur ou dans la cristallisation d'angoisses diffuses, il faut être conscient des dangers nouveaux et inédits que cette violence comporte pour l'humanité. Les nouveaux progrès des biotechnologies offrent des espoirs inouïs à l'humanité, tant au plan de la connaissance de l'être humain que de l'amélioration des conditions de vie humaine. L'humanité en est venue à se doter de

19. ID., «Les exigences normatives et institutionnelles de protection des droits de l'homme en matière d'expérimentation», *Expérimentation biomédicale et Droits de l'homme*, Fondation Marangopoulos pour les Droits de l'Homme éd., Paris, PUF, 1988, p. 135.

20. *Ibid.*, p. 136.

21. Patrick VERSPIEREN en fait le critère premier: «Il s'agit donc, écrit-il, de garder vivante en soi la conviction qu'il n'est jamais acceptable de porter atteinte au respect de la dignité humaine et de traiter autrui comme un pur moyen de parvenir à des fins même si celles-ci sont pleinement légitimes» («Le respect de la dignité humaine. Intervention sur le rapport de C. Labrusse-Riou», *Expérimentation biomédicale et Droits de l'homme*, p. 151).

22. «L'homme des droits de l'homme n'est pas celui du biologiste», Entretien avec Mireille Delmas-Marty, *Esprit* 156 (1989), p. 121.

pouvoirs vertigineux la rendant capable d'intervenir sur la vie tant à ses débuts qu'à sa fin et d'altérer son espèce même. Ces pouvoirs présentent aussi des illusions et des défis énormes, comme celui de leur utilisation et de leur fin. En offrant des armes terribles de déshumanisation, ne risquent-ils pas de nous déposséder de nous-mêmes et de notre nature? Bien sûr ils posent la question de la détermination de la nature humaine, question qui exige un travail interdisciplinaire et qui ne peut être abandonnée entre les mains des biologistes et des médecins d'une part ou des philosophes, des théologiens et des juristes d'autre part. Bien des savants — et je pense à Jacques Testart — ayant pris conscience des conséquences terribles de leurs recherches, ont décidé de ne pas les poursuivre. Il ne s'agit pas de dire non à la recherche, car celle-ci offre des possibilités de grands bienfaits pour l'humanité. Des issues moins catastrophiques sont aussi prévisibles.

Cependant une chose est certaine : sans une vérification des conditions d'humanité, sans un rapport constant et défini avec la dignité de la personne humaine, les progrès biotechnologiques peuvent déboucher sur un programme dangereux d'oppression où la violence biomédicale, supportée par une violence idéologique, proposera une image inversée de la réalité. Un esprit lucide et courageux saura dénoncer cette complicité de la violence et du mensonge.

Seul un effort puissant d'humanisation et de conscientisation de la famille humaine — qui se concrétise en une réelle structuration de l'unité de la famille humaine au-delà de tout État ou bloc ou race ou idéologie, en une participation de tous les êtres humains aux choix fondamentaux de l'humanité avec pleine liberté et information, en une priorité accordée aux valeurs de liberté et de respect de la dignité humaine comme éléments de la nature humaine —, seul cet effort rendra possible et heureux ce pas ultérieur de l'évolution de la vie sur la terre. Seul cet effort consciencieux du respect de la dignité humaine saura transformer des énergies insoupçonnées de l'humanité non pas en des armes de violence, de lutte et d'oppression mais en des forces nouvelles de convivence et de création d'une terre meilleure.

Il ne s'agit plus de savoir ce qu'est l'être humain, mais de déterminer ce que nous voulons et pouvons faire de l'être humain : un loup pour lui-même, ou un être de relation, d'ouverture et d'accueil. Ferons-nous du langage de base de tous les êtres vivants un langage de violence et de lutte ou un langage de réciprocité, de communion et de solidarité? Ce qui avait toujours été une fatalité de la vie et de la mort semble devenir un défi : la violence, tant par son augmentation que par les formes nouvelles et inégalées qu'elle prend ou qu'elle peut prendre comme dans le cas de la violence biomédicale, pose des problèmes nouveaux à l'ensemble de l'humanité et à toute existence humaine en général. Le défi est lancé : saurons-nous neutraliser, utiliser et rediriger cette violence pour le bien de l'humanité et de tout être humain? Au fond, c'est le défi d'une anthropologie renouvelée et d'une interrogation profonde sur la condition humaine. Et pour la bioéthique, c'est le défi de mieux accorder ensemble les possibilités offertes par la science et le devoir d'humanité.