Séance du 28 octobre 2024

# Manipulation orwellienne des mots et de la rhétorique dans les débats éthiques actuels

# **Olivier JONQUET**

Académie des Sciences et Lettres de Montpellier

### MOTS CLÉS

Manipulations, George ORWELL, Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), morale, éthique, bioéthique, embryon, chimères, eugénisme, fin de vie, moindre mal.

## RÉSUMÉ

La France a fait le choix d'organiser des débats avant de légiférer sur les sujets d'éthique concernant la vie humaine de ses débuts à sa fin sans oublier des sujets dits sociétaux. Des actes interdits et passibles de lourdes peines sont devenus des dérogations au droit commun et dépénalisées sous conditions, et qui sont considérés comme des libertés voire des droits opposables jusqu'à être inscrits dans la Constitution. Cela s'est souvent accompagné de modifications de leur dénomination qui en atténuent l'impact, dévient la réflexion de leur caractère objectif et les diluent dans le droit en risquant de les assimiler d'emblée à des actes éthiques ou moraux.

Le titre de cette conférence peut être perçu comme polémique. Une Académie est un lieu de débat. Je l'assume.

Loin de moi, cependant, d'avoir une vision négative :

- de l'évolution de la recherche, des techniques et de l'évolution générale de la médecine depuis la fin des années soixante, date du début de mes études médicales.
- de la richesse de la réflexion, des débats sur tous ces sujets.

Avant de mettre en place une législation dans le domaine de la médecine ou de ce que l'on pense être son domaine, la France est pratiquement le seul pays à organiser des « États Généraux », des assises, des « conventions citoyennes » pour tenter d'évaluer les conséquences de la mise en œuvre de ce que permettent les évolutions des techniques biomédicales et maintenant de ce qu'il est convenu d'appeler les évolutions et les revendications de notre société ou de ce que certains groupes lui font dire et désirer.

Que les questions soient posées en fonction des réponses que le législateur veut donner ou qu'il tienne compte ou pas compte des résultats de cette réflexion, cela est un autre sujet.

Les problèmes qui émergent, liés à l'évolution de la société et des progrès scientifiques, sont ou ont été débattus à foison au sein de comités divers : le CCNE, l'INSERM, les comités d'éthique recherche de différentes institutions, les associations de patients, les sociétés savantes, les académies diverses et j'en passe.

À la suite des lois bioéthiques 1994, de la révision de 2004, des « États Généraux » préparatoires à la révision ont été mis en place en 2009 pour la révision de 2011 et ont été rendus obligatoires par la loi du 7 juillet 2011 pour toutes les révisions.

À propos du récent projet de loi du gouvernement sur « l'aide à mourir », le public intéressé a pu regarder, écouter ou lire les contributions des différents acteurs au cours des longues séances d'audition au ministère de la Santé, au sein des différentes Académies de médecine, de sciences, des sessions de la conférence citoyenne, les commissions parlementaires de l'Assemblée Nationale et du Sénat etc.

La loi VEIL sur l'interruption de grossesse est vraiment le point de départ de toutes ces réflexions. Paradoxalement, c'est la première fois que le respect de la vie dès son commencement est inscrit dans le droit français pour d'emblée y ajouter les conditions d'une dérogation.

Depuis, des propositions de loi ou de projets de loi promeuvent des actes qui étaient jusque-là interdits (avortement) ou inédits, cela du fait de l'évolution des techniques (fécondation *in vitro* et ses développements) ou des évolutions dites « sociétales ». Le passage d'un interdit absolu à une *dépénalisation* correspond à la *transgression* de cet interdit. Il commence par être une *dérogation* du droit. Ces *dérogations* deviennent ensuite dans l'esprit du public des *libertés* puis des *droits* opposables susceptibles ensuite d'être inscrits jusque dans la Constitution comme ce fut récemment le cas à propos de l'interruption volontaire de grossesse.

Au cours du temps, la transgression est devenue une norme.

Ces opérations s'accompagnent souvent d'une modification du vocabulaire censée être plus adaptée au temps présent ou adoucir plus ou moins ouvertement la réalité de l'acte.

# 1. Manipulations orwelliennes : « qu'est-ce que c'est que ça, s'il vous plaît ? C'est le titre »¹

« Manipulations » : dans un sens concret, il s'agit de manipuler des substances, des produits, des appareils. Dans un sens abstrait, il s'agit de distiller des « modifications plus ou moins honnêtes² » susceptibles de brouiller le discernement des personnes.

« Manipulations orwelliennes » en référence bien sûr à Georges ORWELL (1903-1950) et son roman 1984 (anagramme de 1948, année de son écriture). Dans cette *dystopie*, il y a trois sortes de manipulations du vocabulaire :

- l'inversion du sens des mots « war is peace, freedom is slavery, ignorance is strength ». Cette inversion du sens des mots apparaît dans la première scène du Macbeth de Shakespeare : Fair is foul and foul is fair.
- l'appauvrissement du langage par la *novlangue* (en anglais *Newspeak*), ou le *néoparler* ou *néoparle* dans des traductions récentes.

Cette langue est la langue nationale d'Océania le monde dans lequel se situe le roman. C'est une simplification des mots et de la syntaxe destinée à rendre impossible l'expression d'idées potentiellement subversives et la critique de l'État. Hors du contexte du roman, le mot novlangue est passé dans l'usage pour désigner un langage ou un vocabulaire destiné à déformer une réalité. Dans le chapitre 5 du roman : ne voyez-vous pas que le but du novlangue est de restreindre les limites de la pensée ? À la fin, nous rendrons littéralement impossible le crime par la pensée car il n'y aura plus de mot pour le penser. Tous les concepts nécessaires seront exprimés chacun exactement par un seul mot dont le sens sera délimité. Toutes les situations subsidiaires seront supprimées et oubliées... Orthodoxie signifie non pensant, qui n'a pas besoin de pensée. L'orthodoxie, c'est l'inconscience<sup>3</sup>... - l'introduction de « blanket words », des mots-couvertures. Ce

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Edmond ROSTAND, Cyrano de Bergerac, I, 4.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Dictionnaire culturel en langue française (dir. Alain REY), Paris, Le Robert, 2005.

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> George ORWELL, 1984, Folioplus classiques, Paris, Gallimard, 1950, p. 69-70.

sont des mots très généraux comme, par exemple, « *crimethink* » (« pensée criminelle ») ou « *oldthink* », (« vieille pensée ») qui vont recouvrir tout un ensemble de notions ou concepts anciens pour pouvoir les étouffer, les remplacer, L'objectif ultime étant d'aller jusqu'à bloquer « l'idée » même de toute critique.

Ces manipulations langagières ont pour objet de supprimer la pensée, la pensée critique sur la manière dont est gouvernée Océania par un être mystérieux, *Big Brother*, chef du Parti qui décide ce qui est vrai et faux. ORWELL a tiré en partie son inspiration du roman glaçant d'Evgeni ZAMIATINE (1884-1937) *Nous autres* paru en 1920, expression de sa désillusion à la suite de la révolution russe de 1917.

On rappelle sans cesse la phrase de CAMUS: « mal nommer un objet, c'est ajouter au malheur de ce monde »<sup>4</sup>. Il concentre et paraphrase l'expression de SOCRATE dans *Phédon*: « une expression vicieuse ne détonne pas uniquement par rapport à cela même qu'elle exprime, mais cause encore du mal dans les âmes »<sup>5</sup>. Blaise PASCAL préfère annoncer la couleur. Il exige la clarté: « je ne dispute jamais du nom pourvu qu'on m'avertisse du sens qu'on lui donne »<sup>6</sup>.

# 2. Éthique, morale, bioéthique. De quoi s'agit-il?

L'éthique est un terme consacré par la philosophie et la littérature, *l'Éthique à Nicomaque* d'ARISTOTE en est à l'origine. Je ne sais si ARISTOTE serait ravi de la destinée du terme *éthique* qui en est issu. Le terme bioéthique est, lui, plus récent. La plupart des ouvrages le font remonter aux années 1970. Il est en fait plus ancien.

## 2.1. Éthique, morale

Le mot est lancé. Que n'a-t-on pas lu et entendu sur le sujet! Éthique aurait une connotation plus moderne que la morale, disons-le, vieillotte, poussiéreuse, austère.

La morale serait catholique, l'éthique, protestante.

La morale commande, l'éthique recommande. La morale serait un impératif catégorique, l'éthique un impératif hypothétique.

Si on revient à l'étymologie, *éthique* vient du grec, *morale* du latin par la traduction du concept grec de l'éthique<sup>7</sup>. Ces deux termes représentent une même réalité.

Michel FOUCAULT (1926-1984) au début de son *Usage des plaisirs* donne une approche de la morale. Il ne la distingue pas formellement de l'éthique mais relève deux aspects.

Le premier : conformer l'action humaine à un code, entendu comme un ensemble de valeurs et de règles d'action qui sont proposées aux individus et aux groupes par l'intermédiaire d'appareils prescriptifs divers, comme peuvent l'être la famille, les institutions éducatives, les églises, etc.

Le second comme un art de l'existence qui implique aussi *un certain rapport à soi*; « celui-ci n'est pas simplement 'conscience de soi', mais constitution de soi comme 'sujet moral', dans laquelle l'individu circonscrit la part de lui-même qui constitue cet objet de pratique morale, définit sa position par rapport au précepte qu'il suit, se fixe un certain mode d'être qui vaudra comme accomplissement moral de lui-même, et, pour ce

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> Albert CAMUS, Sur une philosophie de l'expression, Œuvres Complètes I, Paris, La Pléiade, Gallimard, p. 908.

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> Op. cit., p. 902-3.

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> Blaise PASCAL, Lettres provinciales 1, Œuvres complètes, Paris, La Pléiade, Gallimard, 1954, p. 672.

CICÉRON, Du destin I, 1, Paris, Les Belles Lettres, 1950.

faire, agit sur lui-même, entreprend de se connaître, se contrôle, s'éprouve, se perfectionne, se transforme »8.

Dans une forme différente, mais sur le fond, identique, Jean BERNARD (1907-2006), premier président du CCNE dans sa composition originelle, donne « deux origines pour le mot éthique. Le terme *ithos* qui signifie la tenue de l'âme, le style, au sens de ce mot dans la France classique : le style c'est l'homme. Le terme *ethos* complémentaire du premier peut désigner l'ensemble des normes né du respect dans la mesure. L'éthique est une science qui prend en considération l'*ithos* et l'*éthos*. Elle suppose une action rationnelle. Elle est le propre de l'homme »<sup>9</sup>.

Paul RICŒUR (1913-2005) reconnaît l'identité étymologique des deux termes mais distingue éthique et morale : « C'est donc par convention que je réserverai le terme d'éthique pour la visée d'une vie accomplie et celui de morale pour l'articulation de cette visée dans des normes caractérisées à la fois par la prétention, l'universalité et par un effet de contrainte [...] On se propose d'établir :

- 1.la primauté de l'éthique sur la morale
- 2.la nécessité pour la visée éthique de passer par le crible de la norme
- 3.la légitimité d'un recours de la norme à la visée, lorsque la norme conduit à des impasses pratiques »<sup>10</sup>

ARISTOTE se reconnaît dans la visée éthique : « visée de la vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes ».

KANT ressort dans la norme : « l'exigence d'universalité ne peut se faire entendre que comme règle formelle qui dit à quels critères il faut soumettre les maximes de l'action : [...] universalisables, valables pour tout homme ».

RICOEUR ajoute la notion de *sagesse pratique* : « tragique de l'action sur un fond de conflits de devoirs [...]. Cette sagesse pratique n'est plus une affaire personnelle : c'est, si l'on peut dire, une *phronesis* à plusieurs, publique, comme le débat ».

Il introduit ainsi la notion d'éthique de la discussion que reprendront Otto APPEL (1920-2017), Jurgen HABERMAS (1929-) et sa variante dans la théorie de justice de John RAWLS (1921-2002) et les éthiques dites procédurales.

J'ai plaisir à faire référence à France Quéré (1936-1995) que certains d'entre nous ont connue. Elle confirme qu'Aristote avec *ethos* (les dispositions morales) et *ithos* (les coutumes) et Cicéron avec *mores* (coutumes et principes) reconnaissent la liaison des deux sens. Je la cite : « d'après les philosophes, l'éthique scrute les valeurs et cherche des fondements aux actions des hommes. La morale regarde la pratique ; elle énonce des lois et des conseils. Surviennent là-dessus des trouble-fêtes et ce sont les gens de la médecine. L'éthique selon eux désigne les droits et les devoirs qui dirigent la conduite des praticiens de santé. Ainsi compris, le mot se confond avec ce que nos penseurs professionnels appellent la morale »<sup>11</sup>.

En termes galants, le serpent se mord la queue.

France QUÉRÉ tranche en faveur des philosophes: l'éthique aurait l'apanage de la réflexion théorique: elle s'interrogerait sur les sources, la liberté, les valeurs, les fins de l'action, la dignité, les relations aux autres, et les concepts qui entourent ces notions difficiles. À la morale reviendrait d'intégrer dans un art de vivre les réponses dégagées par la réflexion, et de les appliquer à l'économie, au droit, à la politique, à la science. En un mot, l'éthique décrit, la morale prescrit. [...] À Rome, le citoyen juge les actions et

<sup>10</sup> Paul RICOEUR, Soi-même comme un autre, Paris, Seuil, 1990, p. 200.

<sup>&</sup>lt;sup>8</sup> Michel FOUCAULT, *Histoire de la sexualité* II, Paris, Gallimard, 1994, p. 37-40.

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> Jean BERNARD, La bioéthique, Paris, Flammarion, 1994, p. 9.

<sup>11</sup> Guide européen d'éthique médicale de 1987 : <a href="https://ordomedic.be/fr/avis/ethique/ethique-medicale/guide-europeen-d-ethique-medicale">https://ordomedic.be/fr/avis/ethique/ethique-medicale</a>.

forme les lois, le Grec est friand de spéculations [...]. La brusque concurrence des mots [...] a mis en relief les deux étapes nécessaires à l'établissement de la moralité : la fondation puis l'application des valeurs »<sup>12</sup>.

En 2010, le CEOM a souhaité mettre à jour les Principes d'Éthique Médicale Européenne de 1987 et 1995, en distinguant ce qui relève de l'Éthique, la pensée morale qui sous-tend l'action de ce qui constitue la Déontologie qui est l'action concrète codifiée, inspirée de la pensée morale<sup>13</sup>. Cela reste confus.

En pratique, l'éthique ou la morale, c'est la même chose : on essaie de penser ce que l'on va faire. Ensuite on fait (ou on tente de faire) ce que l'on a pensé, réfléchi.

Il y a des choses que l'on fait et des choses que l'on ne fait pas : « un homme, ça s'empêche »<sup>14</sup>.

## 2.2. Que vient faire la bioéthique?

La plupart des ouvrages attribuent l'origine du mot à un cancérologue, Van Rensselaer Potter, qui affirme, péremptoire : « j'ai créé un nouveau mot [...] c'est la bioéthique.

Dans un livre qui porte ce titre, je l'ai définie comme la mise en commun du savoir biologique et des valeurs humaines. L'objectif de la bioéthique [...] c'est d'aider l'humanité à atteindre une participation rationnelle mais précautionneuse dans le processus de l'évolution biologique et culturelle [...] Je choisis le terme de bio pour signifier la connaissance biologique, la science des systèmes vivants. Je choisis éthique pour signifier la connaissance des systèmes de valeurs humaines »<sup>15</sup>.

De manière quasiment simultanée, le gynécologue-obstétricien André HELLEGERS fondait et dirigeait le *Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics* pour désigner l'éthique de la biomédecine.

On voit d'emblée que le ciblage de l'objet de la bioéthique est flou. HELLEGERS l'oriente sur la médecine alors que l'intuition de POTTER était plus large, élargie à la vie en général.

Le vrai inventeur du terme est le pasteur luthérien allemand Fritz JÄHR (1895-1963). Ce dernier publie en 1927 un article : « Bio éthique : une revue des relations éthiques entre les hommes, les animaux et les plantes »<sup>16</sup>. Il assoit sa vision sur un fondement biblique et des références éclectiques à François d'ASSISE et Jean-Jacques ROUSSEAU. D'autre part, il énonce un impératif d'allure kantienne : « respecte fondamentalement chaque être vivant comme une fin en soi et traite-le en conséquence, dans la mesure du possible ».

L'arrivée des bouleversements de la Deuxième Guerre mondiale ne lui a pas donné l'occasion de développer son concept.

France Quéré s'amuse de cette *chimère* verbale : « la bioéthique pourfend la fabrication de chimères par fusion des gamètes appartenant à des espèces différentes, mais elle tolère parfaitement la création de termes monstrueux. À quand un comité de protection lexico-éthique pour la protection du langage ? »<sup>17</sup>

En pratique, n'y aurait-il pas une ruse du mot pour faire sortir l'éthique (ou la morale) de son champ traditionnel pour l'étendre à une « éthique » dans une pratique de

<sup>&</sup>lt;sup>12</sup> France Quéré, *L'éthique et la vie*, Paris, Odile Jacob, 1991, p. 10-12.

<sup>13</sup> https://www.ceom-ecmo.eu/fr/principes-dethique-medicale-europeenne.

<sup>&</sup>lt;sup>14</sup> Albert CAMUS, *Le Premier Homme*, Œuvres complètes I (ne pas corriger), Paris, La Pléiade, Gallimard, 2008, p. 779.

<sup>&</sup>lt;sup>15</sup> Van RENSSELAER POTTER, "Bioethics, the Science of Survival", Perspectives in Biological and Medicine, 1970,14(1): 127-153.

<sup>&</sup>lt;sup>16</sup> Fritz JÄRH, Kosmos Handweiserfür Naturfreunde, 1927, 24 (1): 2-4.

<sup>&</sup>lt;sup>17</sup> *Op. cit.* p. 13.

la clinique, de la recherche élargie aux modalités de vie en société en l'y insérant, voire la diluer dans une dimension légale<sup>18</sup>. Certains y voient un « esprit » comme Gilbert HOTTOIS<sup>19</sup>, inventeur, dans sa thèse, du concept de « techno-science » en s'appuyant sur Francis Bacon (1561-1626) pour qui *savoir égale pouvoir : Reculer toutes les bornes de l'empire humain pour réaliser toutes les choses possibles*. Daniel CALLAHAN et Willard GAYLIN, les fondateurs du *Hastings Center, Institute for Society Ethics and the Life Sciences*, lui donnent la mission d'être un carrefour de la médecine, de la philosophie, de la théologie, de la sociologie, de la technique, de la technoscience. Willard GAYLIN n'ouvre-t-il pas le film *Bienvenue à Gattaca* par : « Oui, nous toucherons à Dame Nature, car c'est ce qu'elle veut »<sup>20</sup>.

Cette finalité reflète bien ce que l'on observe de plus en plus avec une éthique « procédurale » où la bioéthique est une manière de faire « imposée » par la rencontre avec le progrès technoscientifique, la philosophie étant impuissante à déterminer une pratique. Il faut y ajouter la sécularisation de la société, le télescopage de systèmes de références inconciliables : la loi naturelle, l'utilitarisme, l'individualisme, le libertarisme sur un fond de dissociation radicale du corps et de l'esprit : ai-je un corps ou suis-je un corps ? Nous avons tous disserté sur le sujet...

Cette ambiance est illustrée par Tristram ENGELHARDT (1941-2018) qui distingue les « humains personnes » et les « humains non-personnes ». « Ce qui distingue les personnes est leur capacité [dans le sens d'être en acte] d'être conscientes d'elles-mêmes, rationnelles et concernées par le mérite de la faute et de la louange. [...]. Tous les êtres humains ne sont pas des personnes. Tous les êtres humains ne sont pas conscients d'eux-mêmes, rationnels et à même de concevoir la possibilité de la faute et de la louange. Les fœtus, les nouveau-nés, les handicapés mentaux très profonds et les comateux sans espoir [et l'on pourrait ajouter les individus séniles] fournissent des exemples de non-personnes humaines. Elles sont membres de l'espèce humaine mais elles n'ont pas en et par elles-mêmes une place dans la communauté morale laïque »<sup>21</sup>. Chacun est libre de décider pour lui-même ce qui est son bien, le médecin devient un prestataire de service.

# 3. Les instances de l'éthique, les comités

À côté des comités d'éthique des instances de recherche, la France a été le premier pays européen à créer, par décret du 23 février 1983, le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) avec pour mission de donner son avis sur les problèmes moraux qui sont soulevés par la recherche dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé que ces problèmes concernent l'homme, des groupes sociaux ou la société tout entière. La Loi n°2004-800 du 6 août 2004 redéfinit la mission du CCNE dans le cadre de la révision des lois bioéthiques de 1994 qui avaient inscrit dans la loi le CCNE avec pour mission de donner son avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine, de la santé.

Deux remarques d'emblée :

- les *problèmes éthiques* ont remplacé les *problèmes moraux*,

<sup>&</sup>lt;sup>18</sup> Paul RICOEUR, *Préface du code de déontologie médicale* Paris, Seuil, 1996, p. 18.

<sup>19</sup> Gilbert HOTTOIS, « Les enjeux philosophiques laïques de la bioéthique », Revue internationale d'éducation de Sèvres 05 | 1995 : 43-53.

<sup>&</sup>lt;sup>20</sup> In Yann VERDO, « Sommes-nous aux portes de Gattaca? », Les Échos, 28 août 2015.

<sup>&</sup>lt;sup>21</sup> Tristram ENGELHARDT, *The Foundation of Bioethics*, Oxford University Press, 1996, 2nd edition, p. 138-139, 239.

 il a été ajouté les questions de société sur lesquels il doit donner son avis. On sort de la médecine pour entrer dans la société dont les problèmes ne sont plus sociaux mais sont devenus sociétaux.

Les espaces régionaux de réflexion éthique (ERRE), créées par la loi bioéthique de 2004 ont été mis en place en 2012. Ce sont « des lieux de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé. Ils font également fonction d'observatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique. Ces espaces participent à l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique »<sup>22</sup>.

Une date importante marque un virage: en septembre 2013, le CCNE a été renouvelé et les représentants des cultes désignés par le président de la République l'ont été sans concertation avec les autorités religieuses référentes: « avec l'absence de tout religieux, le message est clair: le retour à une laïcité musclée », déplore le pasteur Louis SCHWEITZER. Jean LEONETTI renchérit et ajoute: « on sort des religieux et on envoie des militants pour conformer les avis du CCNE à celui du gouvernement »<sup>23</sup> qui avait à l'époque en ligne de mire l'euthanasie et l'extension des indications de l'assistance médicale à la procréation. Un CCNE aux ordres? Pierre Le Coz, ancien vice-président du CCNE, ne dit pas autre chose: « à quoi sert le CCNE s'il suit l'air du temps? »<sup>24</sup> Il est soutenu en cela par le philosophe et mathématicien Olivier REY: « la bioéthique ne s'oppose aujourd'hui que pour consentir demain »<sup>25</sup>.

Une sorte de jardin d'acclimatation des mentalités et des pratiques...

#### 4. Les mots et les choses

## 4.1. Embryon

Le 22 mai 1984, le premier avis du CCNE sur « les prélèvements de tissus d'embryons et de fœtus humains morts, à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques » définit l'embryon comme une « personne humaine potentielle qui est ou a été vivante et dont le respect s'impose à tous ». Nous étions dans l'ambiance de la naissance d'Amandine, le 24 février 1982 et des questions posées par les conditions de réalisation de la fécondation in vitro (FIV) qui trouveront un cadre législatif à l'occasion des premières lois bioéthiques de 1994. Dans le champ clos des affrontements idéologiques, on peut évoquer aussi la loi VEIL de 1975 sur l'interruption (dite) volontaire de grossesse, citée dans ce premier avis.

Le statut de l'embryon devient une question. Il l'avait déjà comme un enfant à naître : « l'enfant conçu est considéré comme né s'il s'agit de son intérêt » (infans conceptus pro nato habetur quoties de comodo ejus agitur). Cependant, la création in vitro de l'embryon a donné la possibilité de le saisir, de regarder sa croissance au microscope, de le conserver, de le congeler, de le manipuler au sens concret avec, comme conséquence, la possibilité qu'il devienne un objet de recherche alors qu'il a été créé ou produit dans le but de donner un enfant.

<sup>&</sup>lt;sup>22</sup> CSP, Art L.1412-6.

<sup>&</sup>lt;sup>23</sup> Laurence de MALLEVOUË, « Volée de critiques après le renouvellement du Conseil national d'éthique », Le Figaro, 29 septembre 2013.

<sup>&</sup>lt;sup>24</sup> La Croix, 25 septembre 2018.

<sup>&</sup>lt;sup>25</sup> Eugénie Bastié, « Olivier Rey : la bioéthique ne s'oppose aujourd'hui que pour consentir demain », Le Figaro, 2 octobre 2019.

« Dans les débats qui ont suivi, nous devons, en France, à des juristes comme Noëlle LENOIR, notre consœur Annie LAMBOLEY, à des politiques comme Jean-François MATTEI ou Jean LEONETTI, médecins tous les deux, d'avoir tenté de résister à l'*hubris* scientifique de certains qui voulaient sans cesse aller plus loin en matière de recherche : « l'embryon n'étant jamais que l'expression morphologique momentanée d'une même vie qui commence à la fécondation et se termine avec le dernier souffle, il n'y a aucune raison de lui donner un statut à une période déterminée » <sup>26</sup>.

Dans les civilisations asiatiques, lorsqu'un enfant naît, il a un an.

La mère d'Olivier MESSIAEN, la poétesse Cécile SAUVAGE (1883-1927), amie de la mère de Max ROUQUETTE, mon prédécesseur à l'Académie des Sciences et Lettres de Montpellier, n'écrivait-elle pas :

Enfant, pâle embryon, toi qui dors dans les eaux

Comme un petit dieu mort dans un cercueil de verre,

Tu goûtes vraiment l'existence légère

Du poisson qui somnole au-dessous des roseaux  $[...]^{27}$ .

On a vu petit à petit apparaître dans des articles, des discours, des rapports, les termes de *préembryon* pour parler de la période avant la formation de la fente neurale censée démarrer la différenciation des cellules. Cette période laissait entendre qu'auparavant ce n'était qu'un amas de cellules comme d'autres et disponibles pour une recherche sans entrave.

Cela pose le problème du début de la vie humaine. Dès la fusion des gamètes, ce n'est plus un spermatozoïde d'un côté, un ovule de l'autre avec 23 chromosomes chacun. C'est un nouvel être à 46 chromosomes qui, si la *nature* ou le *projet parental* le permettent, donnera naissance à un enfant, une personne humaine. Les étapes du développement embryonnaire (système nerveux, cardio-vasculaire, immunologique...), ne sont pas des étapes en « marches d'escalier » avec un avant et un après mais un « fondu enchaîné ».

Le terme de *bébé-éprouvette* banalise, vulgarise les techniques.

Le terme d'*embryon surnuméraire* : s'il est surnuméraire, il est en trop et pourrait être utilisé comme matériel de recherche.

Il est à remarquer que les Allemands n'ont pas d'embryon surnuméraire... Il faut dire qu'ils ont une histoire qui les incite à la prudence.

Ces termes banalisent la réalité. Si l'embryon humain est un acte en puissance de devenir une personne, il sera une personne à sa naissance. C'est un être humain, sa *vertu entitative*, son *entéléchie*, comme disent les philosophes, est de donner un être humain, pas un chat ou un chien, encore moins un rhododendron.

Avant la naissance, l'embryon (puis le fœtus) est soumis à un *projet parental* qui jusqu'à la naissance lui donne un destin, celui de naître ou de ne pas naître.

Le projet parental a remplacé le désir d'enfant.

Les lois bioéthiques de 1994 ont interdit la recherche sur l'embryon ainsi que la fabrication d'embryon en vue de la recherche. Si l'interdiction de création d'embryon à but de recherche est toujours maintenue, on est passé progressivement à l'interdiction avec dérogation pour arriver à une autorisation certes sous conditions le 6 août 2013 par un *hold-up* législatif, une loi promulguée en dehors de toute procédure de révision des lois bioéthiques qui imposait *a priori* la convocation d'états généraux de la bioéthique comme le prévoyait la loi du 7 juillet 2011.

<sup>&</sup>lt;sup>26</sup> Jean-François MATTEI, *L'embryon humain est-il humain*? Paris, PUF, 1996 p. 50.

<sup>&</sup>lt;sup>27</sup> Cécile SAUVAGE, *Tandis que la terre tourne*, Le Mercure de France, 1910, p 129-133.

Même soumis à dérogation, l'interdit avait une valeur symbolique. Le Conseil Constitutionnel de l'époque a validé cette transgression qui devient norme...

#### 4.2. Les chimères

Qu'en sera-t-il des *chimères* ? On se souvient de *L'île du Docteur Moreau* de H. G. WELLS. Le docteur Moreau et son assistant Montgomery, créent des hommes-animaux. Ca finit mal...

Le 24 juillet 2019, le ministère japonais chargé de la science et des technologies a donné son feu vert à un projet d'étude visant à faire se développer un pancréas chez des rongeurs grâce à l'utilisation de cellules-souches humaines. Les embryons de rats ou de souris produiraient ainsi un organe humain utilisable pour une greffe<sup>28</sup>. Les Japonais ne reconnaissent pas le concept de mort cérébrale, ce qui obère les possibilités de la greffe d'organes qui résistent mal à l'absence d'oxygénation après prélèvement (foie, pancréas...). On comprend qu'ils veuillent trouver le moyen de les obtenir. La révision des lois bioéthiques du 2 août 2021, si elle a renforcé l'interdiction de modifier un embryon humain par adjonction de cellules d'autres espèces, a autorisé la création de certains types d'embryons chimériques comme l'ajout de cellules humaines au sein d'embryons animaux<sup>29</sup>. Le fait est là : l'embryon, initialement sanctuarisé, devient au cours du temps un objet de recherche comme un autre. Des mots astucieusement employés ont permis ce glissement.

Le clonage (requalifié en « transfert de noyau ») sous toutes ses formes, reste interdit. Souvenons-nous cependant des débats concernant le clonage, lors de la révision de 2004. Le clonage pouvait être soit reproductif, rejeté de façon unanime, soit thérapeutique.

Dans le projet de clonage thérapeutique, l'idée était de créer un autre soi pour pouvoir permettre de traiter une affection difficilement curable avec des organes ayant la même identité génétique. Nous étions alors en période de cohabitation. Il y eut un temps une opposition entre les deux tenants de l'exécutif où l'un était contre et l'autre pour.

Pour rester dans une situation intermédiaire, la loi autorise la création d'un bébé médicament ou bébé du double espoir. Il s'agit de concevoir un enfant à l'aide d'une sélection d'embryons avec un double DPI pour que, d'une part, il soit indemne de la maladie génétique dont souffre un frère ou une sœur et, d'autre part, qu'il soit immunologiquement compatible avec lui. Cela peut permettre d'espérer la guérison de l'enfant atteint, par une greffe de cellules. Cela pose un problème éthique au-delà de celui du tri des embryons : peut-on concevoir un enfant, non pas pour lui-même, mais pour guérir son frère ou sa sœur ? Quelle va être la vie de cet enfant ? Et si cela ne « marche » pas ?

## 4.3. Eugénisme

« Toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite » (L. no 2004-800 du 6 août 2004, art. 21).

Le terme eugénisme fait peur. Les horreurs du siècle passé nous le rappellent. Il est cependant commode d'en faire porter le poids exclusif sur l'Allemagne nazie. Ce mot chimère (une de plus) est fait du préfixe grec,  $\varepsilon v$ , « bon », et de  $\gamma \acute{\epsilon} v \circ \zeta$ , « le clan, la famille », ou de  $\gamma \acute{\epsilon} v \circ \iota \omega$ , « venir dans l'existence, naître ». On doit ce néologisme à Francis GALTON.

<sup>&</sup>lt;sup>28</sup> Paul BENKIMOUN, « Un chercheur japonais autorisé à créer des embryons chimériques animalhumain », Le Monde, 2 août 2019.

<sup>&</sup>lt;sup>29</sup> Marie MESNIL. « Les chimères du droit : interdire les embryons chimériques », Revue semestrielle de droit animalier, 2023. hal-04028927.

Francis GALTON (1822-1911) était le cousin du naturaliste Charles DARWIN (1809-1882), l'auteur de *l'Origine des espèces* (1859). Au cours d'une conférence, GALTON en donne la définition : « l'eugénique (*eugenics*) est la science qui traite de toutes les influences qui améliorent les qualités innées d'une race ; aussi celles qui peuvent les développer à leur plus grand avantage »<sup>30</sup>. Il conclut son article par cette réflexion : « ce que la nature fait aveuglément, lentement et impitoyablement, l'Homme peut le faire avec prévoyance, rapidité, et bienveillance »<sup>31</sup>.

Eugénisme n'apparaît vraiment en français qu'après 1914. La Société Française d'Eugénique (et non d'eugénisme) est fondée en janvier 1913 avec Charles RICHET, prix Nobel de physiologie ou médecine. Elle prônait l'élimination des asilaires et celle des personnes handicapées... Alexis CARREL (Prix Nobel physiologie ou médecine 1912) n'en parlait pas moins dans son best-seller mondial l'*Homme cet inconnu*, récemment réédité.

Francis CRICK (prix Nobel de médecine en 1962) n'hésite pas à déclarer : « 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 droit à la vie »<sup>32</sup>.

La mise au point des techniques de procréation médicalement assistée, des techniques de dépistage prénatal par échographie ou par des tests génétiques de plus en plus sophistiqués permettent de diagnostiquer des maladies *in utero*.

L'exemple-type est le dépistage de la trisomie 21. Les dossiers sont présentés au Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN) qui regroupe un ensemble de professionnels qui se réunissent pour assurer le mieux possible les démarches de diagnostic prénatal, l'information des parents en termes de thérapeutique possible et de pronostic, la prise en charge de la grossesse et l'accueil de l'enfant à naître.

Malgré la qualité humaine des membres du CPDPN qui assurent avec diligence l'information et l'accompagnement des couples de parents, on peut avoir des doutes sur les capacités de ces derniers à discerner ce qu'il est mieux de faire dans le choc, le bouleversement que représente pour un jeune couple l'annonce de la venue d'un enfant porteur de handicap.

Le dépistage associé au diagnostic prénatal de la trisomie 21 aboutit à 95 % d'interruptions dites médicales de grossesse.

Il est légitime de s'interroger, sans juger qui que ce soit, sur les interruptions dites médicales de grossesses qui représentent de fait une rupture anthropologique dans l'histoire de la médecine : c'est la première fois dans son histoire que, pour éliminer une maladie, on élimine le malade.

Rappelons que la racine indo-européenne de médecine med signifie remettre de l'ordre...

De multiples études ont montré que l'information en amont était déficiente sur ce qu'étaient le dépistage, ses conséquences pratiques et ne respectait pas les conditions éthiques et règlementaires prévues<sup>33</sup>.

Les lois bioéthiques de 2004 ont permis de recourir au Diagnostic Pré Implantatoire (DPI) que L'INSERM a requalifié en « évaluation préimplantatoire de l'aptitude au

101a.
32 Cité dans André PICHOT, La société pure, Paris, Flammarion, coll. Champs Essais, 2000, p. 290.

<sup>&</sup>lt;sup>30</sup> Francis Galton, « Eugenics, its definition, scopes and aims », The American Journal of Sociology, vol. 10, n°1 (July 1904):1-25.

<sup>31</sup> Ihid

<sup>&</sup>lt;sup>33</sup> Romain FAVRE, « Is the non-respect of ethical principles by doctors during Down's syndrome screening by first-trimester ultrasound damaging to patient autonomy? », *Ultrasound Obstet Gynecol* 2009; 34: 25–32.

développement embryonnaire » (EPRADE)<sup>34</sup> pour en atténuer le caractère discriminant relevé par Jean-Yves NAU : « parce qu'il soulève, d'une façon nouvelle, la problématique de l'eugénisme, le DPI ne peut pas ne pas inquiéter, émouvoir, passionner »<sup>35</sup>.

Porteur de la maladie de MARFAN, le journaliste et essayiste Nicolas JOURNET interroge : « qu'en sera-t-il du DPI ? La présente loi bioéthique d'août 2004 en restreint la pratique aux maladies 'gravement invalidantes, à révélation tardive, et mettant prématurément en jeu le pronostic vital'. MARFAN en fera-t-il partie ? Est-ce à dire que les vies de LINCOLN, PAGANINI, RACHMANINOV, Marie STUART, et tant d'autres anonymes aussi alternativement superbes et médiocres que n'importe qui sur terre ont été ou sont inutiles ? Notre société ne veut plus affronter la mort, ne veut plus du hasard. Elle croit pouvoir contrôler son destin. Quitte à sombrer dans l'eugénisme, quitte à renouer avec le nazisme »<sup>36</sup>.

À côté de ce cri du cœur, Didier SICARD s'inquiète : « comment défendre un droit à l'inexistence ? La France construit pas à pas une politique de santé qui flirte de plus en plus avec l'eugénisme. Nous ne sommes pas très loin des impasses dans lesquelles on a commencé à s'engager à la fin du XIX° siècle pour faire dire à la science qui pouvait vivre et qui ne devait pas vivre »<sup>37</sup>.

On ne peut toutefois pas dire qu'il s'agit d'un eugénisme d'État puisque ces procédures ne sont pas imposées. Cependant, comme le remarque Jean-François MATTEI, « quand 95 personnes sur 100 font le choix individuel d'interrompre la grossesse d'un trisomique 21, la somme des choix individuels dessine une société eugénique » (*Le Figaro*, 17 novembre 2017). D'autres évoquent un eugénisme démocratique <sup>38</sup>, Jürgen HABERMAS décrit un eugénisme *libéral* dans un de ses ouvrages <sup>39</sup>, d'autres encore parlent? d'eugénisme *domestique*. Lorsqu'on ajoute un adjectif qualificatif à un substantif, on ajoute à la confusion.

### 4.4. La fin de vie

Les progrès de la médecine ont entraîné des excès sous la forme d'acharnement thérapeutique requalifié en obstination déraisonnable.

Ce qui veut dire qu'il y a aussi des obstinations raisonnables.

Cela n'a pas empêché, et cela n'empêche toujours pas, qu'il y ait des ratés dans l'accompagnement médical, matériel ou social des personnes atteintes de maladies chroniques, les personnes âgées.

Cela a conduit à élaborer tout un arsenal législatif (malheureusement toujours méconnu par les professions médicales et para-médicales) : la loi de 1999 sur les soins palliatifs, incantation non encore appliquée, la loi KOUCHNER de mars 2002, la loi LEONETTI d'avril 2005, la loi CLAEYS-LEONETTI de février 2016. Toute cette période a été émaillée d'affaires médiatiques soulignant des carences dans la gestion des situations médicales, la méconnaissance de la législation en vigueur.

Cela suscite des campagnes médiatiques par des associations comme l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, des dépôts de propositions de loi demandant la dépénalisation de l'euthanasie avec son produit dérivé, le suicide médicalement assisté.

<sup>&</sup>lt;sup>34</sup> Bernard Baertschi, *L'évaluation préimplantatoire de l'aptitude au développement embryonnaire (EPRADE)*. 2021.inserm-03268622.

<sup>&</sup>lt;sup>35</sup> Jean-Yves NAU, « Éthique et embryons humains », Le Monde, 3 février 2007.

<sup>&</sup>lt;sup>36</sup> Nicolas JOURNET, « Le droit de vivre, même avec un syndrome de Marfan », *Le Monde*, 20 février 2007.

<sup>&</sup>lt;sup>37</sup> Didier SICARD, « Le dépistage prénatal dérive-t-il vers l'eugénisme ? », *Le Monde*, 5 février 2007.

<sup>&</sup>lt;sup>38</sup> Jean-Yves NAUD, *Revue Médicale Suisse* – www.revmed.ch – 5 juin 2013.

<sup>&</sup>lt;sup>39</sup> Jürgen HABERMAS, *L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral*? Paris, Gallimard, NRF Essais, 2002.

La France a voulu, à l'initiative du président de la République instaurer un *modèle* français à la suite de l'avis 139 du CCNE de septembre 2022 qui, sous conditions, ouvrait la possibilité du suicide médicalement assisté et de l'euthanasie : « l'assistance au suicide nécessite l'intervention d'un médecin. Son rôle consiste, avant la prescription du produit létal, à confirmer que la personne est atteinte d'une pathologie grave et incurable, qui provoque des souffrances réfractaires, avec une demande réitérée d'assistance au suicide, que le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme.

[...] Les enjeux éthiques relevés [...] à propos de l'assistance au suicide valent, *a fortiori*, à propos de l'euthanasie, qui implique également l'existence d'une demande libre, éclairée, réitérée. Nous ne pouvons donc pas admettre l'administration ou l'injection d'un produit qui entraînerait la mort d'une personne qui n'en aurait pas fait la demande, même si la prolongation de sa vie peut sembler dénuée de sens »<sup>40</sup>.

Nous complétons ici la rupture anthropologique avec la tradition hippocratique que le serment d'HIPPOCRATE avait inscrite et gravée dans le marbre depuis 2500 ans : « je ne remettrai à personne du poison si on m'en fait la demande ni ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion et je ne remettrai à personne un pessaire abortif ».

Le CCNE conclut son avis en recommandant un débat national et la réunion d'une convention citoyenne sous l'égide du CESE qui avait lui-même pris parti en donnant en 2018 ses conclusions sur le sujet demandant la possibilité de l'euthanasie et le suicide assisté assimilés à des « derniers soins »<sup>41</sup>.

La convention citoyenne s'est réunie à la fin de l'année 2022 et pendant le premier trimestre 2023. La question posée était la suivante : « le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? »<sup>42</sup>.

Sur le fond, la question était oratoire : quelle loi répond à toutes les situations ? Avant Montesquieu et les juristes des Lumières, Thomas d'Aquin avait répondu : « le législateur, ne pouvant envisager tous les cas particuliers, rédige la loi en fonction de ce qui se présente le plus souvent, portant son intention sur l'utilité commune »<sup>43</sup>.

Dans la forme, la conférence s'est tenue au siège du CESE et organisée par lui. La première session de la conférence a été dédiée à ce qui se faisait dans les pays où le suicide assisté et/ou l'euthanasie étaient légalisés. Manière d'orienter d'emblée la réflexion ? Ce n'est qu'au cours des sessions suivantes que la situation française a été présentée.

Au total, la majorité s'est exprimée à plus de 95 % pour le développement des soins palliatifs et à 75 % pour l'extension sous conditions à « l'aide active à mourir ». Parmi ces derniers, la majorité est à la fois pour l'euthanasie et le suicide assisté mais les modalités diffèrent : suicide assisté avec exception d'euthanasie (28 %) ou indifféremment suicide assisté et euthanasie (40 %)

Cela a abouti à un projet de loi du gouvernement présenté par le président de la République lors d'un entretien aux journaux *La Croix* et *Libération* où il ne parle ni de suicide, ni de suicide assisté alors que c'est de cela qu'il s'agit en pratique et en langage commun. « Le terme que nous avons retenu est celui d'aide à mourir parce qu'il est simple et humain et qu'il définit bien ce dont il s'agit. Le terme d'euthanasie désigne le fait de mettre fin aux jours de quelqu'un, avec ou même sans son consentement, ce qui

-

<sup>40</sup> https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-09/Avis%20139%20Enjeux%20%C3%A9thiques%20relatifs%20aux%20situations%20de%20fin%20de%20vie%20-%20autonomie%20et%20solidarit%C3%A9.pdf.

Avis CESE 2018 <a href="https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2018/2018">https://www.lecese.fr/sites/default/files/documents/LettreSaisinePMConventionCitoyenneSurLaFindeVie.pdf.</a>
Avis CESE 2018 <a href="https://www.lecese.fr/sites/default/files/documents/LettreSaisinePMConventionCitoyenneSurLaFindeVie.pdf">https://www.lecese.fr/sites/default/files/documents/LettreSaisinePMConventionCitoyenneSurLaFindeVie.pdf</a>

<sup>&</sup>lt;sup>43</sup> Thomas d'Aquin, Somme Théologique, I-II, Q. 96, a.6. Le Cerf, Paris, 1984.

n'est évidemment pas le cas ici. Ce n'est pas non plus un *suicide assisté* qui correspond au choix libre et inconditionnel d'une personne de disposer de sa vie. Le nouveau cadre propose un chemin possible, dans une situation déterminée, avec des critères précis, où la décision médicale a son rôle à jouer »<sup>44</sup>.

Dans cette rhétorique, le *nov-langue* est en acte puisque ce qui correspond à l'euthanasie et au suicide assisté est requalifié et condensé en *aide à mourir* auquel sont ajoutés *des* soins palliatifs qui remplacent *les* soins palliatifs. Les soins palliatifs sont cantonnés dans un ensemble de *soins d'accompagnement*. Ils ne sont destinés qu'à *soulager la douleur et apaiser la souffrance psychique* (Titre I, art.1). Toujours au cours de cet entretien le président ajoute que *cette loi de fraternité permet de choisir le moindre mal quand la mort est déjà là*.

À propos de cette dernière phrase, je me permets de faire remarquer : La *fraternité* : C'est quand la chose manque qu'il faut y mettre le mot<sup>45</sup>. J'ai des difficultés à concevoir la fraternité qui consiste à fournir les moyens à une personne de se suicider ou, pire à lui « donner » la mort.

Si cette manipulation du langage est un exemple de ce que peut être le cynisme d'un homme politique, elle est aussi susceptible de nous rappeler parfois nos façons de faire où dire un mot (honneur dans la pièce de MONTHERLANT, fraternité dans le propos cité) permet de pallier son absence dans la réalité. Cela fait penser aux mots perroquets de Paul VALÉRY<sup>46</sup>.

- Le moindre mal: « politiquement, la faiblesse de l'argument du moindre mal a toujours été que ceux qui choisissent le moindre mal oublient très vite qu'ils ont choisi le mal »<sup>47</sup>, nous rappelle Hannah ARENDT.
- Enfin, *quand la mort est déjà là* : si la mort est déjà là, il n'est pas besoin de nouvelle loi. Elle existe déjà. C'est la loi Claeys-Leonetti de 2016. Il suffit *et* de la connaître *et* de vouloir l'appliquer.

Il n'y a pas besoin de nouvelle loi.

L'expression *aide à mourir* passée dans la bétonneuse sémantique regroupe, confond, amalgame en même temps soins palliatifs, euthanasie, suicide assisté. Elle ne doit pas faire oublier la réalité : « l'euthanasie ne complète pas l'accompagnement, elle le supprime. Elle ne succède pas aux soins palliatifs, elle les interrompt. Elle ne soulage pas le patient, elle l'élimine », comme le précise avec réalisme Jacques RICOT<sup>48</sup>.

Inutile de dire que les soignants et les professionnels des soins palliatifs ont réagi vivement<sup>49</sup> à l'annonce officielle de ce projet de loi. À la fin de l'année 2023, ils avaient été alertés par un document de travail préparatoire du projet de loi où était cité le secourisme à l'envers pour désigner le fait que si, après que la personne avait ingéré la « préparation létale », les médecins présents pouvaient compléter, je n'ose dire achever, le geste pour entraîner la mort. À cette occasion, un collectif regroupant 13 associations et 800 000 soignants avait publié un document affirmant que donner la mort directement n'était pas un soin<sup>50</sup>.

<sup>44 «</sup> Emmanuel Macron sur la fin de vie : avec ce projet de loi, on regarde la mort en face », La Croix, 10 mars 2024.

<sup>&</sup>lt;sup>45</sup> Henri de Montherlant, Théâtre, *La reine morte* II, 1, Paris, La Pléiade, Gallimard, 1072, p. 128.

<sup>&</sup>lt;sup>46</sup> Paul VALÉRY, *L'idée fixe*, Œuvres II, Paris, La Pléiade, Gallimard, 1960, p. 238.

<sup>&</sup>lt;sup>47</sup> Hannah Arendt, Responsabilité et jugement, Paris, Petite Bibliothèque Payot, 2005, p. 45.

<sup>&</sup>lt;sup>48</sup> Jacques RICOT, « La vie humaine et la médecine », Esprit, 8-9, août-septembre 2001 : 237-244.

<sup>49</sup> https://sfap.org/actualite/communique-du-11-mars-2024.

<sup>&</sup>lt;sup>50</sup> https://sfap.org/system/files/avis ethique commun - 160223.pdf.

## Pour conclure

Que devient l'exercice de notre liberté dans les situations souvent douloureuses telles que je les ai évoquées : interruptions volontaires de grossesse, fin de vie en passant par tous les problèmes liés à la procréation médicalement assistée, aux conséquences du dépistage prénatal etc... Quels sont les moyens d'exercer cette liberté, ce pouvoir de choisir entre des contraires ? Que veulent dire être autonome ou exprimer sa volonté dans ces circonstances ? La société, nos entourages, notre parcours de vie nous donnent-ils les moyens de discerner pour prendre une décision qui restera toujours difficile ?

Évaluer le caractère objectif d'un acte, c'est-à-dire ce qu'il est en vérité est une chose. Se permettre de juger les intentions, les circonstances qui ont amené une personne à le commettre en est une autre. Mais sachons nommer et assumer ce que nous faisons.

Je ne vais pas faire une dissertation sur la liberté ou l'autonomie mais citer encore VALÉRY: « la liberté est un de ces détestables mots qui ont plus de valeur que de sens, qui chantent plus qu'ils ne parlent, qui demandent plus qu'ils ne répondent; de ces mots qui ont fait tous les métiers, et desquels la mémoire est barbouillée de Théologie, de Métaphysique, de Morale et de Politique; mots très bons pour la controverse, la dialectique et l'éloquence; aussi propres aux analyses illusoires et aux subtilités infinies qu'aux fins de phrases qui déchaînent le tonnerre »<sup>51</sup>.

L'acception de ce terme dérive vers une vision anglo-saxonne dans la lignée du Leviathan de HOBBES (1651) où « un homme libre est celui qui, pour ces choses qu'il est capable de faire par sa force et par son intelligence, n'est pas empêché de faire ce qu'il a la volonté de faire »<sup>52</sup>. Ce que l'on retrouve dans la bible des libertariens, L'éthique de la liberté de Murray ROTHBARD.

Pour faire bref, à cette liberté est lié le consentement, qui amène au contrat interpersonnel; celui-ci, à son tour, tient lieu de loi, même si cela est susceptible d'altérer la dignité de la personne (cf., entre autres, l'exemple de l'exposition de la Vénus Hottentote ou les spectacles de lancer de nains).

VALÉRY nous fait revenir à la réalité de la vie, de nos choix : « le moraliste est un amateur difficile. Il lui faut des combats et même des chutes. Une morale sans déchirements, sans périls, sans troubles, sans remords, sans nausées, cela n'a pas de saveur. Le désagréable, le tourment, le labeur, le vent contraire, sont essentiels à la vie de cet art. Rien n'est simple. Il y a cependant une certaine pente marquée par les instincts et les besoins [...] »<sup>53</sup>.

Ce qu'Hannah ARENDT nous confirme en d'autres termes : « la 'bonne conscience' n'est en général que le fait des gens vraiment mauvais, tandis que seules les 'bonnes gens' sont capables d'avoir mauvaise conscience »<sup>54</sup>.

Pour terminer ce florilège sur les problèmes de l'éthique (ou de la morale) je citerai Jan Patočka qui a payé de sa vie ses convictions : « il faut quelque chose de fondamentalement non technique, non uniquement instrumental, il faut une éthique évidente par elle-même, non pas commandée par les circonstances, une morale inconditionnelle. [...] La morale n'est pas là pour faire fonctionner la société, mais tout simplement pour que l'homme soit l'homme. Ce n'est pas l'homme qui définit un ordre

<sup>&</sup>lt;sup>51</sup> Paul VALÉRY, Fluctuations sur la liberté dans Regards sur le monde actuel, Œuvres complètes II, Paris, La Pléiade, Gallimard, 1960, p. 951.

<sup>&</sup>lt;sup>52</sup> http://www.catallaxia.free.fr/Hobbes%20-%20leviathan.pdf chap XXI p. 184.

Paul VALÉRY, *Tel Quel I*, Œuvres complètes II, Paris, La Pléiade, Gallimard, 1960, p. 510-1.

<sup>&</sup>lt;sup>54</sup> Hannah ARENDT, *La vie de l'esprit*, Paris, coll. Quadrige, Payot, 1981, p. 22.

moral selon l'arbitraire de ses besoins, de ses souhaits, tendances et désirs, mais c'est au contraire la moralité qui définit l'homme »55.

<sup>55 «</sup> Ce qu'est la Charte 77 et ce qu'elle n'est pas. Pourquoi le droit est pour elle et toutes les calomnies et mesures de coercition seront impuissantes à l'ébranler » *Istina*, XXII, n° 2, avriljuin 1977: 197-201. Repris dans *Le Monde* 10/02/77: « Les États doivent se placer sous la souveraineté du sentiment moral ».