

Dans le cadre des débats à propos des lois de bioéthique

QUESTIONS SUR LA GENETIQUE

Jean-Michel Maldamé

L'Église doit-elle s'intéresser aux débats sur les prochaines lois de bioéthique ? Oui, pour la raison très simple : Jésus, le fondateur du christianisme, s'est manifesté tout au long de sa vie publique comme celui qui guérissait les malades – tant leur corps que leur esprit. Les guérisons opérées échappent à notre observation – nous n'avons pas le dossier médical des gens guéri, mais le fait est là : des aveugles ont retrouvé la vue, des paralysés ont retrouvé la capacité de marché, des lépreux ont été guéri... C'est un trait caractéristique du christianisme, puisque ni l'islam, ni le judaïsme, ni les religions bouddhiques n'ont ce fondement. Jésus a demandé à ses disciples de poursuivre cette voie. De fait l'institution médicale dont nous bénéficions dans les pays développés ont été fondée dans le sillage de cette activité. Les missions chrétiennes reposent sur un réseau d'enseignement et de soin. Un propos théologique sur les questions actuelles est donc tout à fait à sa place.

Attention cependant ! Le terme « Église » est souvent mal compris car réduit au clergé... non l'Église, peuple de Dieu, est constitué de tous les baptisés. Aussi dans le débat la parole des laïcs compétents est à prendre en compte – en l'occurrence les praticiens, les médecins, les scientifiques et les philosophes. Le point de vue de l'aide-soignante ou de l'infirmière qui accompagne les malades est aussi important que le propos du professeur de théologie... plus même.

Pour cette raison, le propos sur la bioéthique ne saurait être de style dogmatique. Il doit être enraciné dans la pratique et en ces domaines le dialogue de tous est nécessaire, d'autant qu'il s'agit non seulement des soignants, mais des malades. Les chrétiens ont une parole spécifique sur la manière de vivre et d'assumer la maladie et de faire face à la mort. Dans cet immense aventure, l'exposé qui suit entend prendre acte des connaissances scientifiques qui fondent la pratique de la médecine et ouvrent des perspectives nouvelles. En théologien je veux être, selon la parole du Christ, « comme le sage qui tire de son trésor du neuf et de l'ancien ».

1. Philosophie

1.1. Le génome

La notion de gène a été introduite dans les sciences de la vie pour comprendre l'hérédité. Puisqu'il s'agit de l'Église, je rappellerai que c'est un religieux tchèque, George Mendel, professeur dans une Ecole de haut niveau de l'Autriche-Hongrie au XIX^e siècle qui, le premier, a conduit une étude systématique (observer, classer, mesurer, analyser, établir de lois...). Ces premières notions ont été développées ; la notion de gène a été élaborée de manière très stricte et sont étudiées surtout depuis que l'on sait et continue de l'être. En particulier depuis que l'analyse du génome a été faite et qu'elle se prolonge de manière spectaculaire. Ces connaissances n'ouvrent pas seulement la porte à une meilleure

connaissance du comportement des vivants, mais à une compréhension de la constitution même du sujet humain. La connaissance concerne donc la dignité fondatrice de l'humain. C'est là une question nouvelle. Elle a des conséquences pratiques depuis que l'on sait intervenir à l'intime d'un génome : reconnaître la fonction d'un gène et voir sa position dans le génome. Ce savoir théorique a des conséquences pratiques : pouvoir agir sur un gène : le supprimer s'il est néfaste, le traiter ou le remplacer. Sur ce point, les travaux se développent très rapidement.

Un gène ou un ensemble de gènes ont pour fonction de produire les protéines, les éléments qui constituent le corps humain. Ainsi agir sur le génome touche là au fondement même de la vie et pour cette raison, la génétique n'est pas une discipline biologique ou médicale secondaire dans les débats de société. La génétique agit sur la formation de l'organisme, sur le corps et donc elle touche donc au fondement de la dignité humaine. Ce dont j'ai le souci dans cette conférence.

La question se pose alors : la dignité humaine se réduit-elle à ce qui est produit par les gènes ? Sur ce point, en philosophe je pense qu'il est important de tracer une voie exigeante et ce à l'encontre de la pensée dominante.

1.2. Philosophie de la nature

L'opinion dominante dans la pensée actuelle (très présente dans le monde scientifique) trouve son expression dans deux ouvrages qui m'ont beaucoup éclairé par le développement de leurs convictions centrées sur deux concepts qui dominent la formation universitaire : la naturalisation et l'exception humaine.

Dans le premier¹, le terme de naturalisation est construit par opposition à la philosophie et à la pédagogie qui classe les connaissances en deux parts séparées : les sciences et les lettres, les premières s'occuperaient de ce qui est matériel, les autres de ce qui est spirituel ou moral. Naturaliser c'est faire entrer tous les savoirs humains, théoriques ou pratiques, dans la méthode des sciences de la nature fondées sur l'expérimentation et la vérification. Les réalisations culturelles n'échappent pas à ces exigences qui donnent un sens plus large à la notion de nature. Ma question est alors, cette procédure permet-elle de dire vraiment ce qui fait la dignité des humains ? Dans le même esprit, le second entend réduire la notion « d'exception humaine² ». L'être humain est un vivant parmi les autres pris dans le même dynamisme représenté par l'arbre des vivants qui visualise les résultats des études conduites dans le cadre de la théorie synthétique de l'évolution explicitée sur la conviction de la continuité de la spéciation. Les domaines scientifiques qui enracinent ces développements philosophiques sont les neurosciences et la génétique. Dans leurs études, elles montrent les fonctionnements du vivant et ne voit la spécificité humaine comme une manière toute particulière de mettre en œuvre ce qui est partagé par les autres vivants. La singularité humaine est réduite à un accomplissement plus subtil de ce que font les autres vivants. Cet accomplissement est à la fois plus large et plus fragile, mais il est de même nature. Ce réductionnisme est à la source de toutes les difficultés actuelles en médecine ; les questions

¹ Daniel ANDLER, *La silhouette de l'humain. Quelle place pour le naturalisme dans le monde d'aujourd'hui ?*, NRF Essais, Paris, Gallimard, 2016.

² Jean-Marie SCHAEFFER, *La Fin de l'exception humaine*, Paris, Gallimard, 2008.

viennent de ce qu'en philosophie il faut appeler « réductionnisme ». La pratique médicale ne peut les esquiver.

1.3. La dignité humaine

Le débat concerne donc la spécificité humaine. Si la connaissance du génome et de son rôle ne cesse de progresser, sa qualité ne justifie pas le réductionnisme que je viens de situer. Sans mettre en cause la valeur de ces connaissances, il me semble important de reconnaître que leur valeur vient de l'application de la méthode scientifique qui est une manière particulière de considérer la réalité étudiée. Il faut être naïf ou infatué de soi-même pour penser que cette méthode exclut toute autre approche.

Sur ce point, il y a une confusion grave dans la mentalité commune. On imagine que les diverses approches de l'être humain (ou de tout autre domaine du savoir) se fait par une sorte de compartimentage de son objet : le chimiste étudierait les atomes, les pharmaciens les molécules, le biologiste les cellules, le spécialiste des os le squelette, le spécialiste du foie la digestion et l'assimilation... chacun définissant un territoire ou un domaine. Chacun selon sa spécialité. C'est là une erreur ! En effet toute étude doit envisager l'ensemble. Chaque spécialiste se distingue des autres non par la partie qu'il étudie, mais par sa manière de regarder l'ensemble. Il faut donc prendre en compte le tout de l'être humain en relevant que les différences ne viennent pas d'un compartimentage mais d'une manière de voir, d'étudier et de construire un savoir structuré.

Un esprit scientifique lucide ne peut pas dire, j'étudie le génome et cela me donnera une réponse définitive sur toutes les questions abordée par la génétique... mais j'étudie le génome et mon étude doit être une parmi d'autres pour comprendre l'être vivant et donc tout particulièrement l'être humain. Non pas l'étude d'une partie, mais de tout ce qui concerne sa formation au sens premier du mot : tout ! Tout, vu selon un certain regard ; il est clair que ce tout est aussi étudié selon d'autres regards qui ont leur spécificité.

Reconnaître la spécificité de son regard a pour effet de ne pas réduire le sujet étudié à être un « objet de science ». Cela permet de reconnaître à l'être humain sa dignité, cela par un autre regard. Quel regard ? Plusieurs sont possibles : celui du philosophe, celui des sciences humaines, celui du médecin généraliste, celui du croyant, celui de l'amour...

Sur ce point, je relève une remarque significative du Comité Consultatif d'Ethique, du 15 décembre 1986 à propos de l'embryon. On lit : « Le Comité maintient que c'est dès la fécondation que le principe du respect de l'être humain en devenir doit être posé. Sans se prononcer sur les fondements ultimes de la personne, mais dans le respect de la diversité des options métaphysiques ou philosophiques. Le Comité estime que le fondement et la mesure du respect dû à l'embryon peuvent être argumentés en raison ». Parfait ? Ce texte est révélateur d'une certaine philosophie qu'il faut relever car elle domine les débats actuels. Elle se situe hors de toute perspective métaphysique au sens premier et classique du terme ; elle tient à distance toute référence à Dieu. Elle se situe au plan humaniste du respect de la personne humaine (qui n'est pas définie car il faudrait pour cela reconnaître que seule la métaphysique est compétente). La déclaration prend acte de la diversité des opinions et fait ainsi entendre que ce sont là des « opinions », et donc qu'il n'y a pas de certitude, faute de

fondement assuré. Par contre est assuré à ses yeux ce qui vient de la « raison ». Le contexte est clair : seule la science, en ses parties et des domaines, fait autorité. Le propos atteste donc que seul ce qui repose sur la science fait autorité.

Ce constat me conduit à m'interroger sur le bienfondé d'avoir recours à la loi. Quelle est la fonction de la loi ? Est-ce à la loi de donner une définition de la dignité de la personne ? Ne faut-il pas reconnaître que le législateur reçoit la notion de dignité de la philosophie. D'où la difficulté du débat public actuel : faire comme si une consultation sur les questions médicales pouvait pallier la carence de considération philosophique pour donner une définition de la dignité humaine. Si la loi doit participer à la mise en œuvre du respect de la dignité humaine, elle ne peut prétendre avoir la compétence pour la fonder.

La loi doit définir ses droits et ses devoirs ; elle doit marquer les limites du pouvoir d'un tiers sur le sujet (*habeas corpus* disent les Anglais) ; elle doit marquer les droits et les devoirs des médecins, des soignants, des autorités. Elle doit donc prendre en compte les questions venues de la génétique, mais elle ne saurait dispenser d'un débat sur les fondements et pour cela il me faut considérer ce qui me semble le plus profond des questions venues de la génétique, le regard sur l'avenir.

2. Génétique et médecine prédictive

Le génome préside à la formation de l'être humain. Une observation bien connue, surtout par ceux qui étudient l'évolution des espèces, est que les gènes ne sont pas tous actifs de la même manière. Si on peut dire que le génome est actif, les généticiens constatent que les tous les gènes ne s'expriment pas. Le verbe « s'exprimer » mérite attention, car il attribue un statut particulier propre à l'ouverture du vivant sur la nouveauté. L'étude scientifique montre que l'expression des gènes n'est pas régie par des lois déterministes, mais qu'il y a des incertitudes et que le langage de la science est celui des probabilités. Dans le monde biologique rien n'est déterminé infailliblement. Cela est manifeste par la situation des jumeaux. Ils ont le même patrimoine génétique, mais ils ne se confondent pas.

Les médecins le savent bien ; quand ils parlent de l'évolution d'une maladie à un patient ou à sa famille, ils sont très circonspects ! L'avenir n'est pas écrit d'avance de manière certaine. Le regard sur le futur est un regard qui laisse place à de l'imprévu.

2.1. Médecine prédictive

Le gène joue un rôle fondamental pour la médecine prédictive. Le terme « prédictif » dit bien la responsabilité de celui qui juge de l'avenir, qui reste toujours ouvert.

Ma lecture des textes médicaux m'a conduit à distinguer entre deux termes « préventif » et « prédictif ». La médecine prédictive concerne l'annonce d'un événement pathologique pouvant survenir à un individu bien portant. Cela par dépistage. La médecine préventive est la mise en place des mesures et éventuellement d'une thérapie pour éviter ou du moins atténuer la maladie ou retarder son apparition.

La médecine prédictive se base sur l'identification d'un marqueur de prédisposition à une maladie. Ce marqueur est identifié par des techniques de biologie moléculaire ou par des analyses biologiques. Cela concerne les personnes susceptibles de développer la maladie, les

futurs parents pour les risques de transmission, les embryons ou fœtus dans le cadre d'un diagnostic prénatal. Dans cette procédure, il faut tenir compte de trois éléments : 1. Les personnes susceptibles de développer la maladie, 2. Clarifier les incertitudes pour une qualité de résultats, 3. Un consentement éclairé. La médecine prédictive est une part importante des soucis de santé selon l'adage « mieux vaut prévenir que guérir ».

2.2. Prendre une décision

La médecine prédictive se situe donc devant un inconnu irréductible – il pourra se déplacer, mais il ne sera jamais supprimé. Il faut donc mettre en balance les avantages et les inconvénients.

Les limites actuelles sont claires : les marqueurs ne sont pas tous connus et un seul marqueur ne suffit pas. Il y a des informations mal situées : elles sont du l'ordre du probable pas de l'ordre du prévisible.

La médecine prédictive apporte des bénéfices. D'abord, augmenter l'espérance de vie en anticipant sur le développement de pathologies graves ; ensuite, donner à chacun une connaissance sur sa propre vie et permettre de décider dans des situations confuses.

Les risques sont liés à des limites du savoir³. Le manque de précision est source d'illusions ou de paniques infondées. Il y a aussi des angoisses et des incompréhensions face à ce qui est probable. Les connaissances médicales peuvent être utilisées contre le malade (discriminations d'embauche, assurances, crises familiales...).

Dans ce contexte, il est clair que la prise de décision est difficile. En effet, la décision doit considérer plusieurs éléments sans les confondre. La difficulté est grande parce que les éléments ne sont pas tous du même ordre. La santé est plus que le bon fonctionnement des organes. La santé médicale n'est pas le tout de la vie. Il y a aussi le projet de vie personnelle, les relations.

On le voit sur la question des enfants. Un argument très employé est celui du « droit à l'enfant » ; l'expression est celui d'un désir de paternité ou de maternité. Mais ce n'est qu'un élément dans la prise de décision. Il faut tenir compte du fait qu'un enfant doit vivre sa propre vie pour lui-même et pas pour satisfaire un désir parental.

La prise de décision ne peut se limiter à un seul point : la qualité médicale ne suffit pas à définir les droits et les devoirs. Il faut s'interroger sur les raisons de vivre et la qualité de la vie : donc sur la dignité humaine. Or cette conception de la dignité repose sur une certaine représentation de la réalité.

2.3. Quel eugénisme ?

La médecine prédictive ne se limite pas à faire un bilan de la santé probable ou de donner des informations pour une conduite qui évite les faiblesses et contrebalance les carences. Elle s'inscrit sur un projet de société. Nous abordons la question de l'eugénisme.

Le terme français eugénisme vient du grec. Il commence par le préfixe « eu » qui dit le bonheur. Le terme désigne le désir d'une heureuse mise au monde des enfants et de leur santé.

³ Exemple donné par un généticien, le Dr Georges Bourouillou sur les incertitudes des examens « biotechniques » : « la découverte in utero, par échographie fœtale, de l'absence de corps calleux chez l'embryon conduit pratiquement inéluctablement à une demande d'*img* alors même que l'on sait que 10 % des sujets normaux peuvent en être dépourvu également et vivre NORMALEMENT ».

Il exprime un désir universel : vouloir des enfants en bonne santé, des familles où tout le monde est en bonne santé corporelle ou mentale, des sociétés harmonieuses sans maladies, sans épidémies, sans personnes à prendre en charge. La question de l'eugénisme est donc celle de la société : le vouloir de la société pour que tous ses membres aient les éléments d'une vie heureuse.

Dans le discours médiatique, il est convenu de dénoncer les méfaits commis par les États totalitaires du XX^e siècle (Allemagne nazi, Japon impérial, URSS...) qui ont éliminé systématiquement les malades mentaux et les handicapés. On oublie que ce sont les sociétés libérales (USA, pays scandinaves...) qui l'ont pratiqué avant eux et ensuite. Dans ce contexte, il n'est pas facile d'entendre le terme dans son sens premier : le bonheur de la vie donnée dans le bien et surtout de ne pas l'utiliser pour un dessein pervers.

Par rapport à ce qui advint au XX^e siècle, la question se pose à frais nouveaux compte-tenu des progrès en matière de génétique. Il est clair que la médecine prédictive peut participer à la réalisation du désir de l'eugénisme. Celle-ci permet d'avoir connaissance d'éléments jusque-là inaccessibles à la source de nombreux handicaps ou fragilités. La question est de savoir que faire sur la base de ces connaissances. La médecine prédictive peut dépasser les limites de sa fonction préventive pour être au service d'une régulation sociale dont le critère n'est plus la pureté de la race, la force pour dominer la nature et fonder des empires, mais les critères économiques : écarter ce dont la prise en charge excède les moyens actuels ou compromet les équilibres budgétaires et leur prévision.

La difficulté est donc d'accorder le bien des personnes individuelles avec la société. La question est de savoir quel est le bien ? Est-ce que la définition économique qui domine notre pensée politique suffit à résoudre ces questions ?

Nous sommes donc renvoyés à la question de la dignité : l'être humain n'est pas réduit à une fonction – si noble soit-elle. Si tout dans la vie humaine est lié à l'économie, l'économie ne permet pas de reconnaître toute la dignité de l'être humain. On peut attendre du législateur, qu'il invite les autorités économiques à ne pas réduire l'humain à l'économie, mais à le considérer en tant que citoyen, sujets de droits et de devoirs.

La question de la loi est que les sociétés libérales et les États démocratiques ont les moyens de mettre en œuvre ce qui était jadis pratiqué dans les familles, dans les villages ou dans les villes et qui étaient des secrets qui portaient un fruit de malheur de génération en générations. La question est alors de voir comment l'individu est pris en compte par la société. .

3. Juger du bien et du mal

La médecine se donne pour but de soigner. Ce but n'est pas simple, car la pratique médicale ne cesse de changer, en particulier en raison de la puissance des moyens techniques. Sur ce point nous bénéficions d'un immense progrès dans la qualité qui est de puissance et de finesse dans l'action thérapeutique. Il s'agit alors non pas du savoir, mais de la technique. La question est donc de savoir ce qu'il en est de la technique dans la pratique médicale. Le point de départ de la réflexion est clairement énoncé par Didier SICARD, qui écrit sans ambages : « Il est étrange que, dans un siècle en apparence aussi matérialiste, aussi centré sur le corps

comme seule source et référence à la jouissance, il y ait simultanément un tel transfert sur la virtualité. Virtualité dont témoigne, sur le plan de la médecine, l'irruption de plus en plus exclusive des images et des chiffres ; ce qui surgit alors dans l'espace du réel, ce n'est plus le corps dans sa violence relationnelle, son dépouillement, sa misère, ce sont des chiffres et des images numérisées. Images qui parlent du corps en le censurant, puisque la plainte n'est plus recevable tant qu'elle n'a pas de traduction objective technique. Ainsi les échographies, les scanners, les endoscopies, les scintigraphies, les dopplers ont-ils confisqué la relation soignante à leur profit. Tandis que le corps sensuel, le corps temple de la consommation la plus effrénée, le corps modélisable, a recours à des normes encensées de performance accrue qui seules donnent droit de cité, le corps souffrant, lui, est de plus en plus transféré sur des écrans scintillants⁴ ».

Faut-il faire le procès de la technique ? Ce serait hypocrite car chacun demande toujours le meilleur et le plus performant pour soi et pour les siens. La question est celle de l'usage des moyens techniques.

3.1. Le système technicien

Il est clair, à mes yeux, que tout objet technique et tout système d'action dont le but est la production d'une œuvre ou la mise en place d'une série d'actes n'a pas comme tel de caractère moral. On peut parler de bien ou de mal au plan de la réalisation. Il y a en ce sens du bon et du mauvais du point de vue de la réalisation : précision de la mesure, qualité de l'analyse biologique, justesse de l'intervention chirurgicale. Dans cet ordre opérationnel (pour ne pas dire opératoire) il est clair que les notions de bien ou de mal sont de l'ordre de l'action pour elle-même.

Le jugement moral n'est pas de cet ordre. Un crime parfait est parfait comme crime qui atteste l'intelligence du criminel, mais cette perfection n'enlève rien au fait que comme acte criminel il soit répréhensible. L'acte médical doit donc être jugé au plan éthique ou moral sur d'autres critères que la seule perfection technique. Or sur ce point, il y a dans notre culture une grave confusion qu'il faut dénoncer. Cette confusion repose sur ce que dénonce l'expression de Jacques Ellul parlant du « système technicien ». Dans *Le Système technicien*, J. Ellul montre que la technologie ne se réduit pas à la mise en place d'outils de plus en plus précis ou puissants, mais qu'elle constitue un système, au sens scientifique du terme. La technique engendre la technique ; elle appelle à une reprise de ses réalisations ; cet enchaînement a valeur de légitimation en raison de la perfection et du côté spectaculaire des réalisations. La technique se légitime elle-même et ainsi naît une réelle aliénation, car elle donne à la technique d'être sa propre fin.

Il en résulte une « mentalité technicienne » et qui s'auto légitime par des principes: 1° D'abord, une maxime : « Puisqu'on peut le faire, on doit le faire ». La fascination de la puissance a entraîné le passage au sentiment d'un devoir. 2° Ensuite la concentration du pouvoir et ses risques. La technique est mise en œuvre dans un système de production très hiérarchisé et très spécialisé. Les grands ensembles (États ou groupes industriels mondiaux)

⁴ Didier SICARD, *La Médecine sans le corps*. Une nouvelle réflexion éthique, Paris, Plon, 2002 p. 9.

ne considèrent que leur souci de croissance et de développement. 3° Le nihilisme de la pensée technique est le fait que le succès immédiat est considéré comme le but ultime. La finalité étant devenue obscure, le moyen lui-même devient obscur⁵. 4° Enfin l'être humain est objet de la technique. Cela se voit clairement pour ce qui concerne la génétique qui entend choisir les voies qui correspondent aux normes imposées (souvent inconsciemment) du système technicien.

Ces quatre points permettent de voir une perte de finalité, en ce sens que la finalité est devenue interne au système technicien, sans autre horizon. Pour cette raison, le discours humaniste est écarté. L'horizon de la vie n'est plus la science (connaissance désintéressée), elle n'est plus l'efficacité de l'action, mais l'affirmation humaine de sa puissance sur les éléments du monde. C'est là une raison de dénoncer les illusions que la référence au progrès peut cacher. L'illusion est que la technologie s'érige en « main invisible » qui régit le monde en présentant la séduction de sa puissance sous le biais de la rationalité. C'est un oubli que le jugement moral implique donc l'engagement de la personne dans son acte. La nature du soin en dépend.

3.2. Une médecine qui soigne

Contre le fait que la puissance, voire la performance, de la technique est présentée comme la légitimité de l'action médicale, il faut considérer la nature de l'acte médical. S'il suppose des compétences, il demande d'abord des qualités humaines – celles qui sont présentes dans le Serment d'Hippocrate. Dans ce texte ancien qui a été promu par l'Église catholique, la relation patient-médecin ne relève pas du modèle de contrat ; la relation entre le médecin et le malade relève du pacte. Or dans un pacte, la collaboration est moins le résultat d'un échange de services que d'une entente qui est elle-même le fruit d'un dialogue ininterrompu et de décisions négociables. En outre, le pacte médical a ceci de particulier qu'il est marqué par une certaine dissymétrie : alors que le médecin est en bonne santé et possède la compétence, voire le pouvoir que lui confère la maîtrise du vocabulaire et des pratiques médicales, le malade est un homme qui souffre et s'en remet à un autre pour guérir. Cette dissymétrie fait basculer la responsabilité du côté de celui qui prend en charge une personne vulnérable qui s'est adressée à lui en appelant à l'aide. Il y a un déséquilibre qui fait que la relation est fondée sur la confidentialité et la confiance. Ce constat opère un renversement de perspective par rapport aux exigences d'efficacité du système technicien. Le renversement repose sur la dépossession de la souveraineté du moi au profit de la responsabilité pour autrui.

Pour le dire, il importe de voir ce que signifie le mot traditionnel de « patient » utilisé pour nommer le malade. La notion vient du latin qui signifie la souffrance, mais plus radicalement, la passivité au sens de ce dont on n'a pas la maîtrise. Ainsi la reconnaissance de l'être humain privilégie la « sensibilité ». La pratique médicale s'y confronte. Le soin est alors une valeur fondamentale de l'humanité : le point révélateur de l'éthique.

⁵ « Nous avons appris à répondre à la question comment ? Nous ne sommes plus capables de répondre en vue de quoi ? Nous avons accumulé un vaste arsenal de moyens d'action, mais nous ne pouvons même plus nous dire à nous-mêmes à quel usage nous allons destiner ces moyens » (cité par Jean LADRIERE, *La Science, le monde et la foi*, p. 92).

3.3. Juger dans la singularité

De ce qui a été dit sur la place de la technique, il résulte que la décision juste suppose une qualité personnelle du soignant : la vertu qui est à la fois l'excellence du jugement et la rectitude morale. La médecine est un art et non une science ou un sentiment.

L'acte médical repose sur un jugement : le bien à faire. Or un jugement requiert des qualités personnelles de jugement. Le jugement suppose la science, l'analyse, mais il conduit à une prise en compte de la singularité de l'être humain. Non pas la notion abstraite d'humanité, mais l'être humain dans la singularité de sa vie et de son histoire.

Or cette situation est très délicate, car comme le dit la philosophe disciple d'Emmanuel Levinas, Corinne Pelluchon : « Le contact avec l'autre n'est pas seulement une ouverture, mais une exposition à l'autre, une expérience qui, au lieu de ramener le soignant à sa propre mort, le renvoie à l'infini de sa responsabilité qui est une responsabilité pour l'autre.⁶ » Cette responsabilité est inscrite de manière particulière dans les études qui relèvent de la génétique.

Or la singularité est comme telle irréductible. Aussi aucune loi ne remplacera la sollicitude qui est attention à la singularité de celui qui est l'objet des soins médicaux.

Parler de singularité n'est pas facile, car bien des gens pensent que la singularité est réduite à l'aspect matériel. C'est oublier que le corps humain n'est pas réduit à être un « amas de cellule » ; il est la présence de l'esprit.

Sur ce point, je constate que les débats éthiques sont faussés par le fait que l'on ne prend jamais en compte ce qui est dit « depuis qu'il y a des hommes et qui pensent » : l'être humain est humain par ce qu'il convient d'appeler son âme. Faute d'avoir recours à cette notion fondamentale pour dire le vivant, aujourd'hui l'anthropologie se laisse enfermer dans le primat de l'efficacité et de la performance technique. Elle se trouve démunie face à la présence de la maladie, du handicap et de la mort.

Ainsi un être humain n'est pas réduit à ce qu'exprime son génome ; il est humain par ce qui fait son unité irréductible aux éléments constitutifs. L'embryon humain est humain par ce qui le constitue biologiquement, mais aussi par son origine et par sa fin. Sur ce point, l'éthique immanente à notre système technique est trop étroite. L'ouverture de la foi apporte des éléments dont l'absence montre qu'ils sont indispensables à notre avenir.

Pour finir

Les débats sont actuellement liés à la mise en examen de projets de loi. Pour ma part, je pense que le souci de la loi demande à être critiqué. J'ai noté que la loi civile n'a pas pour fonction de trancher les questions métaphysiques, comme celle de l'identité humaine. Elle a pour fonction de réguler la vie de la société.

Il est bon qu'il y ait une loi pour définir les droits et les devoirs. La loi doit défendre la justice : protéger les plus faibles contre la domination des plus forts – et tout particulièrement les grands pouvoirs financiers et économiques qui président au marché. La loi doit donc veiller à la qualité du système de santé. Mais elle ne peut définir ce qui doit être fait dans les

⁶ *L'Autonomie brisée*. Bioéthique et philosophie, Paris, PUF, 2009, p. 285.

conditions singulières de l'acte médical dont le but est le soin. La prévention et la prévision doivent s'inscrire dans cette perspective.

Le fait que le soin est un acte singulier en lien avec un patient unique a deux conséquences : d'abord le niveau de connaissance et de formation des soignants (du médecin à l'aide-soignant), mais aussi la formation du jugement. Cela suppose que l'on soit au clair sur les motivations. Sur ce point, la tradition chrétienne est riche et forte de son expérience. Elle reçoit cela de sa source : l'Esprit de charité et l'attitude de Jésus qui s'est manifesté par ses actions de guérison et son attention aux plus pauvres.

Jean-Michel Maldamé

8 mars 2018

Note critique pour dire que rien n'est nouveau sous le soleil.

Paul Valéry a écrit : « La valeur du médecin diminue en raison directe des moyens d'investigation que lui donne la technique physico-biologique. Plus en dispose-t-il, plus s'efface-t-il devant eux et renonce-t-il facilement à observer et à réfléchir... Le malade de l'avenir est une collection de fiches, de graphiques, de nombres et d'enregistrements divers. Un automate sera le médecin de l'avenir, qui sans aucune pensée, déduira de ces données un classement et un traitement » (Paul VALÉRY, *Cahiers*, XXVI, Bibliothèque de la Pléiade, p. 738). Et encore : « Soigner. Donner des soins, c'est aussi une politique. Cela peut être fait avec une rigueur dont la douceur est l'enveloppe essentielle. Une attention exquise à la vie que l'on veille et surveille. Une précision constante. Une sorte d'élégance dans les actes, une présence et une légèreté, une prévision et une sorte de perception très éveillée qui observe les moindres signes. C'est une sorte d'œuvre, de poème (qui n'a jamais été écrit), que la sollicitude intelligente compose » (Paul VALÉRY, *Œuvres*, t. I, Bibliothèque de la Pléiade, p. 322).