

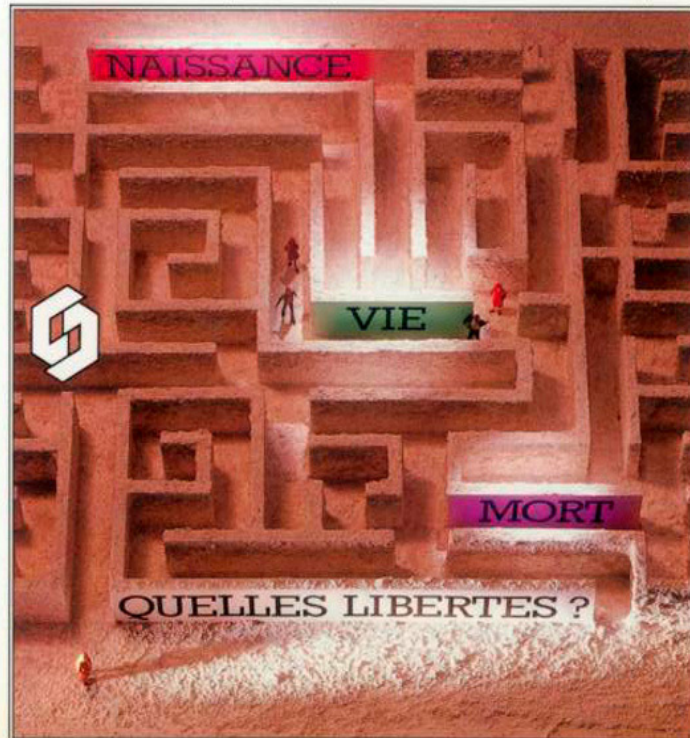
Centre d'action laïque

laïcité

# LA PENSÉE ET LES HOMMES



Publication de philosophie et de morale laïques



Editions de l'Université de Bruxelles



# Laïcité

## **La Pensée et les Hommes,**

publication de philosophie et de morale laïque, fait paraître trois dossiers par an, dans la collection « laïcité ».

## **Comité de rédaction et de programmation :**

Roger CHIF, Paul DANBLON, Georges GORIÉLY, Guy HAARSCHER, Hervé HASQUIN, Annie KESTELYN, Nicole ROSEL, Robert STEENHOUT, Georges SYLIN, Marthe VAN DE MEULEBROEKE, Georges VAN HOUT et Jacques LEMAIRE, Rédacteur en chef

La correspondance destinée à la rédaction de  
**La Pensée et les Hommes** sera adressée à

M. Jacques LEMAIRE, CP 175  
Université libre de Bruxelles  
50, avenue Franklin Roosevelt- 1050 BRUXELLES

Toute demande de renseignement concernant l'abonnement est à faire parvenir à

Anne BARTIER  
Éditions de l'Université de Bruxelles  
Avenue Paul Héger, 26 – 1050 Bruxelles

Le montant de l'abonnement pour l'exercice 1985-1986 s'élève à 500 FB, à verser au numéro de compte 000-0047663-36.

Les volumes de la série peuvent être acquis séparément aux Éditions de l'Université de Bruxelles.

Publié grâce au concours de  
la Commission française  
de l'Agglomération de Bruxelles  
et de l'Université libre de Bruxelles

Centre d'Action laïque

Laïcité

LA PENSÉE  
ET LES HOMMES

29<sup>e</sup> année. Nouvelle série, 3.

**Naissance, vie,  
mort :  
quelles libertés ?**

Dossier édité par Jacques LEMAIRE

1986

Éditions de l'Université de Bruxelles



# Avant-propos

Jacques LEMAIRE

Rédacteur en chef de *La Pensée et les Hommes*

À l'heure où les hommes commencent à maîtriser les mécanismes de l'hérédité, à contrôler les effets de la souffrance, à procéder à de périlleuses transplantations d'organes, à provoquer des processus extraordinaires de reproduction humaine, à l'heure où le médecin jouit de techniques sophistiquées pour assurer la prolongation de la vie ou pour en assurer l'achèvement dans la dignité, les règles morales sur lesquelles continue à vivre notre société paraissent inadéquates. Aussi, pour accomplir pleinement sa mission de réflexion et d'information laïques, *La Pensée et les Hommes* se devait d'apporter des linéaments de réponse aux questions essentielles que se posent nos contemporains au sujet de cette évolution.

Notre association, qui a pour mission principale de répandre le message de la laïcité par les grands canaux médiatiques, souhaitait aborder, selon des voies qui lui sont moins familières, les interrogations suscitées par l'avancement spectaculaire de l'art médical. Elle projetait d'organiser un grand colloque, ouvert à tous, qui aurait en même temps permis aux participants d'intervenir dans les débats (modalité de contact impossible à réaliser à la radio et à la télévision) et aux amis que nous comptons de concrétiser par leur présence leur soutien à notre action.

Grâce à l'appui de l'*Extension de l'Université libre de Bruxelles* et de l'*Union des Anciens Étudiants de l'Université libre de Bruxelles*, dont les responsables se sont dépensés sans compter pour régler les mille et une difficultés pratiques qu'entraîne la mise sur pied de toute réunion de ce genre, le colloque que nous imaginions a pu avoir lieu. Il s'est déroulé les vendredi 29 et samedi 30 novembre 1985 dans la grande salle de la Maison de la Culture de Namur. Placé sous le générique *Naissance, vie, mort : quelles libertés ?*, qui est aussi le titre du présent dossier, il a ambitionné de fournir, dans un contexte pluraliste, des réponses claires et concrètes aux problèmes médicaux, juridiques et philosophico-éthiques soulevés par les progrès fabuleux accomplis depuis quelque vingt ans dans les domaines de la biologie, de la biochimie et, surtout, de la technologie médicale.

Le numéro de *La Pensée et les Hommes* que vous tenez entre les mains comprend les textes des diverses communications prononcées à l'occasion du « colloque de Namur ». Il se veut une sorte d'« état de la question » très général sur les possibilités techniques de la médecine d'aujourd'hui et une mise au point plus particulière sur les obstacles juridiques et moraux qui ralentissent l'évolution des mentalités ou l'adaptation des lois au regard de la formidable avancée des connaissances et des pratiques scientifiques.

Avec une rigueur exemplaire, les juristes, les hommes de science et les médecins conviés à parler à notre réunion ont souligné les difficultés d'harmoniser les textes législatifs aux réalités médicales vécues : avec une honnêteté d'esprit et une émotion que le public a vivement ressenties, ils ont mis en évidence les préoccupations éthiques qui jalonnent l'exercice quotidien de la médecine et que notre société doit s'atteler à résoudre.

Aux philosophes et aux moralistes revenait une tâche difficile, puisque laïques et chrétiens adoptent dans de nombreux cas sur les sujets considérés des attitudes divergentes ou contradictoires. Aussi, il nous a paru très important de donner à des représentants des milieux catholiques l'occasion d'exposer leurs vues. Ceux-ci se sont exprimés en toute liberté, et leurs propos ont été écoutés et compris.

Il eût été impensable qu'en l'espace de quelques heures les interprètes de courants spirituels aussi traditionnellement opposés que le catholicisme et la laïcité aboutissent à un parfait consensus. Toutefois, pour l'observateur attentif, des rencontres amicales et des discussions franches entre catholiques et partisans du libre examen constituent un heureux témoignage de bonne volonté réciproque et augurent bien des progrès de la tolérance.

Déjà, *La Pensée et les Hommes* prépare, en collaboration avec l'*Extension de l'ULB* et l'*UAE*, un nouveau colloque, qui se réunira en un autre lieu et qui abordera un tout autre thème. Les abonnés à notre publication seront prévenus par voie directe de nos programmes futurs. Si vous souhaitez être tenu au courant de nos activités, faites-le-nous savoir.

N'hésitez pas non plus à nous écrire pour nous communiquer vos réactions et vos réflexions concernant ces *Actes* du colloque *Naissance, vie, mort : quelles libertés ?* Votre intérêt constitue pour nous le plus heureux des encouragements.

Décembre 1985



## Allocution liminaire Hommage au docteur Willy Peers

Hervé HASQUIN  
Recteur de l'Université libre de Bruxelles

Les progrès de la biologie et de la biochimie ont été tellement foudroyants depuis vingt-cinq ans, que ces sciences sont sur le point de coloniser la médecine ; à tout le moins, elles ont déjà révolutionné les techniques médicales. Plus que jamais, l'homme, dans la tradition des philosophes des Lumières, éprouve avec fierté le sentiment de disposer d'un pouvoir sans cesse accru sur l'univers, la nature, mais aussi, ce qui est beaucoup plus neuf, sur l'homme. Mais cet orgueil légitime n'est pas dépourvu d'angoisse, car cette immense victoire sur la fatalité remet en cause nos codes et interpelle notre conscience morale. Comment n'en serait-il pas ainsi alors que sont à l'ordre du jour manipulations génétiques, fécondations *in vitro*, transferts d'embryons humains, prélèvements et greffes d'organes, diagnostics prénataux des anomalies génétiques, avortements thérapeutiques, euthanasie ?

Jean Hamburger, membre de l'*Institut* et de l'*Académie des Sciences*, a parfaitement résumé l'ampleur des enjeux dans son allocution inaugurale du colloque *Génétique, Procréation et Droit* qui s'est tenu à la maison de la Chimie, à Paris, en janvier 1985 :

« Une telle rébellion contre des lois naturelles, des lois qui ont derrière elles trois milliards d'années de succès renouvelés, est assurément une aventure somptueuse, une étonnante révolte de l'esprit contre la matière. On peut dire, me semble-t-il, que cette révolte est notre destin, elle lui donne un sens, une noblesse, une liberté, que la condition animale ignorait jusqu'alors. Et, par une surprenante rencontre, cette liberté d'agir va de pair avec une puissance croissante d'action, née d'une intelligence humaine exceptionnellement industrielle. Pour ne parler que de la médecine, le pouvoir d'action est devenu tel que cent maladies toujours mortelles il y a un demi-siècle sont curables aujourd'hui. Nous commençons à être capables de modifier selon nos désirs les règles qui régissaient jusqu'alors des événements aussi naturels que la procréation ou l'hérédité. »

Et il ajoutait :

« jusqu’où pouvons-nous aller trop loin ? Quelle ambition finale est la nôtre dans la rébellion contre les lois naturelles ? Saurons-nous peser et choisir les options qui opposent les désirs de l’individu et les intérêts de l’espèce, le désir immédiat et le respect de l’avenir ? »

Dans notre pays et à l’étranger, nombreux sont ceux qui se préoccupent des problèmes moraux et éthiques que pose l’extraordinaire recul des limites du possible en médecine. Citons en France le *Comité consultatif national d’éthique pour les sciences de la vie et de la santé*. La Belgique n’est pas en reste : j’évoquerai le *Centre d’études bioéthiques de l’UCL*, le *Centre d’éthique et technique de l’ULB*, le *Groupe de travail relatif à l’éthique des techniques biologiques modernes* qu’anime le professeur Susanne avec des professeurs de l’ULB et de la VUB, et surtout la *Société belge d’Éthique et de Morale médicale* que préside le docteur J. Achslogh.

En raison des pouvoirs discrétionnaires qu’offre le développement des biotechnologies nouvelles, il importe que, plus encore que par le passé, le médecin ait un sens particulièrement élevé de sa mission. Comment, à cette occasion, ne pas évoquer la mémoire de Willy Peers ?

Né à Kain en 1924, Willy Peers, après des humanités gréco-latines à l’Athénée royal de Tournai, est reçu docteur en médecine à l’ULB en 1953. Il suivra l’enseignement complémentaire en obstétrique et gynécologie pendant les années académiques 1954-1955 et 1955-1956. De 1953 à 1955, il sera assistant à l’École de Médecine vétérinaire au Service d’obstétrique du professeur Derivaux où ses recherches sur l’endocrinologie sexuelle bénéficieront de l’aide du *Fonds national de la recherche scientifique*.

Dès 1954, dans le cadre de la Clinique de gynécologie-obstétrique de l’hôpital universitaire Saint-Pierre, et en dehors de l’enseignement complémentaire qu’il a suivi, Peers mena de front une double activité. D’une part, comme aide-bénévole, il contribuera d’une façon tout à fait prépondérante à l’organisation des cours au personnel (médecins et personnel paramédical) destinés à assurer une préparation psychoprophylactique convenable aux futures mères. Par ailleurs, le problème soulevé par les troubles de la coagulation chez la femme enceinte retiendra particulièrement son attention.

En 1957, Willy Peers est nommé assistant-hospitalier pour le service d’obstétrique-gynécologie de l’hôpital Saint-Pierre ; l’année suivante, il sera désigné dans le même service comme assistant *full-time*, fonction qu’il occupera jusqu’en 1959. Son activité hospitalière sera exceptionnelle. Il consacra notamment une grande partie de son temps à l’organisation

*Allocution liminaire.  
Hommage au docteur Willy Peers*

et à la supervision de l'enseignement donné aux futures mères, dans le cadre de la préparation psychosomatique de celles-ci à la grossesse et à l'accouchement ; le professeur Jean Snoeck souligna à plusieurs reprises combien le succès obtenu par son service dans ce domaine devait être porté largement au crédit de Willy Peers.

Pendant cette période d'intense activité clinique, il sera chargé par l'*Œuvre nationale de l'Enfance* d'organiser un enseignement destiné aux médecins, aux infirmières, aux accoucheuses, aux kinésithérapeutes, afin de leur permettre d'acquérir les notions scientifiques de base indispensables à l'élaboration du programme éducatif général que l'ONE, se proposait d'étendre progressivement à l'ensemble des futures mères du pays.

En 1959, la carrière de Willy Peers connut un tournant décisif : il quitta Saint-Pierre pour occuper un poste de direction au Centre d'obstétrique et de gynécologie du Centre hospitalier provincial de Namur.

Lui qui, aux dires du professeur Snoeck, consacrait un temps considérable aux tâches éducatives, pourrait bientôt faire valoir les talents didactiques que chacun se plaisait à lui reconnaître.

En 1960, l'École d'Infirmières, annexée à l'ULB, le désigna comme titulaire du cours de *Psychoprophylaxie obstétricale* avec le titre de « Chargé de conférences ». En 1978, il se vit confier, toujours dans le cadre de l'École, l'enseignement *Attitudes du travailleur social face à la dynamique familiale*. Il restera titulaire de ces enseignements jusqu'à son décès. En 1971, il avait été nommé « Maître de stage » au Centre provincial de gynécologie et d'obstétrique à Namur pour les stages post-gradués en gynécologie-obstétrique. De très nombreux étudiants de notre Université bénéficièrent au sein de ce service d'une formation technique et humaine exceptionnelle.

Faut-il enfin rappeler que le docteur Willy Peers siégea pendant des années au sein du Conseil d'Administration de l'ULB dont il anima bien des réunions ? Nombre d'entre nous se souviennent de ses attitudes tout à la fois courageuses et dérangeantes, et qui, parfois d'ailleurs, agaçaient ses confrères médecins du Conseil.

À l'occasion de la séance d'hommage que lui a consacrée, le 27 octobre dernier, la *Fondation Willy Peers*, le sénateur Lise Thiry l'a comparé à un « Christ marxiste ». Et c'est vrai qu'il y avait quelque chose du sacerdoce dans la façon dont Peers exerçait son art et qui lui valait l'estime même de ceux qui ne partageaient pas ses vues sur l'interruption de grossesse ou ses conceptions de la société.

Au lendemain de son décès, survenu le 10 octobre 1984, l'Université libre de Bruxelles adressait une lettre de condoléances à son épouse. En

voici un extrait significatif qui traduit notre respect pour l'homme et son courage à toute épreuve, que ce soit pendant la guerre, dans la Résistance, ou en 1973, lors de son incarcération :

« Mais au-delà de cette fidélité jamais démentie à notre Institution, nous retiendrons surtout que Monsieur Willy Peers a accompli, en suivant uniquement la voix de sa conscience, sa tâche d'homme et de médecin de manière telle qu'il aura marqué notre époque du sceau de sa générosité et de son courage. Le combat de Monsieur Willy Peers était celui d'un humaniste et s'est inscrit dans une vie d'engagement pour des conditions d'existence meilleures et l'humanisation de notre société. Ce combat a été et reste aussi celui de notre Université qui gardera fidèlement la mémoire de celui qui, dans des circonstances particulièrement difficiles, a su incarner les principes qui sont chers à chacun d'entre nous. »

# L'ordre biologique : de la molécule à l'individu

Ernest SCHOFFENIELS  
Professeur à l'Université de Liège

L'ordre est la règle en biologie. Ceci est vrai, quel que soit le niveau d'organisation considéré : de la molécule à l'écosystème. Bien sûr, ceci est également vrai si nous considérons l'atome ou encore l'organisation de l'univers. Cette affirmation étant formulée, il faut maintenant préciser les observations et les arguments qui la sous-tendent. Car en effet, lorsqu'il est question de systèmes biologiques, et plus particulièrement de l'homme, la complexité de l'objet a souvent conduit à un étonnement admiratif, teinté de crainte respectueuse, amenant à considérer l'existence d'un principe mystérieux ou d'une force vitale, animant la matière et irréductibles aux lois de la physique et de la chimie. Rappelez-vous que dans le système explicatif de la plupart, si pas de toutes les religions, Dieu insuffle la vie : c'est le souffle vital qui abandonne alors l'organisme au moment de la mort : Dieu reprend la vie. Rappelez-vous aussi que l'expression matière vivante trouve son origine dans ces interprétations vitalistes, comme si la matière d'un objet inanimé était différente de celle d'un système biologique. Dans le contexte de ces interprétations, on peut donc affirmer que la vie n'existe pas. Ce qu'il y a, ce sont des systèmes biologiques, systèmes thermodynamiques ouverts qui échangent de la matière et de l'énergie avec l'environnement.

N'allez pas croire que le vitalisme est une doctrine du passé et que l'unanimité est aujourd'hui faite quant à la validité de l'interprétation physico-chimique des phénomènes biologiques. Car si la plupart des biologistes et des médecins s'accordent à penser que l'explication causale impliquant le strict déterminisme physico-chimique s'applique aux systèmes biologiques en général, le système nerveux central des mammifères, celui de l'homme en particulier, échapperait pour certains, à cette contrainte.

Je vais donc organiser mon propos dans le cadre d'une analyse éclairée par la lumière de la raison, elle-même alimentée par la méthode expérimentale. Je montrerai d'abord brièvement que l'ordre facilement

décelable à l'œil nu et qui caractérise un système biologique est sous-tendu par un ordre moléculaire.

Il y a une hiérarchie dans les niveaux d'organisation de l'atome à la molécule, de la molécule à la cellule, de la cellule à l'organe et ainsi de suite jusqu'à l'écosystème. Un niveau hiérarchique de degré inférieur détermine la structure, l'ordre, du niveau supérieur, ce qui m'amène à formuler la proposition selon laquelle nous sommes ce que nos molécules sont et plus particulièrement ce que nos protéines sont. J'examinerai ensuite le statut de l'explication causale en biologie.

J'insisterai peu sur l'ordre moléculaire. Vous savez qu'une molécule d'intérêt pour le biologiste ou le médecin est très souvent faite d'atomes différents. Et c'est l'organisation des atomes dans l'espace qui confère à la molécule ses propriétés. Par exemple, des molécules contenant les mêmes atomes, mais organisés en des architectures différentes, auront des propriétés différentes. Vous avez ici une première illustration de ce concept d'ordre, objet de nos préoccupations. Et bien, il en est de même de la cellule où les molécules y sont dans un certain ordre assemblées. Lorsque nous passons aux pluricellulaires, leur analyse met en évidence la présence d'organes, eux-mêmes faits de cellules, dont l'action coordonnée et subtilement intégrée est le résultat d'une communication chimique et électrique entre elles.

Les forces qui président à l'assemblage des parties dont il est question, ainsi que celles qui gèrent les interactions entre ces parties, sont aujourd'hui bien connues : elles relèvent toutes des lois de la nature matérielle et en particulier celles de la chimie et de la physique. Il paraît donc évident que si nous connaissons les propriétés des parties qui composent un tout, si nous connaissons l'ordre dans lequel ces molécules sont assemblées, nous pouvons prévoir les propriétés du tout qui, dans ce cas, résultent des propriétés des parties. Cette proposition est loin de faire l'unanimité. C'est pourquoi il convient de l'examiner plus avant.

J'ai déjà signalé que si le principe de l'analyse des phénomènes biologiques par le biais de la physico-chimie fait très généralement l'unanimité, c'est loin d'être le cas lorsqu'on envisage le système nerveux central des mammifères, par exemple. Cette attitude est évidemment en rapport avec l'extraordinaire complexité du cerveau qui contient plusieurs milliards de cellules établissant entre elles d'innombrables connexions : certains neurones sont en contact quelque cinquante mille fois avec des neurones voisins ! Mais il faut se rappeler également qu'il fut un temps pas très lointain où on établissait une relation entre positions d'un organe dans l'espace et sa qualité. Le haut étant plus noble que le bas.

*L'ordre biologique :  
de la molécule à l'individu*

Par suite de sa position géographique, le cerveau a toujours joui d'un statut plus privilégié que celui du rein.

Pourtant, dans leurs performances respectives, les neurones ne sont pas plus « intelligents » que les cellules de l'épithélium rénal ! Néanmoins l'obstacle épistémologique créé par cette attitude explique la position défendue aujourd'hui par beaucoup, que les états mentaux ne correspondent pas à des états physiques particuliers du cerveau.

Il est sur ce point opportun d'envisager le statut de l'explication en biologie afin de montrer que pour acquérir le statut de science à part entière, elle doit se débarrasser de la finalité et de l'explication téléologique, obstacle majeur à son axiomatisation.

### **L'explication en biologie**

Dans la philosophie biologique, on rencontre, depuis Aristote et Lucrece, l'éternel problème de l'opposition entre l'explication causale et l'explication téléologique. Avant de discuter de l'adéquation de l'un ou l'autre système explicatif à la réalité biologique, il convient de définir plus avant les concepts employés. Et tout d'abord qu'entendons-nous par explication ? Lorsque l'énoncé décrivant un phénomène (*explanandum*) est logiquement déduit d'une série d'énoncés (*explanans*) incluant des lois générales, il s'agit d'une explication.

L'*explanans* ne peut contenir d'hypothèse *ad hoc*, c'est-à-dire qu'il doit avoir un contenu empirique, donc pouvoir être soumis, en fait ou en principe, à une vérification expérimentale<sup>1</sup>. Une explication est causale lorsque les lois générales incluses dans l'*explanans* sont des hypothèses causales, ou lorsque, à partir des hypothèses d'un niveau supérieur, on peut déduire des hypothèses causales.

Si l'*explanans* contient des hypothèses téléologiques, l'explication est appelée téléologique.

Ainsi, à la question, « À quoi sert le cœur ? », la réponse téléologique est : « Le but du cœur est de pomper le sang ». On pourrait tout autant dire que le but du cœur est de faire du bruit. Dans les deux cas, on confond but et résultat.

---

<sup>1</sup> C. HEMPEL et P. OPPENHEIM, « Studies in the logic of explanation », dans *Philosph. Sci.*, 15, 1948, pp. 135-175.

On pourra aussi dire qu'au cours du travail musculaire, la glycolyse est stimulée *dans le but* d'accroître la production d'ATP (explication téléologique) ou bien que la diminution de la concentration en ATP avec accroissement subséquent de la teneur en ADP du muscle en travail stimule la glycolyse (explication causale). Les deux explications sont peut-être correctes, mais nous devons néanmoins décider laquelle des deux est la plus satisfaisante en tant qu'explication et surtout celle qui s'accorde le mieux avec le but de la science. Il n'y a pas d'explication téléologique en physique et en chimie. On ne dit pas en effet que le but de la pomme en quittant l'arbre est d'atteindre le sol, pas plus d'ailleurs que le but d'un acide est de neutraliser une base<sup>2</sup>. Il est alors évident que la tâche du biochimiste et du biophysicien est de réinterpréter les énoncés téléologiques de la biologie si on souhaite la réduire à un système d'énoncés commun à la physique et à la chimie.

Les arguments qui ont été présentés en faveur de l'explication téléologique se réfèrent tous aux caractères originaux des systèmes biologiques qui, pour beaucoup de biologistes, ne sont pas réductibles aux lois de la physico-chimie, c'est-à-dire pour lesquelles on ne trouve pas d'explication causale adéquate. La remarquable adaptation des systèmes biologiques à l'environnement, l'orthogénèse de l'évolution, l'existence des mécanismes régulateurs assurant l'homéostasie sont des phénomènes pour lesquels on a établi une analogie avec une action humaine volontaire. On a même été jusqu'à proposer que le protoplasme aurait des propriétés communes avec le cerveau !

Il est pourtant clair que l'homme est la seule espèce animale possédant une conscience, et cette propriété est le résultat de l'existence d'agrégats neuroniques, confondus avec ceux formant les centres du langage et localisés dans l'hémisphère gauche. Si l'homme peut finaliser une action, c'est-à-dire s'il y a rétroaction du futur sur le présent, c'est grâce à l'exercice de la conscience qui nous permet d'établir une distinction entre le passé, le présent et le futur. C'est aussi ce qui fait de l'homme un animal moral, car sans finalité, pas d'éthique ! Notons aussi que l'animal, dépourvu de conscience, vit donc dans un éternel présent<sup>3, 4</sup>.

Les progrès qui ont été accomplis au cours des dernières décennies nous permettent de fournir des explications causales en réponse aux arguments

---

<sup>2</sup> E. Schoffeniels, *L'Anti-Hasard*, Paris, Gauthier-Villars, 1973, 138 p. Traduction anglaise par L.B. Reid, *Anti Chance*, Oxford, Pergamon Press, 1976, 123 p.

<sup>3</sup> E. SCHOFFENIELS, *L'Anti-Hasard*, Paris, Gauthier-Villars, 1973, 138 p. Traduction anglaise par L.B. REID, *Anti Chance*, Oxford, Pergamon Press, 1976, 123 p.

<sup>4</sup> E. Schoffeniels, « Déterminisme, choix, liberté », dans *Bull. Soc. Roy. Sci. Liège*, 45, 1976, pp. 264-274.



téléologiques. Il y a toutefois une proposition qui a été invoquée pour justifier la téléologie en biologie et qu'il est intéressant d'analyser en détail parce qu'elle s'appuie sur un concept majeur de la théorie du Gestalt en psychologie. Il s'agit de l'affirmation selon laquelle le tout serait plus que la somme des parties. En conséquence les propriétés du tout ne seraient pas analysables dans le contexte d'une théorie causale. On ajoute aussi que les systèmes les plus complexes offrent des comportements qui ne sont pas retrouvés à un niveau hiérarchique inférieur : en conséquence, le comportement d'un écosystème ou d'un organisme ne peut être prédit à partir des propriétés des parties dont il est formé. Ceci donne lieu au concept de l'émergence<sup>5, 6</sup> qu'on illustre à l'aide de l'exemple bien connu de H<sub>2</sub>O dont les propriétés ne pourraient être prédites à partir de la connaissance des propriétés des atomes constituants. On se trouve devant le problème de l'additivité et de la non-additivité : c'est pourquoi on a proposé d'utiliser des explications téléologiques pour rendre compte du caractère holistique de ce que l'on convient alors d'appeler une théorie organismique. Cette dernière théorie est qualifiée d'organismique, dans la mesure où on considère que l'organisme est un tout dont les propriétés ne peuvent être réduites à celles des parties.

### **Le tout système additif ou non additif ?**

Les systèmes biologiques sont donc souvent considérés comme des émergences. Dans la théorie qui fait sienne cette proposition, on parle de « vitalisme émergent » pour établir la démarcation d'avec le vitalisme de type substantiel puisque ce dernier affirme l'impossibilité d'expliquer les phénomènes vitaux sans faire appel à quelque chose de spécifique, l'énergie vitale, synonyme de l'entéléchie de Driesch<sup>7</sup>. Le vitalisme dit substantiel est évidemment une explication *ad hoc* dépourvue d'intérêt pour le problème qui nous occupe dans la mesure où l'hypothèse qui la sous-tend, à savoir l'existence d'un esprit vital spécifique, ne peut être soumise à l'épreuve de l'expérience.

Lorsqu'on parle d'émergence, c'est en relation avec un ensemble de connaissances que nous avons sur les propriétés des parties qui composent le tout, et la qualification d'émergence ne dépend que du niveau de cet ensemble de connaissances. L'opinion selon laquelle il y a incompatibilité

---

<sup>5</sup> S. ALEXANDER, *Space, Time and Deity*, London, Mac Graw-Hill, vol. II, 1920, 437 p.

<sup>6</sup> C.L. MORGAN, *Life, Mind and Spirit*, London, MacGraw-Hill, 1926, 336 p.

<sup>7</sup> H. DRIESCH, *Philosophie des Organischen*, Leipzig, J. Barth, 2nd edition, 1921, 608 p.

entre l'analyse scientifique causale et la non-additivité a conduit certains à rejeter le concept de non-additivité et d'autres à formuler l'idée que l'explication causale est inadéquate en biologie. Il est utile d'introduire à ce point du raisonnement une analogie. Il est clair que les propriétés d'un récepteur de télévision ne représentent que la somme des propriétés des parties et *de la façon dont elles sont assemblées*. Connaissant les propriétés des parties et le schéma de câblage, nous pouvons prédire les propriétés du récepteur. Dans le cas d'une cellule vivante, la situation est la même et si parfois nous sommes dans l'impossibilité de prédire, c'est parce que notre connaissance n'est pas complète. Rappelons que la position de la molécule dans l'architecture tridimensionnelle de la cellule est déterminée par certaines propriétés de la molécule : l'information quant à la position occupée est contenue dans la molécule. Par exemple dans le cas de la chaîne respiratoire, la position du cytochrome c entre les cytochromes b et a, a<sub>3</sub> s'explique par l'existence de surfaces hydrophobes du cytochrome c qui sont en contact avec des surfaces complémentaires sur les cytochromes b et a, a<sub>3</sub>.

Ainsi donc l'information spécifiant la position du cytochrome c dans la chaîne respiratoire est bien contenue dans les propriétés de ce cytochrome.

On connaît d'ailleurs en biochimie comparée des exemples où le positionnement d'une même molécule à des endroits différents de l'architecture tridimensionnelle confère de nouvelles propriétés à la cellule. C'est ce que l'on convient d'appeler l'irradiation physiologique et l'expression hétérotypique<sup>8</sup>. Il est parfois difficile, sinon impossible d'énumérer *toutes* les propriétés d'une molécule, sans l'étudier dans le contexte de son insertion métabolique. Mais après tout, cette difficulté de caractère technique et non principal est en rapport avec l'état d'avancement de la science : certains aspects de la biologie qui semblent aujourd'hui non réductibles à une explication causale le seront dans un avenir plus ou moins proche, car il n'y a aucun obstacle de principe à ce qu'il en soit ainsi.

### **Création, maintien et reproduction de l'ordre biologique**

S'il est important de reconnaître que *l'ordre* est la règle en biologie, il est tout aussi important d'essayer de *fournir une explication* à cet état de choses. Avec les travaux de « prigogine », ceux d'Eigen et de Thom nous

---

<sup>8</sup> E. SCHOFFENIELS, *Biochimie Comparée*, Paris, Masson, 1984, 205 p.

*L'ordre biologique :  
de la molécule à l'individu*

disposons d'outils théoriques qui permettent d'expliquer l'apparition de l'ordre à partir de ce qu'il est convenu d'appeler le chaos ou le désordre. Il est clair que les propriétés des éléments étant ce qu'elles sont, les molécules ne peuvent être que ce qu'elles sont. En principe, connaissant les propriétés des atomes ou des molécules, nous pouvons prévoir à la lumière du principe d'additivité, les propriétés du tout. Ainsi donc, nous sommes ce que nos protéines sont et nous commençons à comprendre les lois régissant l'organisation d'une séquence d'acides aminés dans l'espace. La connaissance de toutes les propriétés d'une protéine, c'est-à-dire son spectre alpha selon Welch<sup>9</sup>, devrait nous permettre de préciser la position qu'elle occupera dans la cellule : nous sommes loin de l'émergence et des lois biotoniques de Elsasser<sup>10</sup>. Il n'y a pas de finalité en biologie, sauf celle du deuxième principe de la thermodynamique, et la finalité est introduite par l'homme grâce à l'activité de sa conscience qui elle aussi est un système additif relevant d'une explication causale.

Reste aussi à envisager le problème *du maintien de l'ordre*. Ici encore, nous sommes informés de façon suffisamment complète pour affirmer le rôle prépondérant des acides nucléiques dans la synthèse de protéines dont les propriétés déterminent directement celle de l'individu.

Enfin, quant à la *reproduction* de l'ordre, ici encore nous avons débrouillé les grandes lignes de la synthèse du DNA et du RNA. La synthèse sur matrice et certaines lois de la dérive du système nous apportent les informations qui nous permettent de comprendre les grandes étapes de la reproduction invariante dont les phénomènes autocatalytiques nous fournissent l'image la plus adéquate. Mais du même coup, nous sommes à même de dégager les mécanismes conduisant à l'évolution par modification de la descendance.

Alors, des synthèses abiogéniques de molécules organiques ayant pris place dans ce qu'on appelle la « soupe primitive », à l'apparition des premières cellules et à leur transformisme culminant dans la production des insectes, des primates et de l'homme, nous découvrons qu'il s'agit d'objet parfaitement ordonné dont l'ordre dérive des propriétés de la matière.

Et la structure et les propriétés d'un organisme sont alors le reflet de l'ordre moléculaire qui les sous-tend.

---

<sup>9</sup> G.R. WELCH, « On the role of organized multienzyme systems in cellular metabolism : a general synthesis », dans *Prog. Biophys. Mol. Biol.*, 32, 1977, pp. 103-191.

<sup>10</sup> W. ELSASSER, *The physical foundation of Biology. An analytical Study*, London, Pergamon Press, 1958, 219 p.

*La Pensée et les Hommes* – 29<sup>e</sup> année, n° 3

Ainsi s'éclaire d'un jour nouveau la puissance du déterminisme physico-chimique, créateur d'ordre, qui culmine dans l'extraordinaire complexité du cerveau humain.

# État actuel de la législation et problèmes nouveaux d'éthique médicale

Robert GROSEMANS

Président honoraire à la Cour d'Appel de Bruxelles

Professeur honoraire à l'Université libre de Bruxelles

## Caractéristiques de la législation médicale

L'activité médicale fut longtemps soumise à des règles morales et techniques, mais, jusqu'aux arrêtés royaux du 10 novembre 1967, fort peu à des règles juridiques.

Il faut constater que dès lors qu'un médecin, belge ou étranger, a conquis dans le royaume, les diplômes légaux pour exercer licitement sa profession, a fait viser son diplôme par la commission médicale provinciale, s'est soumis à l'inscription à l'Ordre des médecins, respecte certaines dispositions du Code pénal, le droit se désintéresse pratiquement des multiples actes qu'il accomplit.

Par contre le législateur est intervenu de plus en plus, soit pour imposer aux particuliers le recours aux médecins dans l'intérêt de la santé publique, soit surtout pour réglementer, souvent de manière confuse, le concours des « prestataires de soins de santé » dans le domaine de l'assurance maladie-invalidité.

Peut-on dire que l'on a réellement assisté, dans notre pays, à un développement de ce que certains veulent appeler de droit médical ? Sans doute disposons-nous, notamment dans l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967, relatif à l'art de guérir, à l'exercice des professions qui s'y rattachent et aux commissions médicales (N. B. du 18 novembre 1967), de quelques textes qui créent des obligations que les médecins sont tenus de respecter.

Citons entre autres :

– l'institution et le bon fonctionnement des services de garde ;

- l’obligation, à la demande ou avec l’accord du patient, de communiquer à un autre praticien traitant, les éléments d’un diagnostic et d’un traitement ;
- l’interdiction de tout accord préalable liant l’honoraire à l’efficacité d’un traitement ;
- l’interdiction de la dichotomie ;
- l’interdiction de toute collusion médico-pharmaceutique ;
- l’interdiction d’une collaboration quelconque avec un tiers pratiquant illégalement ;
- l’interdiction d’interrompre, sciemment et sans motif légitime dans son chef, un traitement en cours, sans avoir veillé à la continuité des soins par un autre praticien.

Reconnaissons que ces quelques dispositions légales, dont certaines sont dépourvues de sanctions pénales, relèvent en somme de la moralité professionnelle et de l’éthique générale de la profession et ne présentent pas un ensemble considérable de textes. Sans doute, existe-t-il également le Code de déontologie médicale, établi en 1975 par le *Conseil National de l’Ordre des médecins*.

Par contre, la législation pharmaceutique est beaucoup plus vaste, cohérente et surtout coercitive que notre législation médicale : les médecins ne mesurent généralement pas l’avantage législatif dont ils disposent et ne mesurent pas, à sa juste valeur, la liberté thérapeutique dont ils disposent ni l’énorme libre arbitre qui leur permet d’exercer leur art sans subir la contrainte des lois, du fait que généralement leurs décisions ne relèvent que de leur seule conscience.

### ***L’euthanasie* : Les problèmes qui s’y rapportent ou s’y apparentent**

Le sujet est vaste et inépuisable. Le terme « euthanasie » est utilisé depuis très longtemps et beaucoup de sens différents lui ont été donnés.

J’ai pu constater, en suivant différents colloques et débats, qu’une grande confusion existait quant aux principes d’éthique ou de comportements médicaux qui recouvrent certains termes.

Pour moi, l’« euthanasie » est une théorie qui considère qu’il est charitable et dès lors légitime de provoquer délibérément la mort de malades incurables qui souffrent trop et dont la fin est proche. Si l’on accepte cette définition, l’euthanasie diffère complètement de l’« orthoethanasie », qui elle consiste en l’omission de soins médicaux à un malade en état de coma

*État actuel de la législation et  
problèmes nouveaux d'éthique médicale*

dépassé prolongé dont la survie est purement végétative et pour lequel il n'existe plus aucun espoir d'améliorer son état. C'est en quelque sorte ce que certains ont appelé une « euthanasie par omission ».

Faut-il rappeler qu'il y eut, en 1920, un juriste allemand, Binding, qui estimait déjà, bien avant Hitler, licite l'euthanasie qu'il définissait :

« La licence de détruire les vies qui ne valent plus la peine d'être vécues. »

Mais qui en jugera et surtout sur base de quels critères ? A-t-on déjà inventé, pour reprendre l'expression imagée du docteur Joseph Farber, ... un vivomètre ?

Au point de vue déontologique, l'Association américaine a considéré que le fait de provoquer la mort par une intervention volontaire (*mercy killing*) est contraire à la vocation même de la profession médicale.

Cette règle, établie par l'*Association médicale américaine*, rejoint le principe souvent affirmé en Europe, que le médecin doit refuser toute souveraineté sur la vie et la mort.

### **L'orthothanasie :**

En relation avec les problèmes que touchent l'euthanasie, deux propositions de lois ont été déposées en Belgique. C'est en fonction des principes qui régissent plus spécifiquement l'orthothanasie que l'ancien sénateur Roland Gillet a déposé une proposition de loi qui s'intitule :

« Proposition de loi relative à l'acharnement thérapeutique. »

Suivant un sondage d'opinion, réalisé dans les milieux médicaux belges, cinq pour cent de médecins seraient encore partisans de l'acharnement thérapeutique.

Mais il est important de préciser que ce terme doit s'entendre non pas comme la ténacité louable à vouloir guérir un patient (autre exemple : l'acharnement à sauver les victimes d'un tremblement de terre), mais bien au point de vue antidéontologique, dans l'acharnement déraisonnable, conduisant parfois à des interventions de pur prestige.

En bref, disons que l'on comprend beaucoup mieux le sens péjoratif du terme « acharnement », si l'on se rappelle qu'au sens propre « acharnement » vient de « caro-carnis », l'ardeur de l'animal s'attachant opiniâtement à sa proie.

La proposition de loi de Roland Gillet a le grand mérite d'être courte et claire.

Il faut savoir que nous disposons dans notre Code pénal, de deux articles, dont l'un, l'art. 401 bis, traite de l'abstention de donner des soins à un enfant, à un malade, qui n'est plus à même de pourvoir à son entretien, et l'autre, l'art. 422 bis (L. du 6 janvier 1961) qui punit la non-assistance à une personne exposée à un péril grave<sup>1</sup>.

La proposition de R. Gillet empêche que, dans un cas précis, la justice puisse intenter des poursuites à charge d'un médecin qui, dans le respect des dispositions de son Code de déontologie (art. 97) « a évité tout acharnement thérapeutique sans espoir ».

La seule intervention du législateur serait donc de libérer le médecin de la crainte de poursuites qui, si elle n'existe pas dans les faits aujourd'hui, peut cependant toujours se produire.

Cette proposition de loi se limite donc là, mais on peut cependant poser la question : faut-il vraiment légiférer ? ou ne vaut-il pas mieux permettre au médecin de disposer dans ce domaine d'une totale indépendance ?

Soulignons que des amendements à cette proposition de loi prévoient ce que l'on a appelé : « le testament de vie » préconisé par l'*Association belge pour le droit de mourir dans la dignité*.

La réaction du corps médical belge à la proposition de loi de R. Gillet est plutôt favorable, sous la réserve cependant qu'un nombre important de médecins estiment, qu'en la matière, il reste plus prudent de ne pas légiférer.

Une autre proposition de loi a été déposée par le député socialiste de Bruxelles, Edgard D'Hose et par ses collègues Robert Collignon et Jean Delhaye. (Chambre des Représentants. Session 1984-1985, 21 janvier

---

<sup>1</sup> 401bis. (L. 15 mai 1912, art. 58)

Sera puni des peines portées par les articles 398 et 401, et suivant les distinctions y établies, quiconque aura volontairement privé d'aliments ou de soins, au point de compromettre sa santé, un enfant au-dessous de l'âge de seize ans ou une personne qui, à raison de son état physique ou mental, n'était pas à même de pourvoir à son entretien).

420bis. (L. 15 mai 1912, art. 61)

(Sera puni d'un emprisonnement de huit jours à deux mois et d'une amende de cinquante francs à cinq cents francs ou d'une de ces peines seulement), sans préjudice, s'il y a lieu, à l'application de dispositions pénales plus sévères, quiconque ayant la garde d'un enfant âgé de moins de seize ans ou d'une personne hors d'état de pourvoir à son entretien à raison de son état physique ou mental, aura négligé l'entretien de cet enfant ou de cette personne au point de compromettre sa santé.

Ainsi modifié par la loi du 31 mars 1936, art. 2.



1985, 1109, n° 1). Elle s'intitule *Proposition de loi relative au droit à la dignité thérapeutique du patient incurable*.

Le *Pourquoi Pas ?* du 3 octobre 1984 en a fait un commentaire fort critique en relevant que cette proposition de loi « chamboulerait tout le Code pénal et créerait des obligations impossibles à accepter par le corps médical ». Le même *Pourquoi Pas ?* ajoutait : « Sa proposition de loi concernant la bonne mort M. D'Hose l'a déposée en courant la semaine dernière, parce que le Congrès de Nice où Barnard, Schwartzberg et les autres s'étaient empoignés sur la question, agitait les esprits et meublait les colonnes de journaux. Le fer étant bien chaud, autant le battre ! ». Objectivement, c'est là une critique quelque peu méchante.

Il m'est impossible, il me faudrait une heure de plus, de vous lire ou même de vous commenter cette très longue proposition de loi. Elle représente, à mon sentiment, un caractère tracassier pour le corps médical et contient pas mal d'obligations procédurières qui me paraissent en rendre l'application difficile.

### **Le projet de loi sur le prélèvement et la transplantation d'organes et de tissus**

Pour tenter d'être bref, relevons que les problèmes de droit médical et d'éthique sont nés lorsque l'on est passé de la pratique des greffons d'os à des organes entiers :

- rein,
- cornée,
- cœur,

et récemment greffe simultanée du rein et du pancréas.

Sur ces problèmes, la jurisprudence française et belge est demeurée jusqu'à présent muette ; certains s'en réjouissaient d'ailleurs, car on se trouve incontestablement dans un domaine fort délicat et exceptionnel où il est difficile pour la loi de vouloir tout régler. L'importance des transplantations d'organes est arrivée à un tel développement qu'il a été considéré, principalement par les milieux scientifiques et surtout par « les greffeurs », que le législateur devrait mettre en œuvre tous les moyens possibles pour que les méthodes de transplantation puissent être de plus en plus largement utilisées.

Mais voilà, on en discute depuis longtemps et on n'est pas près d'en finir.

Ce sera sans doute la troisième fois que le gouvernement devra présenter son projet ; le premier texte remonte à février 1981 ; il aura, si tout va bien, fallu plus de dix ans pour que nous puissions disposer d'un texte définitif. (Voir notamment : *Le Soir*, 15 janvier 1981 « La loi sur les greffes d'organes bientôt devant le Sénat ». 24, 25 et 26 décembre 1982 « Prélèvements et greffes d'organes seront bientôt facilités en Belgique ».

Ce projet de loi envisage tant le problème des prélèvements *ex vivo* que *ex mortuo*.

Les prélèvements sur un être vivant posent évidemment des problèmes particulièrement délicats. Jusqu'à ce jour le corps médical les avait résolus, sans intervention législative, en s'inspirant des principes généraux du droit et surtout de l'éthique médicale.

L'*Ordre National des médecins*, dans le Code de déontologie médicale publié en 1975, avait stipulé dans l'article 53 chapitre IV que : « les prélèvements de tissus ou d'organes *ex vivo* pour transplantation supposent le consentement préalable du donneur ou, en cas de coma irréversible, de ses représentants légaux ; pour les prélèvements *post-mortem*, les règles actuellement acquises pour la constatation de la mort du donneur doivent être strictement respectées. L'opposition implicite ou exprimée de son vivant par un patient à tout prélèvement sur son cadavre doit être respectée. »

Les dispositions de l'actuel projet de loi ne vont pas à l'encontre de ces principes de déontologie.

Le consentement du donneur, qui, sauf l'exception relevée ci-après, doit avoir plus de dix-huit ans, est apparu comme une chose essentielle.

Une série de critères doivent être respectés :

- Le don d'organe doit être volontaire, c'est-à-dire résulter d'un acte de volonté exprimé sans aucune contrainte de quelque nature que ce soit.
- Le don doit être gratuit, en effet, la loi du 7 février 1961 stipule déjà qu'aucun profit ne peut être réalisé sur les substances d'origine humaine.
- Le futur donneur doit avoir reçu une information complète quant à la portée de son acte.
- La preuve du consentement doit résulter d'un écrit dressé devant témoin.
- Des interventions de l'assurance-maladie seront prévues dans les frais occasionnés par les soins prodigués au donneur lorsque ce dernier est couvert par un régime de sécurité sociale.

## **La philosophie de la loi**

Le projet prévoit évidemment les conditions du prélèvement après la mort et les dispositions qui seront soumises au Parlement se fondent sur le principe que tout un chacun désire contribuer à la cession d'organes, après le décès, dans un esprit de solidarité humaine.

S'inspirant nettement de la loi française n° 76-1181, du 22 décembre 1976, relative aux prélèvements d'organes, le projet belge instaure la présomption du consentement ; les vivants sont désormais présumés légalement consentir aux prélèvements effectués sur leur corps après leur mort.

Sans doute, n'est-ce pas une présomption irréfragable, liberté est encore laissée de refuser, s'il est établi que la personne décédée s'est opposée de son vivant au prélèvement ou que des proches ont manifesté leur opposition.

Le mobile de solidarité humaine qui est l'esprit du projet de loi paraît curieusement édulcoré sinon contourné par une solution de facilité.

Le geste spontané de générosité qui valorise le légataire et la participation active du citoyen à une œuvre humanitaire n'apparaissent pas expressément ; en effet, c'est la passivité et l'abstention qui suffisent, et non le volontariat... qui ne dit mot consent !

Dans une matière aussi délicate que celle de la transplantation effectuée à partir de personnes encore en vie, on comprend combien il est important de dégager la notion de « consentement éclairé » du donneur ; il ne pouvait être, en cette matière, question de fonder le prélèvement sur une présomption de consentement ; aussi veut-on que celui-ci soit exprès.

L'article 6 du projet qui traite des obligations personnelles du médecin qui envisage d'effectuer un prélèvement d'organe ou de tissu est rédigé de manière assez générale, mais fait de ce médecin une sorte de notaire quant à l'obtention écrite du consentement du donneur, et ce devant témoin (il semble qu'un seul témoin suffise).

Toutefois, si le donneur est marié, il sera nécessaire que le médecin doive s'assurer :

- que l'époux vivant en commun avec le donneur et en mesure d'exprimer valablement sa volonté, ait donné son consentement écrit ;
- que les personnes qui exercent éventuellement à l'égard du donneur le droit de garde, s'il est mineur non émancipé, aient donné leur consentement écrit.

Soulignons que ces obligations, en quelque sorte administratives, qui pèsent sur le médecin effectuant le prélèvement, sont lourdes et peuvent conduire à pas mal de difficultés, aussi convient-il de se demander s'il ne serait point préférable de confier cette tâche au bureau du Conseil provincial de l'Ordre des médecins, d'autant plus que celui-ci est disponible en cas d'urgence et présente la garantie d'être obligatoirement assisté d'un magistrat.

Commentant les mêmes dispositions, le professeur Alexandre (UCL Saint-Luc – *Le Soir* des 24, 25 et 26 décembre 1982) estimait qu'il était un peu tatillon d'obliger le médecin à exiger un écrit.

Mais, dans la négative, et à défaut d'une autre autorité que ce médecin, comment le médecin préleveur sera-t-il en mesure de rapporter la preuve, combien délicate, du « consentement éclairé » du donneur ?

La Commission d'éthique du *Fonds de la Recherche scientifique médicale* procéda, en 1985, à l'étude critique du projet de loi sur le prélèvement et la transplantation d'organes et de tissus ; en mai 1985, ses travaux conduisirent à la constatation qu'il existe une similitude entre le projet de loi et le document réalisé par le groupe de travail pour l'étude des prélèvements d'organes en vue de greffes, créé au sein du FNRS.

### **La fertilisation *in vitro***

La pratique des fertilisations *in vitro* soulève des problèmes scientifiques, juridiques, éthiques et même économiques, de nature très complexe à cause des multiples implications qu'elle comporte. Plusieurs associations de savants, de médecins, de juristes ont dénoncé au cours des dernières années les « manipulations » de fœtus humains vivants ou morts lorsque celles-ci constituent une violation de la dignité humaine.

Les problèmes sont infinis et l'on ne peut, dans un temps limité, qu'énumérer, à titre purement exemplaire, quelques réflexions et prises de position :

- la déontologie médicale suffit-elle pour guider le corps médical dans le domaine des techniques de FIV ?
- la notion juridique de filiation n'est-elle pas à revoir et dès lors ne faudrait-il pas bouleverser tout un titre de notre code civil ?
- qui va régler, et comment, les relations parfois contractuelles et même financières entre donneur (donneuse) et receveurs ?

Hélas, on ne le sait que trop, l'esprit de lucre s'est déjà introduit dans ce domaine qui devrait cependant ne jamais sortir de l'intimité de l'être humain.

Depuis la naissance du premier bébé éprouvette, Louise Brown, ont été révélés et jetés en pâture au public, les cas de « location-vente de l'utérus » révélés notamment en France par une jeune Marseillaise qui portait, contre rémunération, un enfant qu'elle devait donner, aussitôt après la naissance, à un couple qu'elle ne connaît pas.

Que l'on n'affirme pas qu'il s'agit là d'un cas exceptionnel et que l'esprit de lucre n'est pas à redouter dans l'esprit de celles que l'on qualifie généreusement de « mère d'accueil ».

En bref, en ce qui concerne le Fiv, on peut dire :

- Lorsqu'il s'agit d'un sperme de donneur et d'un ovule appartenant aux membres d'un seul et même couple, la fertilisation se passe évidemment *in vitro* et le matériel génétique est bien celui du couple, la grossesse se déroule dans la matrice du membre féminin de ce couple.
- Lorsque le sperme et l'ovule d'un couple sont l'objet d'une Fiv, et placés ensuite dans l'utérus d'une tierce personne (les conditions d'impossibilité totale de grossesse utérine étant réunies chez la donneuse de l'ovule), le consentement éclairé de la réceptrice, voire du couple, doit être dûment reconnu pour qu'il soit conforme à l'éthique médicale de procéder à cette manœuvre.

Il nous faut évoquer le problème angoissant de l'utilisation de fœtus humains vivants et morts, question qui a pris de telles proportions que différentes associations et même le Parlement européen ont été amenés à créer des commissions d'étude et émis certaines propositions. Il a été révélé que l'utilisation des fœtus a fait naître un dense réseau d'intérêts économiques qui s'étendent du commerce, où des mesures financières sont prises pour stimuler la disponibilité des mères donatrices sur qui l'on pratique des interventions chirurgicales superflues, à la manipulation en laboratoire.

Il est évident qu'ici le simple consentement plus ou moins éclairé de la mère est inopérant, dans la mesure où, selon un principe général d'éthique médicale, aucun individu ne peut être soumis, même avec son consentement, à des interventions théoriquement dangereuses, s'il n'existe pas de sérieuses justifications d'ordre thérapeutique.

C'est dans cet esprit que le « Commission de l'énergie de la recherche et de la technologie » du Parlement européen a proposé dès juin 1983,

l'élaboration d'une directive communautaire qui interdise toute activité commerciale ayant pour objet des fœtus humains vivants et qui, pour les fœtus humains morts, ne l'autorise qu'à des fins médicales ou dans un but de recherche scientifique.

Sous l'angle de la déontologie médicale, la responsabilité du médecin serait particulièrement lourde s'il venait à manquer, non seulement à la liberté de l'individu, mais encore à la loyauté qu'il doit avoir à l'égard de celui-ci.

Il manquerait à cette loyauté s'il cache à un individu qu'il se propose d'effectuer sur celui-ci une expérience dont le but unique n'est pas l'intérêt de ce patient.

Il n'est pas inutile de rappeler que, sauf preuve du contraire, l'immunité pénale du médecin trouve son fondement dans ce que l'on appelle : « la permission de la loi » ; le médecin est censé agir toujours dans le mobile de guérir, c'est-à-dire *ad sanandum* ; c'est ce mobile même qui constitue dès lors le fondement de son impunité<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> Cf. J. MESSINE, « La permission de la Loi », dans *Journal des tribunaux*, n° 4744, 22 mai 1971.  
*Bull. sem. Conseil de l'Ordre des médecins du Brabant*, n° 2169. *Journal des Tribunaux*, jugt. du Trib. de Bruxelles 27 septembre 1969, n° 4676, p. 635 à 642.

# Dilemmes éthiques en médecine périnatale

Jacques SENTERRE

Professeur de néonatalogie à l'Université de Liège

La médecine périnatale est probablement une des disciplines où le médecin est le plus souvent confronté avec le dilemme du choix entre s'abstenir ou entreprendre ou encore poursuivre un traitement de soins intensifs.

Au cours de cet exposé, je voudrais aborder succinctement les points suivants :

- quel est le contexte dans lequel la médecine périnatale vit actuellement ?
- quelles sont les circonstances les plus fréquemment rencontrées où un dilemme de choix thérapeutique se pose ?
- quelles sont les implications d'une abstention thérapeutique ?
- et, enfin, qui doit prendre la décision ?

## **Position du problème**

Comme dans tous les pays industrialisés, la natalité n'a cessé de décroître dans notre pays depuis le début du siècle. De 29 naissances par mille habitants en 1900, ce taux est passé à douze pour mille en 1984, soit un taux voisin de celui de la mortalité.

Parallèlement, grâce à l'amélioration des conditions socio-économiques et socioculturelles, c'est-à-dire grâce surtout à l'amélioration des conditions d'hygiène et de l'état nutritionnel et, dans une moindre mesure, en raison des progrès de la médecine, le taux de mortalité périnatale et infantile a diminué progressivement au cours de ce siècle. C'est ainsi que le taux de mortalité infantile (nombre d'enfants décédés au cours des douze premiers mois) est passé de deux cents pour mille en 1900 à onze décès pour mille naissances en 1984.

Il n'en reste pas moins vrai que la naissance est une étape cruciale à franchir. En effet, bien qu'il ait considérablement diminué, le taux de mortalité périnatale<sup>1</sup>, qui est un bon reflet des risques liés à la naissance, est actuellement identique à celui que l'on rencontre dans les populations âgées de cinquante-cinq à soixante ans.

Les causes les plus fréquentes de mortalité pendant la période néonatale sont les malformations congénitales, les enfants prématurés, les asphyxies apparues avant ou pendant l'accouchement et, enfin, les affections contractées pendant la période postnatale. Il est intéressant de signaler que ce sont à peu près les mêmes causes, dans les mêmes proportions, qui sont responsables des handicaps d'origine périnatale qui se manifesteront ultérieurement.

Alors qu'il y a quelques décennies, les familles considéraient les risques liés à la naissance avec un certain fatalisme, actuellement, en raison de la diminution de la natalité, de la programmation des grossesses et de la confiance mise dans les progrès de la médecine, les parents ont de plus en plus difficile à envisager et à supporter psychologiquement la naissance d'un enfant mort-né, d'un enfant malformé ou d'un enfant qui risque de présenter des séquelles neurologiques à la suite d'une asphyxie périnatale. Tout autant sinon plus que la vie elle-même, c'est la qualité de vie de leur enfant qui fait l'objet des questions posées par les parents à l'obstétricien ou au néonatalogue lorsque des problèmes se posent. Ce changement des mentalités explique que le médecin est le plus souvent confronté avec le dilemme moral et éthique de l'acharnement thérapeutique.

### **Dans quelles circonstances le problème se pose-t-il le plus souvent ?**

En pratique, le problème de l'acharnement thérapeutique se pose essentiellement dans trois circonstances : la naissance d'un enfant en mort apparente ou qui a présenté des signes d'asphyxie sévère, la naissance d'un enfant qui présente des malformations physiques ou neurologiques extrêmement invalidantes, et létales à plus ou moins long terme, et la naissance d'un prématuré de très faible poids de naissance qui n'a des chances de survie que grâce à la mise en œuvre de techniques lourdes de réanimation avec un risque élevé de séquelles neurologiques. Le

---

<sup>1</sup> Mortalité périnatale : nombre d'enfants mort-nés plus les nouveau-nés décédés pendant les sept premiers jours par mille naissances.



problème doit être abordé de façon différente selon qu'il se pose en salle d'accouchement ou dans l'unité néonatale de soins intensifs.

### **L'asphyxie néonatale**

À la salle d'accouchement, le problème le plus fréquemment rencontré est la naissance d'un enfant en mort apparente ou en état d'asphyxie grave. Pendant combien de temps faut-il poursuivre les manœuvres de réanimation ? Où commence l'acharnement thérapeutique ? Il est évident que plus les manœuvres de réanimation, associant le massage cardiaque et la ventilation artificielle, se prolongent, plus les risques de désordres neurologiques ultérieurs sont grands. Il ressort de plusieurs études qu'au-delà de quinze minutes, il y a une augmentation considérable du risque de paralysie cérébrale chez les survivants et l'on peut considérer qu'en l'absence de tout signe de récupération, il est préférable de ne pas prolonger une réanimation inefficace au-delà de cette période.

### **Les malformations sévères**

Un autre problème est celui de la naissance d'un enfant gravement malformé. Celui-ci est perçu comme un échec par le médecin qui est tenté inconsciemment d'éliminer cette erreur de la nature. Il n'a pas de bonnes nouvelles à annoncer aux parents et, à l'extrême, il préférerait dire « votre bébé est mort-né, mais il était malformé et cela vaut mieux ainsi ». Cette pression est d'autant plus grande actuellement que les parents sont informés par les médias des possibilités grandissantes de diagnostic anténatal des malformations congénitales et des aberrations chromosomiques. En effet, il n'est pas rare d'entendre des parents qui reprochent à leur gynécologue de ne pas avoir fait le diagnostic d'une malformation grave pendant la grossesse et de ne pas leur avoir proposé un avortement thérapeutique. Mais il faut savoir que, malgré les progrès de la médecine, certaines malformations ne sont dépistables ou suspectées que tard dans le cours de la grossesse, le plus souvent dans le troisième trimestre, soit à une période où l'avortement thérapeutique n'est médicalement plus possible.

Il ressort de mon expérience que, sauf exception comme l'anencéphalie (absence de cerveau), il faut se garder de décisions hâtives en salle d'accouchement. Dans la plupart des cas, il n'est pas possible de faire, pendant les premières minutes, l'inventaire complet de la gravité des malformations ni de déterminer dans quelle mesure elles pourront être corrigées par une intervention appropriée. C'est pourquoi, en salle d'accouchement, je pense qu'il est préférable de prodiguer à ces enfants les soins dont bénéficient les

nouveau-nés normaux afin de ne pas compromettre le succès éventuel d'une thérapeutique ultérieure. Le nouveau-né sera transféré au Centre néonatal où l'on pourra réaliser une exploration fouillée des malformations et c'est là que se posera, éventuellement, le problème du choix entre entreprendre ou poursuivre des soins intensifs.

Ce dilemme du choix du traitement chez des nouveau-nés malformés a pris une acuité considérable dans la littérature américaine au cours des dernières années, depuis que les médias et les instances gouvernementales américaines se sont emparés du cas tristement célèbre de « Baby Doe ». Jane Doe est née le 9 mars 1982 à Bloomington dans l'Indiana. Elle présentait une trisomie 21 (mongolisme) et une atrésie de l'œsophage (absence de liaison avec l'estomac qui communique avec la trachée). Cette malformation digestive est parfaitement opérable ; par contre, on ne peut rien faire pour le retard mental associé au mongolisme. Les parents étaient confrontés avec le dilemme angoissant : d'une part, autoriser l'intervention qui sauverait la vie de leur enfant qui resterait désespérément retardé mental ou, d'autre part, le laisser mourir de faim. Les avis des médecins consultés étaient très partagés et les parents décidèrent de refuser l'intervention chirurgicale. L'hôpital demanda immédiatement une prise de position de la Cour de Justice. Le lendemain matin, une audience était tenue à l'hôpital avec le père du bébé, les administrateurs de l'hôpital, l'obstétricien et le pédiatre ainsi que leurs conseils. Le père fit valoir qu'étant professeurs dans une école pour enfants handicapés, sa femme et lui considéraient que leur enfant n'aurait pas une qualité de vie acceptable compte tenu de son handicap. La Cour décida que les parents avaient le droit de choisir entre les deux traitements médicaux proposés, à savoir de suivre l'avis des médecins qui n'étaient pas en faveur de l'intervention. Cette décision fut confirmée par la Cour Suprême de l'Indiana qui fut consultée immédiatement en appel par l'hôpital et Jane décéda six jours plus tard.

Les répercussions politiques de cette décision furent immenses, la controverse s'engagea entre les académies de médecine, les associations de handicapés et les organisations du « droit à la vie ». Ces dernières gagnèrent la bataille et, en juin 1982, le département de la Santé de l'administration Reagan promulgua un décret stipulant qu'il était illégal et que les Fonds fédéraux seraient retirés à toute institution de soins qui ne mettrait pas tous les traitements disponibles en œuvre pour assurer la survie d'un enfant, quelle que soit l'importance de son handicap. Ce décret fut suivi en mars 1983 d'une notice obligeant les hôpitaux à apposer une affiche informant le public qu'une ligne téléphonique spéciale était à la disposition de tout observateur anonyme qui voudrait renseigner tout parent ou tout médecin qui aurait refusé des soins à un nouveau-né malformé. Les médecins et les

organisations médicales furent outragés de cette intrusion sans précédent du gouvernement fédéral dans une matière qui, traditionnellement, était l'objet d'un colloque singulier entre médecins et parents. La nouvelle loi impliquait qu'on ne pouvait faire confiance ni aux médecins ni aux parents lorsqu'il s'agissait de prendre la décision d'agir dans le meilleur intérêt de leur patient ou de leur enfant.

En avril 1983, le Juge Gesel trouva que cette loi, qui n'autorisait et n'envisageait aucune nuance, était arbitraire et mal fondée. Mais, le Département de la Santé, arguant que la ligne téléphonique leur avait déjà permis de sauver plusieurs enfants, ne concéda que le fait qu'il n'était pas nécessaire d'imposer des thérapeutiques futiles aux enfants en train de mourir. L'Académie de Pédiatrie proposa comme alternative à ce *Baby Doe Rule* que tous les hôpitaux créent localement un comité d'éthique composé de médecins, d'hommes de loi, de membres du clergé et de parents. Ce comité serait consulté lors de toute décision d'abstention thérapeutique chez un nouveau-né handicapé. Le débat est toujours en cours, les termes de la loi sont en voie de révision, mais les amendements proposés par l'Académie américaine de Pédiatrie semblent avoir été déformés dans la dernière version.

Ceci montre à suffisance combien le sujet est difficile et controversé. Pour le médecin, le problème des soins à apporter aux enfants gravement malformés est avant tout un problème moral. Ce problème a cependant fait l'objet d'une étude très scientifique de Daniel Candee qui voulait savoir comment les néonatalogues prenaient leurs décisions et quels étaient les facteurs les plus déterminants de leur conduite. À cet effet, Daniel Candee adressa un questionnaire à 452 pédiatres néonatalogues répartis en quatre groupes, selon qu'ils étaient jeunes spécialistes ou spécialistes chevronnés et selon qu'ils appartenaient ou non à des hôpitaux universitaires. Il voulait tester l'hypothèse selon laquelle les médecins dont le raisonnement moral était plus développé seraient moins interventionnistes dans une série de cas bien définis de malformations congénitales, en particulier lorsque la famille avait une attitude négative ou lorsque le pronostic de la qualité de la vie était très sombre. Il ressort de cette étude que l'avis des médecins était loin d'être univoque. Dans les cinq circonstances décrites, certains étaient en faveur de l'abstention complète de thérapeutique alors que d'autres se lançaient dans ce que l'on pourrait appeler de l'acharnement thérapeutique. Les néonatalogues les plus chevronnés et parmi les plus jeunes, ceux qui avaient un raisonnement moral plus développé, avaient dans l'ensemble une attitude moins interventionniste. Néanmoins, le choix de la conduite à tenir apparaissait surtout déterminé par l'institution à laquelle les médecins appartenaient.

### **La grande prématurité**

Une troisième circonstance dans laquelle se pose également le problème du dilemme entre s'abstenir, entreprendre ou poursuivre des soins intensifs est la naissance d'un enfant extrêmement prématuré. Ce problème est souvent défini par les médecins anglo-saxons par la question : « *how small is too small ?* » (combien petit est trop petit ?) et encore quand faut-il appliquer le *hand off* (n'y touchez pas) ? Ceci est un problème relativement nouveau qui s'est posé au cours de la dernière décennie. Il y a vingt ans, quand j'ai débuté mon activité au Centre néonatal, la plupart des enfants avec un poids de naissance inférieur à mille grammes décédaient dans les tout premiers jours de vie, ainsi que près de cinquante pour cent de ceux qui avaient un poids de naissance entre mille et mille cinq cents grammes. Actuellement, grâce aux progrès techniques, notamment ceux liés à l'adaptation des respirateurs artificiels pour nouveau-nés et la possibilité de réaliser des alimentations prolongées par voie intraveineuse, le pronostic vital des enfants de très faible poids de naissance s'est considérablement amélioré. Ceci concerne une population non négligeable d'enfants. En effet, il y a environ deux cent quarante enfants qui naissent chaque année avec un poids de naissance inférieur à mille grammes et, si l'on considère l'ensemble des enfants avec un poids de naissance inférieur à mille cinq cents grammes, ceci représente près de mille naissances par an en Belgique. Les pourcentages de survie de ces enfants sont actuellement de cinquante pour cent pour la tranche de poids entre huit cents et mille grammes et de quatre-vingts pour cent entre mille et mille cinq cents grammes.

Toutefois, il ne faut pas crier trop vite victoire, car il y a un revers à la médaille. En effet, le pourcentage de handicaps neurologiques majeurs n'est pas négligeable parmi les survivants de cette population d'enfants de très faible poids de naissance. Le risque de handicaps est particulièrement important si ces enfants doivent recevoir une ventilation artificielle prolongée et s'ils présentent des hémorragies cérébro-méningées massives au cours des premières semaines de vie. Il paraît donc raisonnable de se poser la question *où commence l'acharnement thérapeutique ?* lorsqu'il s'agit de soigner ces enfants.

Le problème se pose d'abord en salle d'accouchement. Dans l'état actuel des choses, les espoirs de survie des enfants nés avant vingt-six semaines de gestation, c'est-à-dire avant cinq mois et demi de grossesse, sont pratiquement nuls en l'absence de placenta artificiel, à cause de l'immaturation pulmonaire qui ne permet pas des échanges gazeux satisfaisants, même si une ventilation artificielle est pratiquée. Toutefois, bien rares sont les cas où on est absolument certain de la durée de la gestation au moment de l'accouchement et dans ce domaine, une erreur

d'une ou deux semaines change toutes les données du problème. À cet égard, il faut souligner que le poids de naissance est un très mauvais critère, car certains enfants peuvent naître avec un faible poids de naissance, mais être beaucoup plus près du terme que prévu du fait qu'ils ont présenté un retard de croissance pendant la vie intra-utérine, en raison souvent d'une mauvaise circulation placentaire. Ces enfants en fait ne présentent pas de gros problème d'adaptation à la vie extra-utérine et ils peuvent manifester une croissance de rattrapage sans gros risque de séquelles. Dans le cadre de la liaison obstétrico-pédiatrique, je conseille donc aux obstétriciens d'appeler le pédiatre pour prendre le relais en salle d'accouchement, même si la prématurité semble très importante et je conseille aux pédiatres de faire les gestes de réanimation habituels, car ce n'est pas à ce moment qu'il est possible de déterminer l'état exact de maturation du nouveau-né. Il faut reporter la décision au centre néonatal, une fois que l'on sera en possession de toutes les données. Au centre néonatal, il est extrêmement important de prendre en considération non seulement les chances de viabilité, mais également la qualité de la vie qui va résulter de l'administration des soins intensifs à ces enfants. Ceci est d'autant plus vrai qu'une étude récente menée en France montre que nonante pour cent des mères qui ont perdu un enfant né très prématurément accouchent ultérieurement d'un enfant à terme, parfaitement sain.

Sur quels critères va-t-on baser sa conduite ? En pratique, grâce à l'amélioration des techniques d'investigation, en particulier l'électroencéphalographie, le scanner cérébral et, plus récemment, l'utilisation sur une large échelle d'une technique non invasive, les ultrasons, il est possible d'apprécier l'importance des troubles cérébraux et, sur cette base, d'établir un pronostic de risque de handicaps ultérieurs. Malgré tout, on ne disposera que d'un faisceau de conjectures ; c'est une notion statistique. Il est certain qu'une hémorragie cérébro-méningée importante chez un prématuré va entraîner un risque de handicap neurologique ultérieur de l'ordre de septante pour cent : c'est un chiffre dramatique, mais, inversement, certains diront que dans une population de nouveau-nés qui étaient dits à très haut risque de handicap, il y a trente pour cent des enfants qui, contre toute attente, vont avoir un développement psychomoteur normal.

D'autre part, parmi les prématurés de moins de mille grammes qui ne présentent pas de pathologie néonatale évidente, dix à vingt pour cent présenteront ultérieurement un handicap neurologique. Il serait donc simple, mais, à mon avis, un peu simpliste, de considérer que dans tous ces cas, on pourrait parler d'acharnement thérapeutique. Il ne faut pas perdre de vue deux autres aspects du problème : d'une part, il est des enfants

dans cette tranche de poids qui sont des enfants extrêmement précieux, désirés par la famille, parfois après des périodes de stérilité prolongées, et c'est leur seul espoir d'avoir un enfant vivant ; d'autre part, c'est grâce à l'évolution de ces techniques et à cet « acharnement » thérapeutique qu'il est actuellement possible de faire survivre quatre-vingts pour cent des enfants, avec un poids de naissance de mille à mille cinq cents grammes, avec un risque de séquelles neurologiques ultérieures bien moindre que celui qu'on connaissait il y a dix ans. Cet aspect n'est pas propre à la néonatalogie, il se retrouve dans toutes les disciplines médicales.

Lorsqu'on est en présence d'un nouveau-né à terme ou prématuré qui a présenté des signes d'asphyxie sévère, le problème n'est pas plus facile. Les critères bien codifiés de mort cérébrale chez l'adulte ne sont pas applicables au nouveau-né. L'électroencéphalogramme plat n'est pas très significatif chez ces enfants qui sont le plus souvent traités par des anti-convulsivants et qui sont en fait en coma thérapeutique. L'immaturation du système nerveux central rend difficile l'interprétation de l'état cortical, celui qui sera le plus important pour l'avenir. La réalisation d'examen très compliqués pour apprécier la circulation et le métabolisme du cerveau ne sont pas encore utilisables en routine, chez ces enfants. Force est donc de se contenter également d'un faisceau de conjectures pour décider de la poursuite des soins intensifs.

Si les notions de mort cérébrale ou de handicaps neurologiques sévères peuvent apparaître à beaucoup comme un critère dans la décision de soins qu'il faut apporter aux nouveau-nés en traitement intensif, il n'en va pas de même lorsqu'il s'agit d'un handicap purement physique. Et pourtant, on peut se poser la question : « dans quelle mesure peut-on assimiler à une mort cérébrale au point de vue qualité de vie, la mort d'un organe comme le tube digestif, encore appelé par les Anglais *short bowel syndrome*, où l'enfant ne peut survivre que grâce à une alimentation intraveineuse pour le restant de ses jours, ou encore la naissance d'un enfant avec une absence congénitale des deux reins et des voies urinaires, qui ne pourrait survivre que grâce à la mise en œuvre d'un rein artificiel permanent ? »

### **Implications de l'abstention thérapeutique**

Bien que le sujet soit délicat, je ne désire pas éluder le problème de l'abstention thérapeutique. Dans nombre de cas, il ne s'agit pas de décider entre la vie et la mort par un geste simple, celui de couper un respirateur. Sous prétexte du respect de la vie, du « tu ne tueras point », faut-il laisser

mourir ces enfants pendant des jours et des semaines, sinon des mois, en appliquant des principes tels qu'un peu d'oxygène, mais pas de ventilation, un peu d'eau sucrée, mais pas de perfusion, des soins d'hygiène, mais pas d'antibiotique, etc. À mon sens, le devoir du médecin ne se limite pas au respect de la vie, le nouveau-né et ses parents ont également droit au respect d'une mort décente. Nous sommes confrontés là avec le problème de l'euthanasie passive ou active. Bien que la déontologie médicale voudrait faire une distinction claire entre ces deux attitudes, dans les faits, cette distinction est ténue. La jurisprudence sur ce problème montre que les faits sont parfois jugés très différemment. L'année dernière, un de nos collègues allemands a été condamné à deux ans et demi de prison ferme pour avoir administré un dérivé morphinique à un nouveau-né inopérable et impossible à nourrir alors qu'à la même époque, un de nos collègues anglais était acquitté pour avoir donné le même produit à un nouveau-né mongolien rejeté par ses parents.

Je crois en l'approche du « tout ou rien » dans la réanimation et les traitements intensifs ; aussi longtemps qu'il y a une raison pour traiter, il faut tout mettre en œuvre ; mais une fois la décision d'arrêter le traitement prit, si le sauvetage s'avère impossible, il ne faut pas prolonger la mort par des demi-mesures. Et pourtant, la conférence internationale des Ordres des Médecins des pays européens, qui s'est réunie à Strasbourg le 4 mars 1976, considère que le médecin n'a pas le droit, même dans les cas qui lui semblent désespérés, de hâter intentionnellement le processus naturel de la mort. On peut se demander si ces instances savent quelle va être l'agonie d'un nouveau-né qui est laissé au jeûne forcé à cause d'une impossibilité d'intervention dans le cas d'un intestin court ou combien de temps va suffoquer un enfant en détresse respiratoire à qui on a décidé de ne pas assurer de ventilation artificielle ?

En réalité, l'euthanasie active est parfois l'approche la plus humaine. Mais la plupart d'entre nous rejettent cette décision en raison des contraintes légales, environnementales et culturelles. Or, si le médecin a pris la responsabilité de mettre en œuvre des soins intensifs de façon à évaluer les chances de survie d'un patient, il devrait également pouvoir prendre la responsabilité qui découle de cette décision, à savoir pouvoir assurer une mort douce, sans souffrance, sans agonie prolongée aux enfants qu'il a transitoirement maintenus en survie. Dans beaucoup de cas, c'est une période extrêmement importante pour la famille qui peut enfin passer quelques heures de relative quiétude auprès de son enfant débarrassé de tous les tuyaux et de toutes les machines qui l'entouraient. Des parents nous ont rapporté combien ils avaient été soulagés d'avoir eu l'occasion de pouvoir ainsi lui dire « bonjour » avant de lui dire « au revoir ».

### **Qui doit prendre la décision ?**

La facilité conduit à dire que ce sont les parents responsables de l'enfant qui doivent décider ; ceci revient à leur faire supporter tout le poids psychologique et émotionnel lié au choix et à ses conséquences. Toute décision concernant l'attitude thérapeutique face à un nouveau-né exige bien sûr le consentement éclairé des parents. Mais tous les médecins savent combien cette procédure est biaisée. Le devoir du médecin est, théoriquement, d'exposer objectivement les risques et les limites des traitements ultérieurs, l'avenir neurologique et somatique, les problèmes psychologiques et familiaux. En fait, à moins d'être remplacé un jour par un ordinateur, ce qui serait inhumain, la façon dont le médecin va présenter les choses, c'est-à-dire la façon dont il perçoit lui-même les risques et le pronostic, va souvent déterminer l'attitude des parents. En pratique, c'est au cours de leurs contacts réguliers avec la famille, que les médecins responsables perçoivent le plus souvent leur sentiment ; les parents leur parlent souvent de leurs craintes quant aux risques de survie avec des séquelles physiques ou neurologiques très handicapantes et, souvent même avant que le problème se pose, ils leur font part de leur désir de ne pas s'orienter vers l'acharnement thérapeutique dans telle ou telle circonstance. D'autres, plus rares, nous font part qu'ils souhaitent que tout soit mis en œuvre pour assurer la survie de leur enfant quelles qu'en soient les conséquences et il faut accepter leur verdict.

La mentalité anglo-saxonne est probablement différente de la nôtre à ce point de vue. Dans une étude récente, Walwork et Ellison ont revu avec un recul de plus d'un an, vingt familles de nouveau-nés chez qui, avec l'accord formel des parents, les soins intensifs avaient été arrêtés. Les comportements maternels et paternels sont différents ; la mère présente souvent une tristesse intense avec des crises de larmes pendant plusieurs semaines, suivie d'un état dépressif pendant six mois ou un an. Les épisodes de tristesse réapparaissent dans certaines circonstances comme l'anniversaire de la naissance, de la mort ou la fête des mères. La plupart des pères ont également une intense tristesse pendant quelques mois, mais, après cela, ils ne présentent pas de phase dépressive comme les mères. La plupart des familles n'ont pas manifesté de sentiment de culpabilité à propos de leur décision. Huit familles exprimèrent leur frayeur à l'idée qu'elles auraient pu ne pas être consultées et soulignent que c'était leur droit de décider en tant que parents. En conclusion de cette étude, les auteurs considèrent que le vécu du deuil chez les parents qui ont décidé d'une abstention thérapeutique ne diffère pas psychologiquement de celui observé lors de la perte d'un nouveau-né dans d'autres circonstances. En conclusion, il faut informer et prendre l'avis des parents dans toute



décision d'abstention thérapeutique, mais il est certain que ceux-ci sont habituellement trop impliqués émotionnellement pour prendre seuls une décision objective.

Certains ont proposé que cette décision soit prise par un comité d'éthique établi au sein de l'hôpital, associant des médecins, des administratifs, des magistrats, des représentants des différentes philosophies et des parents. Ceci me paraît utopique et irréalisable. En effet, ce n'est pas à deux heures du matin qu'on pourra consulter ce comité d'éthique et prendre une décision appropriée si le problème se pose. Tout au plus pourrait-on conseiller que, après avoir pris une décision d'abstention thérapeutique, le cas soit présenté à un comité dit de « bioéthique » afin de renforcer la réflexion sur ces problèmes difficiles.

Ce n'est pas davantage à la société ou au gouvernement, sur des bases philosophiques, politiques ou économiques, à édicter des règles précises. Tous les cas sont en fait des situations personnalisées et uniques, qu'il est difficile sinon impossible de codifier dans une législation.

En réalité, je pense que la méthode la plus appropriée, qui est celle que nous suivons dans la plupart des centres néonataux, est de prendre une décision collégiale associant non seulement les médecins, mais également le personnel soignant. Une fois la décision prise, le responsable prend contact avec les parents.

## **Conclusion**

En résumé, l'essentiel de la controverse dans le dilemme éthique résulte du conflit entre deux philosophies de soins qui sont distinctes tout en étant extrêmement liées. L'une, que l'on pourrait qualifier de « orientée vers la maladie », implique que la vie de l'enfant doit être sauvée à tout prix et que la mort est toujours un échec : l'autre, que l'on pourrait qualifier de « orientée vers la personne », considère que non seulement la vie, mais la qualité de la vie, doit également être prise en considération.

Les tenants de la première philosophie sont dans une position confortable, car ils n'ont guère de problèmes dans leur décision. En toute circonstance, ils poursuivent un traitement et s'efforcent de reporter l'échéance de la mort. Mais, il peut en résulter que le patient et sa famille soient en réalité abandonnés à une technologie déshumanisée.

Les tenants de la seconde philosophie, à laquelle je me rallie, pensent que, dans certaines circonstances, la mort peut être un choix sage et

qu'aider à une mort décente est une triste et pénible obligation. Mais ils sont en proie à une cruelle anxiété pour prendre une telle décision parce qu'ils n'ont pas toujours tous les éléments en main et ils sont souvent en contradiction avec les principes de déontologie. Ceux-ci sont très judicieusement orientés vers la seule protection de la vie compte tenu des tristes précédents que nous avons connus. Il est souvent prétendu qu'un handicap sévère ne signifie pas nécessairement une qualité de vie compromise et c'est certainement vrai dans certains cas. Mais les médecins des services des soins intensifs sont souvent loin des familles et des instituts de placement pour handicapés une fois que leurs patients sont sortis des soins intensifs. Heureusement, les pédiatres néonatalogues assurent eux-mêmes la surveillance à long terme de l'avenir physique et neurologique des enfants à risque qui leur ont été confiés. Ces contacts réguliers avec la famille et leurs petits patients sont souvent d'un grand réconfort et toujours pleins d'enseignement pour améliorer leur raisonnement moral.

En fait, c'est la conscience, l'honnêteté, l'intégrité et l'humanité des médecins concernés qui permettront de prendre les décisions les plus appropriées. Les néonatalogues ont une responsabilité spéciale vis-à-vis des nouveau-nés qui leur sont confiés par les familles, par leurs collègues et par la société, car ce sont eux qui, en fin de compte, porteront émotionnellement, médicalement et financièrement les effets de leurs actions et de leurs difficiles décisions.

## **Bibliographie**

M. T. STAHLMAN, « Ethical dilemmas in perinatal medicine », dans *The Journal of Pediatrics*, 1979, 94 pp. 516-520.

R.S. DUFF et A.G.M. CAMPBELL, « On deciding the care of severely handicapped or dying persons : with particular reference to infants » dans *Pediatrics*, 1976, 57, pp. 487-492.

F. FALKNER, « Éthique et application des technologies nouvelles dans la période périnatale » dans *Bulletin de l'Association Internationale de Pédiatrie*, 1982, 4, pp. 44-46.

B. HAMZA, « L'éthique pédiatrique selon les cultures, les religions et les communautés » dans *Bulletin de l'Association Internationale de Pédiatrie*, 1982, 4, pp. 84-91.

A. A. ORGILL, J. ASTBURY, B. BAJUK et V. YU, « Early development of infants 1000 g or less at birth » dans *Archives of Disease in Childhood*, 1982, 57, pp. 823-827.

J. ROCHON, « Éthique et prévention primaire et secondaire » dans *Bulletin de l'Association Internationale de Pédiatrie*, 1982, 4, pp. 92-100.

E. ROSSI, « Éthique et application des technologies nouvelles dans la période postnatale » dans *Bulletin de l'Association Internationale de Pédiatrie*, 1982, 4, pp. 101-109.

P. ROYER, « Problèmes éthiques soulevés par l'exercice de la médecine des enfants » dans *Bulletin de l'Association Internationale de Pédiatrie*, 1982, 4, pp. 70-77.

O. VALABREGUE-WURZBURGER, « Implications juridiques concernant l'éthique en pédiatrie » dans *Bulletin de l'Association Internationale de Pédiatrie*, 1982, 4, pp. 51-61.

P. GRAY, « Euthanasia and clinical practice » dans *Archives of Disease in Childhood*, 1983, 58, pp. 837-838.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, « Committee on Bioethics, Treatment of critically ill newborns » dans *Pediatrics*, 1983, 72, pp. 565-566.

C. L. BERSETH, « A neonatologist looks at the baby Doe rule : ethical decisions by edict » dans *Pediatrics*, 1983, 72, pp. 428-429.

N. FOST, « Parental control over children » dans *The Journal of Pediatrics*, 1983, 108, pp. 571-572.

R. H. GROSS, A. COX et R. TATYREK, « Early management and decision making for the treatment of royelomeningocele » dans *Pediatrics*, 1983, 72, pp. 450-458.

A. LOLDER, « Parents, courts and refusal of treatment » dans *The Journal of Pediatrics* 1983, 103 : 515-521.

P. SINGER « Sanctity of life or quality of life ? » dans *Pediatrics*, 1983, 72, pp. 128-129.

J. E. STRAIN, « The decision to forgo life-sustaining treatment for seriously ill newborns » dans *Pediatrics*, 1983, 72, pp. 572-573.

C. WALLIS, « The stormy legacy of baby Doe. Should the Gouvernement try to save severely afflicted infants ? » dans *Time magazine*, 1983, September 26, p. 52.

INFANTS BIOETHICS TASK FORCE AND CONSULTANTS, « Guidelines for infant bioethics committee », dans *Pediatrics*, 1984, 74, pp. 306-310.

D. E. JOHNSON et T. R. THOMPSON, « The Baby Doe rule : Is it all bad ? », dans *Pediatrics*, 1984, 73, pp. 729-730.

D. CANDEE, T.J. SHEEHAN, C. D. COOK, S. D. HUSTED et M. BARGEN, « Moral reasoning and decisions in dilemmas of neonatal care », dans *Pediatric Research*, 1982, 16, pp. 846-850.

R. J. HAGGERTY, « Update on baby Doe regulations », dans *Pediatrics*, 1985, 75, p. A40.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, « Guidelines for infant bioethics committees », dans *Pediatrics*, 1984, 74, pp. 306-310.

E. WALWORK et P. H. ELLISSON, « Follow up of families of neonates in whom life support was withdramn », dans *Clinical Pediatrics*, 1985, 24, pp. 14-20.

# L'expérimentation en cancérologie

## Aspects éthiques

Jean KLASTERSKY  
Professeur à l'Université libre de Bruxelles

L'expérimentation est *inscrite* dans la nature humaine. Elle s'est faite – très souvent – sans considération primordiale pour la nature humaine et, souvent, elle a coûté la vie à d'innombrables figurants, plus ou moins innocents et plus ou moins consentants. De là à penser que le progrès et le risque qu'il entraîne sont profondément liés, il n'y a qu'un pas.

Ces considérations soulignent les caractéristiques fondamentales de la nature humaine : son besoin insatiable du progrès, en vue d'améliorer la condition quotidienne de l'homme et, en même temps, sa résistance extraordinaire à la douleur, surtout morale, qui lui fait sublimer le drame ponctuel pour le bénéfice éventuel de l'ensemble de la communauté.

Lorsque Pasteur développe le vaccin antirabique, il prend des risques considérables, qu'il ignore heureusement. Aujourd'hui, nous savons que l'inoculation à l'homme d'une moelle hétérologue présente le risque de déclencher des catastrophes immunologiques, avec un danger substantiel de dommages irréversibles pour l'individu qui les subit. Mais l'attrait du bénéfice potentiel, pour un individu d'abord, et pour la communauté ensuite, est là, présent à l'esprit du chercheur, et conduit à prendre ces *risques*, plus ou moins calculés, plus ou moins perçus, qui sont la condition nécessaire au progrès.

Heureusement, les progrès de la science ont été souvent le résultat d'une construction logique (correcte ou non) à partir d'une observation précise (exacte ou non) ; le souci du risque était généralement méconnu, ou au mieux sous-estimé. Ce n'est que récemment, dans nos sociétés occidentales, soucieuses avant tout de leur bien-être immédiat, que la notion de risque, lié au progrès, a pris une importance considérable. Elle représente, certes, une garantie de confort moral et physique, mais elle n'en représente pas moins un frein puissant à l'initiative et à l'expérimentation. La crainte du risque favorise le conservatisme ; il maintient l'acquit tout en

rendant le progrès tiques non seulement pour l'individu, mais aussi pour un grand nombre de malades à venir.

Encore une fois, la morale de l'individu et celle du groupe se trouvent confrontées et le médecin se trouve là devant des choix et des options que seul il doit résoudre, en fonction de sa propre morale, mais aussi, et surtout, selon sa formation scientifique et humaine et en fonction du consensus du groupe médical auquel il appartient.

Il serait certes plus facile de pouvoir s'appuyer sur une législation précise qui dicterait la conduite à tenir. Malheureusement, en matière d'éthique, les réalités de la biologie et la sémantique juridique sont inconciliables. De plus, peut-on légiférer sur la valeur de la vie humaine, sur l'importance de la douleur, de l'anxiété et de l'espoir d'un individu ? Actuellement, la réponse est négative et il faut bien s'en remettre à l'opinion, plus ou moins éclairée, du malade et à la conscience et à la compétence du médecin.

L'expérimentation en cancérologie a ceci de particulier qu'elle ne peut s'adresser qu'au malade cancéreux et que, de plus, elle ne peut se faire, pour des raisons morales évidentes, que chez le malade se trouvant au-delà des possibilités classiques du traitement. Si nous ne définissons pas nécessairement, par-là, le malade terminal, il n'en reste pas moins que nous parlons ici du malade cancéreux « avancé » pour lequel la science d'aujourd'hui n'offre guère de possibilités scientifiquement fiables.

Faut-il donc lui proposer de « mourir dans la dignité » ? Existe-t-il une alternative à cette proposition en apparence logique ? Avant de poursuivre cette discussion, il nous faut souligner la nécessité absolue *d'informer* le malade de toutes les alternatives possibles. En aucun cas, il ne peut être trompé et si la VÉRITÉ doit lui être communiquée avec toute la considération pour ses capacités morales et intellectuelles de l'appréhender, il ne peut être question pour le médecin d'adopter une attitude entièrement « paternaliste », prenant sur lui de décider pour son malade et de ne plus le considérer que comme un objet, un enfant ou un débile.

Le refus de l'expérimentation, ou l'acceptation trop hâtive de la part du médecin de la « mort dans la dignité » présente au moins deux problèmes. D'abord, le refus de continuer la lutte ne correspond pas le plus souvent, à l'esprit de combat contre la maladie, chevillé à l'esprit de la plupart de nos malades. Ceux-ci demandent, le plus souvent, qu'on les soigne « jusqu'au bout » ; rarement ai-je entendu une autre requête. L'espoir est attaché au cœur de l'homme ; il est inhumain de l'enlever, à moins que le malade ne le demande expressément. Après tout, le cancer n'est qu'une maladie chronique comme bien d'autres et il serait inconcevable d'adopter une attitude « particulière » dans ce domaine précis.

Par ailleurs, renoncer trop vite à la lutte représente un péril réel pour la possibilité de réaliser des progrès thérapeutiques. Comme nous l'avons dit déjà, ce sont les patients atteints de cancers « terminaux » qui sont ceux qui peuvent participer à des études cliniques recherchant les modalités nouvelles d'une stratégie anticancéreuse. De plus, faire participer ces malades à l'élan de progrès et à l'espoir d'améliorer les perspectives de générations futures de patients peut être, en fait, plus éthique que d'assurer une mort douce. Cette dernière attitude est certes rassurante et facile pour le médecin : il a l'impression, à mon avis fallacieuse, de satisfaire le malade ; en fait, il se satisfait lui-même en se donnant une bonne conscience sur le plan moral. Elle est aussi tranquillisante pour la société ; l'intérêt présumé de l'individu est sauvegardé. Elle néglige toutefois la *véritable éthique médicale* qui consiste à faire progresser les possibilités thérapeutiques et elle sous-estime la responsabilité morale vis-à-vis du malade qui consiste à le faire lutter courageusement contre l'adversité, la maladie et l'abandon de soi.

L'attitude dynamique que nous préconisons ici n'en reste pas moins difficile et requiert la prise en considération de conséquences importantes. En effet, impliquer le malade dans une expérimentation « chanceuse » dont les bénéfices ne sont pas souvent à la mesure de complications éventuelles, entraîne une série d'obligations, dont l'issue n'est que partiellement résolue à l'heure actuelle.

Il va de soi que la mesure du risque et du bénéfice pour le malade doit être soigneusement appréciée dans chaque cas, sans tenir compte des bénéfices potentiels pour la société. Le rôle des comités d'éthique, jugeant de la faisabilité des expériences, est ici d'une importance capitale. De plus, et ce problème n'est pas résolu – il faudrait pouvoir compenser de la manière la plus appropriée les inconvénients, parfois graves, encourus par les patients qui acceptent de se soumettre à des investigations dont le bénéfice reste aléatoire. Ici se pose la question du traitement des complications qui apparaissent, directement ou indirectement, comme conséquence des thérapeutiques expérimentales. Il va de soi que le médecin se doit de corriger ces effets néfastes ; comme il s'agit le plus souvent de complications apparaissant chez des malades « terminaux », la question de *l'acharnement thérapeutique* se pose. Encore une fois, aucune législation n'existe – et c'est sans doute heureux, pour les raisons que nous avons mentionnées déjà – et il faudra que le médecin, entouré de son groupe de collaborateurs, prenne la décision de poursuivre ou non la réanimation dans ces cas. En toute circonstance, elle doit être tentée, sous peine de voir la recherche clinique dans ces cas difficiles, devenir une entreprise cyniquement intéressée.

Le patient « terminal » en cancérologie, et dans d'autres disciplines, représente – et je me rends compte du caractère choquant de cette définition – un *matériel* précieux, indispensable aux progrès de nos connaissances et de nos capacités thérapeutiques. Chacun des malades en puissance qui liront ces lignes pourront sans doute bénéficier plus tard de l'expérience acquise par l'investigation rigoureuse portant sur les malades d'aujourd'hui. Le bénéfice que ces derniers tirent de leur participation à des essais thérapeutiques peut rester parfois aléatoire sur le plan médical, sans doute beaucoup moins sur le plan psychologique.

L'expérimentation clinique décrite ici lucidement pour ce qui est de la cancérologie a été le fondement de la médecine moderne depuis plus de cent ans et elle le reste actuellement. Le nier serait une option grave qui impliquerait, à la longue, chacun de nous.

Je plaide donc pour une attitude morale claire, consciente des apports du passé et des réalités actuelles. Je souhaite qu'il soit fait un maximum de lumière sur ces questions éthiquement difficiles, sans exagérer l'apport – rassurant, mais nécessairement immobilisant – du législateur.

Je pense qu'une meilleure éducation du public et du médecin, garante des éthiques respectives, permettra une attitude sereine, consciente et dynamique du processus – à mon avis inéluctable – qui amènera des progrès futurs rendant les inquiétudes actuelles sans objet.



## **Bibliographie**

J. KLASTERSKY , « Cancérologie : la relation malade-médecin », dans *La Pensée et les Hommes*, 1982, pp. 21-23.

C.W. LIDZ, A. MEISEL, M. OSTERWEIS, J.L. HOLDEN, J.H. MARX, M.R. MUNETZ, « Barriers to informed consent », dans *Ann. Intern. Med.*, 1983, 99, pp. 539-543.

D.T. PENMAN, J.C. HOLLAND, G.F. BAHNA, G. MORROW, A. H. SCHMALE, L.R. DEROGATIS, C. L. CARNRIKE, R. CHERRY, « Informed consent for investigational chemotherapy : patients' and physicians' perceptions » dans *J. Clin. Oncol.* 1984, 2 (7), pp. 849-855.

R. J.GOLDBERG , « Disclosure of information to adult cancer patients : issues and update », dans *J. Clin. Oncol.*, 1984, 2 (8), pp. 948-955.

S. H. WANZER, S. J. ADELSTEIN, R.E. CRANFORD, D. D. FEDERMAN, E. D. HOOK, C. G. MOERTEL, P. SAFAR, A. STONE, H. B. TAUSSIG, J. VAN EYS, « The physician's responsibility toward hopelessly ill patients », dans *N. Engl. J. Med.*, 1984, 310 (15), pp. 955-959.



# La transplantation d'organes, une réalité de la médecine moderne

Georges PRIMO  
Professeur à l'Université libre de Bruxelles

La transplantation d'organes est sans conteste une conquête transcendante de la médecine d'avant-garde. À ce jour, elle a permis de préserver la vie de maints de nos semblables.

En 1954, il n'y a donc guère plus de trente ans, Merrill et Murray à Boston réalisaient avec succès la première transplantation d'un organe humain. En l'occurrence, il s'agissait d'un rein prélevé sur un individu vivant pour être greffé à son frère jumeau souffrant d'insuffisance rénale au stade terminal. Cette transplantation réalisée entre deux jumeaux identiques n'entraîna aucune réaction d'intolérance immunologique et, grâce à cela, elle fut une réussite complète.

Quelque cinq ans plus tard, les mêmes chercheurs encouragés par leurs succès initiaux et disposant à ce moment de moyens pharmacodynamiques pour déprimer les mécanismes de défense immunologique pratiquaient le même type de greffe, cette fois entre deux frères jumeaux non identiques. Le résultat favorable obtenu entre ces deux sujets apparentés fort semblables les incita à franchir une nouvelle étape en pratiquant la transplantation entre individus simplement apparentés et finalement, poussant l'expérience à sa phase ultime, ils se risquèrent à greffer des reins provenant de donneurs décédés.

En 1967, au Congrès de l'American College of Surgeons, Starzl de l'Université du Colorado, qui avait tenté dès 1963 de transplanter un foie, mais sans succès, rapportait son expérience de deux transplantations hépatiques réalisées chez des enfants qui survécurent pendant plusieurs mois. En décembre de la même année, Barnard, en Afrique du Sud, réalisait la première transplantation cardiaque humaine.

Toutes ces transplantations rénales, hépatiques et cardiaques réalisées avec des organes de donneurs décédés étaient un défi à la nature, car elles transgressaient les barrières immunologiques existant entre individus d'une

même espèce, sauf les jumeaux identiques. À l'époque, la connaissance des mécanismes de défense mis en jeu par ces barrières ainsi que les moyens pour les contourner efficacement étaient encore rudimentaires.

Les progrès acquis en transplantation au cours des deux dernières décennies n'ont guère été surpassés en importance par d'autres secteurs de la médecine et il n'est pas exagéré de dire que la transplantation d'organes est un des accomplissements les plus prometteurs de la médecine de cette fin du XX<sup>e</sup> siècle.

Dans mon propos de ce jour, je voudrais évoquer la place acquise par la transplantation d'organes comme moyen rationnel pour pallier des défaillances organiques vitales, donner un aperçu de son action stimulante dans le domaine scientifique comme catalyseur d'une somme considérable de travaux de recherche mettant à contribution les sciences de la nature, évoquer ses répercussions sur le plan de l'éthique médicale, de la morale de société et de santé publique, et enfin, montrer comment elle favorise le progrès de la connaissance médicale moderne.

Alors qu'il y a dix ou quinze ans seulement la médecine était impuissante devant la mort causée par la dégradation irréversible d'un organe vital, la transplantation dans bien des cas a rendu caduc le caractère inéluctable de cette équation.

Au cours de ces dernières années, on enregistre un accroissement très significatif de la durée de vie des organes transplantés et par conséquent de la survie des patients, quel que soit l'organe traité. Ceci est dû pour une bonne part à l'utilisation clinique, dès la fin de l'année 1980, d'une nouvelle drogue immunosuppressive puissante, la cyclosporine qui, employée seule ou combinée avec les autres médicaments immunodépresseurs déjà utilisés antérieurement, a permis un contrôle meilleur et plus sélectif de la réaction de rejet. Par exemple, grâce à la cyclosporine, la survie d'un greffon rénal de cadavre dépasse actuellement quatre-vingts pour cent au bout d'un an, avec un taux de survie de nonante-cinq pour cent pour les patients transplantés. Ces résultats favorables obtenus avec les reins de cadavre sont importants puisqu'une minorité seulement de patients souffrant d'insuffisance rénale terminale auront la chance d'obtenir un rein de donneur vivant apparenté et que tous les autres devront s'accommoder d'un rein de cadavre pour assurer leur survie.

À ce jour, mille six cents greffes de cœur et mille deux cents greffes de foie ont été réalisées dans le monde. Les données les plus récentes du Registre international de transplantation nous apprennent que la survie des greffés cardiaques à un an est actuellement de quatre-vingt-cinq pour cent et que le taux de survie escompté après six ans sera encore supérieur

*La transplantation d'organes,  
une réalité de la médecine moderne*

à soixante pour cent depuis l'utilisation de la cyclosporine. Ces chiffres démontrent à l'évidence le bénéfice thérapeutique acquis si l'on sait que, sans la transplantation, aucun de ces patients n'aurait survécu plus de quelques mois, et encore au prix d'une vie très pénible.

La transplantation en bloc du cœur et des poumons a été pratiquée pour la première fois en mars 1981. Pour le moment elle est réservée à des patients répondant à des critères très stricts de sélection pour des indications bien précises. Néanmoins les résultats déjà obtenus permettent d'augurer favorablement pour l'avenir.

En transplantation hépatique, l'évolution est aussi favorable. C'est ainsi que Starzl, maintenant à l'Université de Pittsburgh, obtient un taux de survie de soixante-cinq pour cent à un an. Avant 1980, ce chiffre n'était que trente pour cent. Pour les patients hépatiques comme pour les patients cardiaques, en dehors de la greffe de foie salvatrice, aucune chance de survie ne pouvait être espérée. De plus, en transplantation hépatique, bon nombre d'indications concernent des enfants en bas âge. Pour ces jeunes et parfois très jeunes patients, la réussite de la greffe est une véritable renaissance à une vie nouvelle d'excellente qualité. Avec le recul du temps, il s'avère que l'importance des résultats obtenus dépasse les espoirs les plus optimistes et justifie la place acquise par la transplantation d'organes dans la médecine de nos jours.

Au plan scientifique, la transplantation d'organes a engendré une somme considérable de recherches.

Cette recherche fondamentale a profité à la transplantation, mais aussi à d'autres secteurs importants de la médecine en précisant par exemple les rapports qui existent entre la cancérologie et l'immunologie ou encore le rôle prépondérant de celle-ci dans la pathogénie de nombreuses maladies causées par des réactions de défense auto-immunitaire.

Une bonne part des progrès résulte de la compréhension de plus en plus précise des mécanismes de la riposte immunologique déclenchée chez le receveur par les dissemblances génétiques présentes entre ce dernier et l'organe greffé.

La réaction de rejet est due à la présence d'antigènes tissulaires. Ces antigènes, notamment exprimés à la surface des globules blancs, caractérisent un individu de manière immuable, car ils sont l'expression de gènes intégrés dans ses chromosomes. Au sein de l'espèce, deux individus se ressemblent ou diffèrent plus ou moins l'un de l'autre selon la similitude ou la dissemblance plus ou moins grande de leurs antigènes tissulaires. Entre ces deux individus, les barrières immunologiques exprimées par ces

antigènes sont elles aussi plus ou moins fortes. En évaluant le degré de concordance antigénique entre le receveur et le greffon, on peut émettre un pronostic de réussite de la greffe.

On a pu démontrer que le rejet d'un organe, attribué, il y a quelques années encore, à une action défensive globale des globules blancs de la lignée lymphocytaire, était en fait un phénomène beaucoup plus complexe.

On sait maintenant que parmi nos cellules lymphocytaires il existe plusieurs sous-populations dont les unes ont un comportement hostile à l'encontre du tissu étranger introduit dans l'organisme et s'efforcent de le détruire alors que d'autres, pourtant issues de la même souche cellulaire, mais programmées par des activateurs biologiques différents, ont par contre le pouvoir d'atténuer ou même de bloquer l'effet antagoniste des premières et favorisent ainsi une meilleure tolérance de la greffe par le receveur.

L'étude des moyens de conservation des organes jusqu'au moment de leur réimplantation chez le receveur a déjà donné lieu à de nombreuses investigations. Grâce à l'amélioration des techniques, il est maintenant courant de conserver des reins en bon état de fonctionnement jusqu'à deux jours après leur prélèvement. Pour le cœur et le foie, des techniques appropriées autorisent des délais de conservation de plusieurs heures, rendant possible le prélèvement de ces organes à distance, c'est-à-dire dans d'autres villes ou pays distincts de l'endroit où va se pratiquer la greffe de l'organe prélevé. Il n'est pas exceptionnel pour un centre de transplantation cardiaque, par exemple, d'aller récolter jusqu'à mille kilomètres de distance un cœur qui est ensuite acheminé par un moyen de transport rapide (avion, hélicoptère) vers le centre où attend le receveur. Grâce à ces prélèvements à distance, on a augmenté sensiblement les sources d'approvisionnement et satisfait davantage la demande des patients.

Un autre domaine de recherche évalue la possibilité d'induire, chez le futur receveur, des conditions humorales qui le rendraient apte à mieux accepter l'organe greffé. Outre l'espoir de favoriser la survie des greffons et donc aussi celle des patients greffés, cette facilitation de tolérance aurait aussi l'avantage de permettre la réduction des doses de médicaments immunosuppresseurs nécessaires et diminuerait du même coup les risques de morbidité voire de mortalité liés à l'utilisation de ces médicaments encore indispensables.

En transplantation rénale par exemple, on a observé que l'administration aux receveurs de petites transfusions de sang isogroupe, compatibles au cours des semaines ou mois qui précèdent la greffe, améliore statistiquement le degré de tolérance du receveur vis-à-vis du transplant.

*La transplantation d'organes,  
une réalité de la médecine moderne*

Si de nouvelles manipulations thérapeutiques innovées dans la même voie se révélaient efficaces, le bénéfice pourrait être considérable pour tous les futurs receveurs d'organes.

Une autre recherche récente concerne la technique des hybridomes. L'hybridome est une sorte de culture de tissu perpétuée à partir d'une cellule mère, obtenue par fusion, *in vitro*, d'une cellule lymphocytaire sécrétrice d'un anticorps spécifique utile avec une cellule tumorale myélomateuse lymphoïde douée, elle, d'un pouvoir de prolifération élevé. La cellule hybride ainsi créée acquiert à la fois la propriété de se multiplier facilement et de sécréter l'anticorps. Cet hybridome indéfiniment cultivé est une source d'anticorps utilisable pour neutraliser les lymphocytes cytotoxiques destructeurs qui infiltrent toujours massivement un transplant en voie de rejet. On dispose ainsi d'une arme biologique plus sélective que les immunodépresseurs phamaco-chimiques pour combattre le rejet.

La transplantation d'organes en tant que technologie nouvelle a soulevé des problèmes nouveaux sur le plan de l'éthique, de la santé publique et de l'économie. Confrontées avec ces problèmes, les équipes médicales ont dû faire preuve d'initiative pour leur trouver des solutions qui respectent à la fois les intérêts des patients et ceux de la société.

Un de ces problèmes cruciaux réside dans l'obtention en quantité suffisante d'organes à greffer. L'essor rapide de la chirurgie de transplantation entraîne une demande sans cesse accrue d'organes. À l'exception de quelques reins de donneurs vivants apparentés, ces organes proviennent presque tous de sujets donneurs en état de mort cérébrale.

Grâce aux techniques de réanimation médicale intensive, on peut, chez ces sujets neurologiquement décapités, maintenir temporairement en survie les autres organes essentiels (cœur, poumons, foie, reins) jusqu'au moment de leur prélèvement. Le concept médico-légal de mort cérébrale né de ces contingences a timidement commencé à faire son chemin à la rencontre de l'opinion publique, moins réticente à l'idée que cet état de mort partiel, mais néanmoins irréversible est organiquement équivalent à la mort de l'organisme entier bien que l'individu garde temporairement certaines apparences extérieures de la vie. Il est capital pour l'avenir des transplantations d'organes que l'esprit du public évolue positivement dans cette voie.

Le déséquilibre permanent entre l'offre d'organes et la demande est un problème de santé publique qui préoccupe au premier plan toutes les équipes de transplantation. Celles-ci sont très dépendantes de la volonté de coopération ou non des médecins qui ont la responsabilité des unités de soins intensifs et neurochirurgicaux où aboutit la majorité des patients

frappés de coma cérébral dépassé ou qui sont en voie d'évolution vers cet état. Les chirurgiens de transplantation sont reconnaissants à tous ces collègues de bien vouloir assumer la tâche souvent ingrate d'approcher les familles de mourants pour solliciter l'autorisation de prélever des organes. Ces démarches exigent beaucoup de tact, de sensibilité et de discrétion de la part de ceux qui acceptent de les accomplir. Elles ne sont pas exemptes de désagréments engendrés par l'atmosphère d'émotion voire de désarroi dus aux circonstances particulières du moment. Je tiens à saluer le dévouement de ces médecins dont la collaboration efficace a offert une nouvelle chance de vie à des milliers de patients.

Parmi les familles qui ont eu la sagesse d'accorder leur consentement, on constate qu'avec le temps, la frustration ressentie au moment du malheur fait place par la suite à un sentiment d'apaisement et de fraternité humaine lorsqu'elles deviennent conscientes que, par leur acquiescement au don de vie, elles ont permis de soulager la souffrance de leurs semblables.

À un tout autre niveau de ces rapports humains, on pouvait craindre que la pénurie d'organes transplantables ne fût exploitée par des individus ou des instances peu scrupuleux, cherchant à stimuler le don d'organes en l'assortissant d'un dédommagement matériel pour la famille ou les descendants du donneur éventuel. Tolérer des agissements de cette nature était ouvrir la porte au commerce d'organes d'où serait banni tout sentiment d'altruisme et laisser le champ libre à la cupidité et à la discrimination engendrées par le pouvoir de l'argent.

Des tentatives de ce genre se manifestèrent pourtant aux États-Unis et ailleurs. Fort heureusement la réaction du corps médical fut immédiate, exprimée par la voix de la Société américaine des chirurgiens de transplantation et de la Société internationale de transplantation qui condamna sans appel toute forme de commerce d'organes humains.

Tout manquement à cette règle de l'éthique par un membre du monde médical serait impitoyablement sanctionné par son exclusion immédiate et sa relégation irrévocable au ban de la confrérie médicale.

À ma connaissance, il n'y a pas eu de tentatives semblables sur notre continent. Par contre, c'est en Europe qu'on a eu l'idée de créer des organismes qui centralisent dans une banque de données gérée par ordinateur toutes les informations concernant les patients demandeurs d'organes. Ces organismes s'engagent à signaler dans les délais les plus brefs aux divers centres de transplantation avec lesquels ils coopèrent la disponibilité pour tel receveur d'un organe adéquat dès qu'ils en recueillent l'offre. Il est clair qu'une telle centralisation favorise une meilleure gestion



*La transplantation d'organes,  
une réalité de la médecine moderne*

des organes offerts et décroît le risque de voir certains de ceux-ci se perdre faute d'être adressés en temps utile au centre demandeur approprié.

Dans notre pays, les centres de transplantation sont connectés sur un tel organisme dénommé Eurostranplant qui fut fondé en 1967 par le professeur van Rood en Hollande et dont le siège opérationnel est à Leiden.

Cette structure qui fut la première du genre en Europe couvre les pays du Benelux, l'Allemagne occidentale et l'Autriche. Chez nos voisins français, un système analogue dénommé Francetransplant fonctionne sur le même principe et il en est de même en Grande-Bretagne et dans les pays scandinaves.

Aux États-Unis également des réseaux similaires se sont mis progressivement en place. Mais malgré ces efforts, l'offre d'organes reste toujours inférieure à la demande et tous les Centres de transplantation ont chroniquement des patients en liste d'attente. Pour mieux pallier dans l'avenir les inconvénients de cette situation, les médecins doivent informer sans cesse et sensibiliser. Le public afin qu'il accepte de réviser ses critères de la mort que jusqu'à présent encore il ne considère comme acquise qu'après disparition complète de toute manifestation de vie au sein de l'individu alors que, médicalement, l'état de mort existe dès que la fonction cérébrale est irréversiblement détruite.

La mort cérébrale est bien définie et ses critères diagnostiques sont en totale conformité avec les principes les plus stricts de l'éthique médicale. Celle-ci est pour le public le garant le plus sûr qu'aucun abus ne saurait se commettre sous le couvert de son autorité morale. Une désacralisation de la mort faciliterait les rapports avec l'entourage des défunts qui seraient mieux préparés à accepter son caractère inéluctable, pas nécessairement avec moins d'émotion, mais peut-être avec plus de raison.

Jusqu'à présent, il n'existe dans notre pays aucune disposition légale régissant le prélèvement d'organes même avec le consentement des proches et à plus forte raison en l'absence de celui-ci. Ceci place les milieux médicaux concernés dans une situation d'inconfort intellectuel et moral. Pourtant depuis plusieurs années des projets de loi qui devraient définir les conditions permettant le prélèvement d'organes sont à l'étude, mais ils cheminent très lentement vers le stade d'une législation votée.

Comme dans d'autres pays où cela existe déjà, le type de loi souhaité par le corps médical devrait permettre de considérer toute personne en état de mort cérébrale comme donneur d'organes potentiel, sauf si de son vivant elle avait expressément notifié par un écrit son opposition à ce que l'on soustraie une quelconque partie de son corps après sa mort. Une

législation claire et précise dans ce sens éviterait aux médecins le devoir pénible de solliciter les proches d'un défunt dans un moment où ils sont psychologiquement et émotionnellement les moins aptes à prendre une décision avec calme et sérénité. La perte d'organes par refus d'autorisation de prélever serait notablement diminuée et plus de donneurs deviendraient disponibles pour davantage de patients. Nous formulons donc le souhait de voir aboutir enfin et dans un avenir proche les travaux parlementaires traitant de ce délicat problème.

Le caractère complexe et hautement technique de la transplantation d'organes mobilise des équipes médicales et paramédicales pluridisciplinaires nombreuses. Thérapeutique d'avant-garde, elle est plus onéreuse que d'autres techniques plus classiques. Jusqu'à présent dans notre pays le coût de cette médecine comme les autres prestations médicales est à charge de la collectivité par le biais de la Sécurité sociale qui garantit le droit à la santé de nos concitoyens. Grâce à cette conjoncture généreuse, tout patient, chez qui existe une indication de greffe d'organe, peut accéder à celle-ci, quel que soit le niveau de ses ressources économiques.

Dans d'autres pays de notre Europe occidentale, où existent des systèmes de médecine nationalisée tributaires d'un budget établi d'autorité par le pouvoir politique l'accès au traitement n'est pas aussi aisé. Dans ces pays le Ministère de la Santé accorde à certains centres l'autorisation de développer tel ou tel programme de transplantation et leur alloue pour ce faire, un budget qui est en général toujours dépassé avant épuisement de la totalité de la demande des patients. Cela signifie que, faute de moyens suffisants, des malades restent en attente jusqu'à ce que la conjoncture financière redevienne favorable. On comprend que si leur état ne leur permet pas cette attente, ils mourront injustement face à un corps médical impuissant.

De l'autre côté de l'Atlantique, cette incidence financière est encore plus apparente. Comme pour le reste de la médecine d'ailleurs, le patient qui ne peut déposer au départ un montant élevé de dollars ou pour qui une assurance médicale solide ne se porte garante, n'a pas la moindre chance d'accéder à cette forme de traitement coûteuse. Sur le plan de l'éthique, cela a déjà suscité beaucoup de controverses entre les organisations médicales et les instances gouvernementales concernées.

Des solutions partielles et ponctuelles ont été élaborées, mais d'une manière encore trop générale le patient qui n'a pas de moyens financiers suffisants n'a pas accès à cette médecine quand bien même elle est la seule susceptible de préserver sa vie. Ce problème moral de société mérite de retenir toute notre attention afin que chacun ait conscience d'agir politiquement

*La transplantation d'organes,  
une réalité de la médecine moderne*

selon ses moyens pour sauvegarder dans notre pays le maintien de cette conjoncture favorable, mais hélas de plus en plus souvent mise en question parce que jugée trop coûteuse par les bien portants.

L'avènement de la transplantation d'organes a stimulé grandement la promotion de la science médicale, non seulement au sein des institutions où se pratique cette médecine, mais aussi dans le secteur hospitalier du pays.

La prise en charge de patients au stade terminal d'une insuffisance organique majeure (rein, cœur, foie, poumons, etc.) par des services hospitaliers distincts de ceux qui pratiquent les transplantations exige une coopération continue entre les divers spécialistes travaillant dans ces institutions et les équipes œuvrant dans les centres de transplantation.

Cette interpénétration multidisciplinaire et interhospitalière est hautement profitable à tous ceux qui y participent, d'un centre de transplantation à un autre, mais aussi entre les centres de transplantation et les hôpitaux de soins du pays ou de pays voisins qui collaborent entre eux. Cette volonté de coopération est notamment perceptible au niveau de la collecte des organes, qui proviennent souvent d'hôpitaux distincts de celui où s'effectue la transplantation, situés ailleurs dans la ville ou le pays et souvent dans des pays voisins.

Avec l'introduction des techniques de prélèvement multiple sur un même sujet, il n'est pas rare qu'un seul donneur fournisse deux reins, un cœur et un foie qui sont ensuite répartis entre divers centres de transplantation du pays ou de pays voisins. Dans l'organisation de ces échanges, les agences de coordination déjà citées plus haut jouent évidemment un rôle déterminant. On conçoit que le fonctionnement de cette médecine complexe hautement spécialisée, où les progrès vont vite créer chez ceux qui la pratiquent un besoin permanent d'échanges, d'enseignements et d'informations qui favorisent l'extension de son universalité. L'impossibilité de prévoir la disponibilité d'un organe transplantable oblige les équipes de transplantation à être opérationnelles à tout moment du jour et de la nuit, toute l'année durant. Ces conditions de travail particulières confèrent à la chirurgie de transplantation un côté contraignant que la majorité des autres disciplines médicales ne connaît pas.

Malgré sa relative jeunesse, la transplantation d'organes occupe une place importante dans la médecine moderne.

Ses apports scientifiques sont un stimulant puissant pour les autres disciplines médicales dont aucune ne lui est étrangère. Sur le plan de l'éthique, elle suscite maints sujets de réflexion. Le développement de cette

activité médicale d'avant-garde et de haute technologie exige des moyens importants auxquels les responsables politiques de la Santé publique d'un pays évolué digne de ce nom doivent avoir la fierté sinon la volonté de faire face.

La transplantation d'organes a parcouru pas mal de chemin, mais il lui en reste davantage à parcourir. Idéalement elle atteindra son objectif le jour où la science aura complètement percé le secret des mécanismes complexes de la riposte immunologique et découvert le moyen de les infléchir à sa guise pour garantir avec certitude un succès total à chaque transplantation effectuée dans l'avenir.

## **Bibliographie**

J.P. MERRILL, J.E. MURRAY, J.H. HARRISON and W.R. GUILD, « Successfull Homotransplantation of the Human Kidney between Identical Twins », dans JAMA, 1956, 160, pp. 277-279.

J.P. MERRILL , J.E. MURRAY, J.H. HARRISON, E.A FRIEDMAN, J.B. Jr. DEALY and G.D. DAMMIN, « Successfull Homotransplantation of the Kidney between non-Identical Twins », dans *New England J. Med*, 1960, 262, pp. 1251-1260.

M.P. KAYE et al., « The International Heart Transplantation Registry », Mayo Clinic and Foundations. Rochester, Minnesota 55905. U.S.A.

H.A. PERKINS, « The Human Major Histocompatibility Complex », dans *Basic and Clinical Immunology*, 1980, p. 181, sq. Lange Medical Publications, Los Altos California 94022.

F. MELCHERS, B.M. POTTER and N. WAGNER (Editors), *Lymphocyte Hybridomas*, Springer 1978.

J.C. FLETCHER, « Cardiac Transplants and the Artificial Heart : Ethical Considerations », dans *Circulation*, 1983, 68, pp. 1339-1343.

Travaux du Groupe d'Éthique médicale pour l'Étude des Prélèvements d'Organes en vue de Greffes, Fonds de la recherche scientifique médicale, Rue d'Egmont, 5, 1050 Bruxelles.



## Du refus de l'acharnement thérapeutique à la demande d'euthanasie

Yvon KENIS

Professeur à l'Université libre de Bruxelles

Il y a environ vingt ans, des médecins et des sociologues aux États-Unis, des historiens en France, nous ont montré à quel point l'attitude de l'homme devant la mort, vers le milieu du XX<sup>e</sup> siècle, était différente de l'attitude traditionnelle. On a parlé de « mort escamotée » par opposition à la mort « apprivoisée » des siècles précédents. Un des premiers livres sur ce sujet, par Gorer, était intitulé *Pornography of death*, voulant dire par là que l'on en était arrivé à considérer la mort comme un sujet obscène, dont il n'était pas convenable de parler. Depuis lors, la situation a bien changé. Le nombre de publications – articles de journaux ou de revues, livres scientifiques ou de vulgarisation – est devenu énorme. La mort est le sujet de conférences, de colloques, de séminaires, de débats, de tables rondes. On en fait des émissions de radio ou de télévision, des expositions. Des mémoires, des thèses, voire des travaux scolaires de l'enseignement secondaire lui sont consacrés. Comme le dit l'historien Pierre Chaunu, « à la mort interdite, allait succéder la mort bavarde ». Cela signifie-t-il que nous retournions à la tradition millénaire de la mort apprivoisée ? Il est difficile de répondre aujourd'hui à cette question, les historiens ne disposant pas d'un recul suffisant, les philosophes et les sociologues étant peut-être encore incapables de discerner s'il s'agit d'un phénomène durable et de signification générale. Je voudrais néanmoins, avec la naïveté d'un profane, aborder cette question en retraçant, de façon schématique, l'évolution du sentiment de l'homme devant la mort, comme Pont fait si éloquemment, en France, Philippe Ariès, Pierre Chaunu et Marcel Voyelle.

Les préhistoriens nous disent que la première trace de l'hominisation des primates est, mieux encore que l'outil ou le feu, la conscience de la mort, attestée par la disposition du cadavre. Ce souci des dépouilles a souvent été interprété comme une manifestation religieuse et il n'est pas douteux que, pendant des millénaires, la religion a été le moyen que les

hommes ont trouvé pour lutter contre l'angoisse et pour rendre la vie supportable malgré la conscience de sa fin certaine.

L'incertitude de l'heure de la mort (*mors certa, hora incerta*) a par ailleurs été un motif puissant de se préparer à la mort. La mort brutale, accidentelle, si valorisée de nos jours, a toujours été, dans la civilisation chrétienne, la plus redoutée : le croyant devait à tout moment être prêt à se présenter devant Dieu. Une bonne vie prépare à une bonne mort, passage vers la vie éternelle, passage difficile certes, mais rendu plus aisé grâce au viatique. Loin de vouloir effacer ce passage, la religion valorise et magnifie le trépas, jusqu'à en faire, à certaines époques et pour les personnages importants, une impressionnante cérémonie publique dont les différents actes sont soigneusement réglés : confession, messe dans la chambre, adieu aux domestiques et à la famille, extrême-onction, etc. Pensez à l'admirable description de la mort de Louis XIV par Saint-Simon. Toutes proportions gardées, le même cérémonial était de règle dans les familles bourgeoises, encore au XIX<sup>e</sup> siècle, comme le montre Ariès dans les passages qu'il cite du journal et des lettres de Pauline de la Ferronays, à propos de la mort de plusieurs de ses proches.

La mort présente dans la famille est une réalité constante au XIX<sup>e</sup> siècle. Prenons l'exemple d'un couple jeune, d'une trentaine d'années : le mari est remarié, veuf de sa première femme, morte en couches ; plusieurs enfants, tant du premier lit que du second, sont morts ; les parents survivants des conjoints mourront au domicile de leurs enfants. Aujourd'hui, dans notre société, le même couple a toutes les chances de n'avoir jamais rencontré la mort : chaque conjoint a encore ses deux parents ; l'enfant ou les deux enfants sont bien en vie ; les grands-parents sont dans une « séniorie », dans un home pour personnes du troisième âge ou dans un asile de vieillards – selon le statut social de la famille – d'où ils partiront vers l'hôpital pour y mourir. Ce tableau est une façon d'illustrer les changements intervenus depuis la fin du XIX<sup>e</sup> siècle : l'extraordinaire allongement de la durée de vie – l'espérance de vie à la naissance est passée de trente ans en 1800 à cinquante ans en 1900 et près de quatre-vingts ans aujourd'hui (un peu plus de quatre-vingts ans chez la femme) –, la réduction de la famille à son noyau élémentaire, la médicalisation de la mort. Le recul de la croyance religieuse s'ajoute aux facteurs que je viens de citer. On peut aussi se demander si, dans l'immédiate après-guerre, le simple souci d'oublier la plus effroyable hécatombe de l'histoire n'a pas joué un rôle. Vers la même époque, les progrès de la médecine, de la réanimation en particulier, ont permis, au sens propre, de reculer les limites de la mort. Tout le monde sait qu'on peut aujourd'hui maintenir en vie, par des moyens artificiels, mécaniques et pharmacologiques, un organisme qui, sans ces moyens, cesserait quasi



*Du refus de l'acharnement thérapeutique  
à la demande d'euthanasie*

instantanément de vivre. Ces mesures de réanimation, qui constituent un progrès merveilleux lorsqu'elles permettent de franchir un cap difficile, rendant possible le retour du malade ou du blessé à une vie normale, sont par contre ressenties par beaucoup comme un abus intolérable lorsqu'elles ont comme seul résultat la prolongation de l'agonie. Une telle attitude est dénoncée comme un jusqu'au-boutisme aveugle, comme une recherche de l'exploit, aux dépens de la qualité de la vie de l'être humain dans sa phase ultime. De plus en plus de gens veulent avoir le droit de refuser une telle fin, veulent pouvoir s'opposer à cet acharnement thérapeutique. C'est principalement pour cette raison que se sont créées, dans une trentaine de pays, des « associations pour le droit de mourir dans la dignité », qui regroupent aujourd'hui des centaines de milliers de membres<sup>1</sup>.

Ces associations revendiquent pour chacun le droit d'accepter ou de refuser un traitement, même si ce refus doit entraîner la mort. Elles veulent que chacun puisse assumer la responsabilité de ses actes jusqu'à l'ultime limite de la vie. Une telle responsabilité – qui devrait être *partagée* avec le(s) médecin(s) – implique pour le malade le droit d'être informé de son état. Ai-je une maladie incurable ? Vivrai-je encore dans un mois, dans un an ? Pourra-t-on soulager mes souffrances ? Resterai-je lucide jusqu'au bout ? À aucune de ces questions, on ne peut répondre de façon absolument sûre. La marge d'erreur peut être très petite, mais elle n'est jamais nulle. De plus, même s'il était possible de disposer complètement de l'information et si on désirait la communiquer sans aucune équivoque, il n'est pas certain que le message reçu soit intact, pleinement intelligible et garde une signification univoque et constante. Les médecins qui ont affaire à des patients atteints de maladies graves, mortelles, savent que les informations reçues sont souvent mal comprises, transformées, effacées. Un puissant processus de déni s'installe, souvent dépassé et remplacé par une acceptation ou une résignation, mais pas dans tous les cas. Comme l'a dit un groupe de médecins américains qui ont rédigé un article sur la responsabilité du médecin vis-à-vis du patient incurable, « le problème est le moins pénible lorsqu'un patient *informé* et un médecin *doué d'empathie* affrontent *ensemble* une perspective *clairement définie* »<sup>2</sup>. Toutes ces conditions ne sont pas toujours réunies. Nous avons vu qu'il est difficile d'informer le patient : le médecin n'est pas toujours à la hauteur de son

---

<sup>1</sup> En Belgique, l'*Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité*, ADMD, 15 rue des Prêtres, 1000 Bruxelles.

<sup>2</sup> WANZER et al., « The physician's responsibility toward hopelessly ill patients », dans *New Engl. J. Med.*, 1984, pp 955-959.

rôle, les perspectives d'avenir ne sont pas nécessairement bien définies et le malade n'a pas exprimé ou est incapable d'exprimer ses volontés.

Les associations pour le droit de mourir dans la dignité s'efforcent de réduire ces difficultés. Elles proposent à leurs membres un modèle de déclarations relatives à la mort, une sorte de testament qui doit avoir ses effets avant la mort, *living will* comme disent les Anglo-Saxons. Ce testament est reconnu légalement dans plus de trente États américains et, dans ce cas, les médecins sont donc tenus de le respecter. Chez nous, il n'a qu'une valeur morale, mais celle-ci est singulièrement renforcée si, comme nous le recommandons, le testateur demande à son médecin traitant de signer ce document et de se déclarer ainsi le garant de ses volontés au cas où il ne serait plus en état de s'exprimer. Une telle démarche de la part du testateur est une excellente occasion d'établir un dialogue sincère et approfondi avec le médecin. Il est bien évident que tant que le sujet est conscient et capable de s'exprimer, c'est sa volonté au moment même qui compte et qu'il doit pouvoir changer les termes de sa déclaration à tout moment et sans aucune formalité juridique.

L'ADMD est prête à intervenir auprès des médecins ou des institutions de soins pour faire respecter, le cas échéant, les volontés de ses membres. Je dois dire que jusqu'ici je n'ai pas eu connaissance de cas que l'on pourrait qualifier d'acharnement thérapeutique abusif. Des conseils donnés aux proches pour les encourager à parler aux médecins, un entretien de moi-même avec un membre de l'équipe soignante ont été suffisants pour apaiser les craintes de la famille et surtout pour dissiper un malentendu. Il faut insister ici sur le fait que souvent, des soins qui paraissent fort bénins, pour le médecin, sont perçus par les proches comme une agression insupportable, en particulier lorsque le décès survient peu de temps après, alors que ces actes sont bien tolérés par le malade et accomplis dans le seul but de soulager ses souffrances et d'améliorer son confort. Je pense à la mise en place d'une perfusion intraveineuse ou d'une sonde gastrique pour éviter la déshydratation et la sensation de soif ou pour empêcher des vomissements, symptômes qui seraient pénibles pour un malade conscient, mais incapable de s'exprimer. Le médecin et l'équipe soignante doivent être conscients de ce fait et doivent prendre le temps d'expliquer la raison des actes médicaux entrepris. Le traitement de la douleur doit être à ce stade le souci majeur du médecin. Des moyens efficaces existent, qui permettent, dans la plupart des cas, de soulager la souffrance sans supprimer la conscience.

Beaucoup d'associations pour le droit de mourir fournissent à leurs membres, uniquement sur demande et en général après un intervalle de temps de trois à six mois, une brochure décrivant les techniques de la

*Du refus de l'acharnement thérapeutique  
à la demande d'euthanasie*

« mort douce » ou des moyens d'« autodélivrance », en d'autres termes, des recettes de suicides raisonnablement sûres, c'est-à-dire efficaces, non violentes et si possible rapides. Les objections à une telle information sont assez évidentes : risque d'encourager les suicides « pathologiques » ou impulsifs, des jeunes en particulier ; crainte de poursuites civiles ou pénales contre les éditeurs et distributeurs de la brochure ; inutilité des informations données, en raison de la difficulté de se procurer en quantité suffisante les médicaments recommandés. Un certain nombre d'arguments réfutent ces objections : le délai imposé entre la demande et la livraison de la brochure doit être suffisant pour éviter les suicides impulsifs, dus à une dépression passagère ; le suicide n'étant pas un délit, l'aide au suicide n'en est pas un non plus ; les difficultés rencontrées pour se procurer les moyens sont aussi une garantie contre le « coup de tête », mais ne sont pas insurmontables à la longue pour quelqu'un de vraiment décidé. Quoiqu'il en soit, la preuve du rôle incitatif d'une telle publication n'a pas été apportée. Le désir de pouvoir mettre fin à ses jours a souvent pour motif la peur de la souffrance ou de la déchéance, la crainte d'être à charge d'autrui.

Le fait de posséder ce guide, même si on ne l'utilise jamais, procurera un grand soulagement et une sérénité en sachant qu'on peut éviter, quand on le veut, ces souffrances ou cette déchéance.

L'euthanasie, enfin, est le problème le plus grave auquel puisse être confronté un médecin. Sa vocation, sa formation et ses activités professionnelles sont dirigées contre la mort. Il a appris à se représenter celle-ci comme l'échec absolu de son action. Comment se fait-il alors que des médecins puissent être amenés à poser un tel acte, à hâter la mort d'un malade ? C'est, je crois, parce que le médecin n'a pas affaire à des principes, à des entités philosophiques, mais bien à des individus, des individus qui souffrent et qui demandent qu'on les soulage ou qu'on les délivre. Un doit, dans certaines circonstances, substituer au respect absolu de la vie, le respect de la volonté de l'individu. On peut se sentir obligé de sacrifier la *durée* de la vie à sa *qualité*. Aujourd'hui, pourtant, dans la plupart des pays dits civilisés, l'euthanasie active est considérée comme un crime et, en Belgique, le code de déontologie médicale la proscrit explicitement : « Provoquer délibérément la mort d'un malade, quelle qu'en soit la motivation, est un acte criminel » (article 95). Je suis persuadé que la conscience de beaucoup de nos confrères les oblige à enfreindre cet article du code de 1975, sur ce point sans doute déjà obsolète il y a dix ans. Mais je dois ajouter que je crois aussi que la majorité des médecins belges reste hostile à une légalisation de l'euthanasie active : selon ces médecins, ce problème éminemment délicat doit rester une affaire de conscience ; légiférer dans ce domaine risque d'ouvrir la porte à tous les excès. Je ne

partage pas ce pessimisme. Il me semble que le droit doit évoluer avec les usages et que les abus et les déviations sont le mieux maîtrisés dans le cadre d'une loi. C'est dans ce sens qu'ont conclu récemment les membres de la commission d'État hollandaise, chargée de remettre au ministre du bien-être, de la santé publique et de la culture, un rapport sur l'euthanasie. Treize hommes et femmes responsables – deux membres opposés à toute forme d'euthanasie ont rédigé une note minoritaire –, appartenant à un pays voisin, comme nous de tradition chrétienne et de régime démocratique, ont répondu affirmativement à la question de savoir si, dans certaines circonstances et à certaines conditions, l'euthanasie pouvait être pratiquée sans entraîner de sanctions pénales. Les conditions qui devraient être remplies sont une demande expresse et répétée du patient et une situation de détresse sans issue ; pour quatre membres de la commission, une condition supplémentaire est la proximité d'une issue fatale. Les rapporteurs sont unanimes pour exiger que l'euthanasie soit pratiquée en milieu médical. Il faudra sans doute encore attendre longtemps avant que ces recommandations aboutissent à un changement de la loi, mais, depuis 1984, la Cour suprême des Pays-Bas a décidé qu'il fallait tenir compte de considérations éthiques et médicales pour juger des cas d'euthanasie. On peut penser que notre pays est encore très loin d'une telle prise de position. Le nombre croissant de personnes qui s'adressent à l'ADMD et qui y adhèrent montre néanmoins que quelque chose est en train de changer.

Pour revenir à la question que je me posais au début de cet exposé : « l'apparition des associations pour le droit de mourir dans la dignité est-elle un retour à la tradition de la mort acceptée », j'aurais plutôt tendance à y répondre par la négative. On pourrait considérer le refus de l'acharnement thérapeutique comme la conséquence de la perte d'un double espoir : l'homme de la fin du XX<sup>e</sup> siècle a perdu l'espoir de mériter le paradis par une mort douloureuse, angoissante, mais peut-être rédemptrice ; il ne croit plus à la victoire de la médecine sur la mort. La demande d'euthanasie active ou d'aide au suicide pourrait aussi être interprétée comme une façon d'occulter la mort, de refuser le trépas. « Escamotons ce passage douloureux : prenons les pilules qui nous endormiront calmement pour toujours ; demandons au médecin de nous faire la piqûre qui, en douceur et rapidement, nous évitera l'agonie inacceptable ».

### **Quelques repères bibliographiques**

Philippe ARIES, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Âge à nos jours*, Paris, Editions du Seuil, 1975.

Philippe ARIES, *L'homme devant la mort*, Paris, Éditions du Seuil, 1977.

Pierre CHAUNU, *La mort à Paris, XVI<sup>e</sup>, XVII<sup>e</sup>, XVIII<sup>e</sup> siècle*, Paris, Fayard, 1978.

Pierre-Philippe DRUET, *Pour vivre sa mort*, Paris et Namur, Éditions Lethielleux, 1981.

Claude GUILLON et Yves LE BONNIEC, *Suicide, mode d'emploi*, Paris, Alain Moreau, 1982.

Derek HUMPHRY, *Let me die before I wake, Hemlock's book of self-deliverance for the dying*, Los Angeles, Hemlock, 1982.

Richard LAMERTON, *Care of the dying*, Penguin Books, 1980.

Paul-Louis LANDSBERG, *Essai sur l'expérience de la mort*, Paris, Éditions du Seuil, 1951.

Edgar MORIN, *L'homme de la mort*, Paris, Éditions du Seuil, 1976.

Jacques POHIER et Dietmar MIETH (Edit.), « Suicide et droit à la mort », dans *Concilium*, n° 199, Paris, 1985.

Jo ROMAN, *J'ai choisi l'heure de ma mort*, Paris, Pygmalion, 1981.

Léon SCHWARTZENBERG et Pierre VIANSSON-PONTE, *Changer la mort*, Paris, Livre de Poche, 1980.

Paul SPORKEN, *Le droit de mourir*, Desclée De Brouwer, 1974.

Odette THIBAUT, *Maîtrise de la mort*, Paris, Editions Universitaires et Editions Témoignage Chrétien, 1975.

Louis-Vincent THOMAS, *Anthropologie de la mort*, Paris, Payot, 1975.

Michel VOYELLE, *La mort et l'Occident de 1300 à nos jours*, Paris, Gallimard, 1983.

Jean ZIEGLER, *Les vivants et la mort*, Paris, Éditions du Seuil, 1975.



## Décrypter le « droit à la mort »

Xavier DIJON

Professeur aux Facultés Notre-Dame de la Paix (Namur)

Avouons d'emblée une préférence : à l'heure où notre société du « libéralisme avancé » aggrave les disparités économiques et sociales entre les citoyens, l'urgence impose la reconnaissance des droits qui garantissent l'existence et la dignité des groupes sociaux marginalisés par la crise : droit au travail pour les centaines de milliers de chômeurs que compte notre pays, droit à une sécurité sociale digne de ce nom, droit au logement qui permette une vie familiale décente, droit au minimum de gaz et d'électricité, etc. Nous aurions dès lors préféré examiner aujourd'hui ces droits qui garantissent la vie, plutôt que ce curieux « droit à la mort » revendiqué de différents côtés.

Le « droit à la mort », d'ailleurs, se présente comme une construction difficilement acceptable par le juriste. Car si l'homme n'échappe jamais à la mort, la reconnaissance d'un droit, par contre, manifeste une prétention à propos d'un bien – moral ou patrimonial – que son titulaire pourrait perdre. Ainsi, le Code reconnaît certains droits au locataire d'un immeuble parce qu'une autre personne – en l'occurrence le propriétaire de cet immeuble – pourrait méconnaître ces prérogatives du locataire, par exemple en louant le même bien à une tierce personne, en refusant d'exécuter les réparations qui lui incombent, etc. Autre illustration : si notre ordre juridique accorde un droit de réponse à toute personne citée dans un journal, il suppose par là que l'honneur des citoyens peut se perdre sous les calomnies. Parce que la réputation constitue un bien fragile, il faut la protéger par le droit.

La reconnaissance d'un droit au profit d'un sujet implique que ce sujet aurait pu ne pas bénéficier de cette prérogative. Le droit écarte une menace. Or, en abordant le « droit à la mort » ; on n'aperçoit nulle part cette conjuration de l'incertitude ; la mort, en effet, constitue la seule certitude des mortels : il n'arrivera à personne de ne pas mourir. On ne voit donc pas comment, en stricte logique du droit, il faudrait reconnaître à quiconque un « droit à la mort ».

Dans le domaine qui nous occupe, l'incertitude ne se trouve pas du côté de la mort, mais du côté de la vie. D'où la reconnaissance d'un authentique droit à la vie, et non d'un impossible « droit à la mort ». En punissant l'homicide sous toutes ses formes, volontaires ou involontaires, le droit pénal garantit au citoyen la protection de sa vie contre toutes les menaces qui pourraient l'atteindre tandis que, de son côté, le droit social tente par différents moyens – dont les régimes résiduaux de sécurité sociale – de lui permettre de mener une existence conforme à la dignité humaine. Cette protection juridique de la vie (*right of life* et *right of living*) n'empêche sans doute ni les homicides ni les injustices, mais les questions posées par la mise en œuvre pratique des garanties du droit (politique criminelle, politique sociale, etc.) ne doivent pas occulter l'accord sur le principe : la vie, constituant un bien à la fois estimable et menacé, fait l'objet de la reconnaissance d'un droit : le droit à la vie.

La cause semble donc entendue : le « droit à la mort » ne tient aucune place dans notre ordre juridique, puisque, d'une part, il n'écarte aucune incertitude et que, d'autre part, tous les efforts du droit tendent, en protégeant la vie et non la mort, dans la direction opposée à celle qu'il indique.

À moins que, sous sa formulation contradictoire, le « droit à la mort » ne recouvre une autre prétention. Cette revendication, cachée derrière la première, pourrait s'énoncer « droit de mourir dans la dignité », mais, pour plus de précision, nous préférons l'appeler « droit de vivre dans la dignité jusqu'au moment de la mort ». En ces nouveaux termes, la revendication du « droit à la mort » devrait se lire comme l'exigence d'une relation empreinte d'humanité et de dignité entre le malade et son entourage alors que s'approche la mort. Le mourant deviendrait ainsi titulaire d'un droit, non celui de mourir – il l'a d'office –, mais celui de voir sa dignité respectée, même lorsqu'il vit ses dernières souffrances.

Décrypté de la sorte, le « droit à la mort » pourrait retrouver les bonnes grâces du juriste : l'absurdité logique s'est dénouée, car il s'agit à présent de conjurer une incertitude en garantissant un bien qui risquait de se perdre, la dignité.

Pour cette raison, le juriste se réjouit que serve sa discipline afin que s'instaurent entre le malade à l'approche de la mort et son entourage les conditions d'un authentique respect par celui-ci de la dignité humaine de celui-là. À ce sujet, le discours qu'il tient s'oriente dans deux directions : d'abord, la réévaluation des devoirs du médecin envers son patient à l'approche de la mort ; ensuite l'examen de la demande d'euthanasie exprimée par le malade ou par ses proches.



## **Les devoirs du médecin à l'approche de la mort de son patient**

Pour sauvegarder au moyen du droit la dignité du patient qui s'achemine vers sa mort, le juriste énonce trois propositions sur les devoirs du médecin relatifs d'abord au soulagement de la douleur, puis à l'information du patient et enfin aux soins consciencieux.

### **Le soulagement de la douleur**

L'objectif essentiel des démarches du médecin consiste à restaurer la santé de son patient. Puisqu'un certain confort physique – ou, du moins, une absence de désagréments excessifs – fait partie de la définition de la santé, il incombe à l'homme de l'art de soulager la douleur de celui qui se confie à ses soins. Lorsque la maladie du patient progresse irrémédiablement vers la mort, cet apaisement de la souffrance reste d'ailleurs, après l'abandon des tentatives de guérison, l'unique obligation du praticien.

Autrefois, le soulagement de la douleur se posait en termes de conflit de devoirs, car si le praticien cherchait à apaiser la souffrance de son patient par l'emploi d'analgésiques centraux, il risquait de provoquer chez lui une réaction mortelle<sup>1</sup>.

En droit pénal, ce conflit de devoirs se résolvait selon la figure classique de l'état de nécessité : le geste de soulagement, éventuellement homicide, se voyait excusé par la proportion établie entre la valeur menacée (la vie) et la valeur sauvegardée (le soulagement du malade). Si le risque d'abrèger la vie se trouvait raisonnablement proportionné avec l'apaisement de douleurs intenses, on invoquait à juste titre l'état de nécessité comme cause de justification du geste sédatif aux conséquences mortelles.

Mais, à l'heure actuelle, d'autres médications et d'autres méthodes existent dans le monde, en particulier en Grande-Bretagne et au Canada, pour soulager efficacement la douleur sans mettre spécialement en danger la vie du patient, en lui permettant au contraire de poursuivre une vie relationnelle à peu près normale. Comment ces soins palliatifs, pourtant connus et éprouvés depuis 1967, n'ont-ils pas opéré sur le continent européen la percée que l'on aurait attendue ? Laissant à d'autres sciences humaines le soin d'avancer, en réponse, leurs hypothèses sur la difficulté pour un médecin d'accepter l'échec de sa médecine curative, ou de se

---

<sup>1</sup> Certains auteurs parlaient même à ce propos d'*euthanasie indirecte*, oblitérant ainsi la différence pourtant essentielle entre le geste qui abrège la vie pour soulager la souffrance et celui qui apaise la souffrance au risque de raccourcir la vie.

faire proche du vécu subjectif d'un patient angoissé par sa souffrance, le juriste se contente de rappeler l'article 34 du *Code belge de déontologie médicale* (1975) : « En acceptant de soigner le patient, le médecin s'engage à lui donner des soins attentifs, consciencieux et conformes aux données actuelles et acquises de la science ». Si le médecin doit prodiguer à son malade des soins conformes aux données de la science, il ne peut plus se contenter des techniques anciennes, et souvent brutales, du traitement des souffrances. Il doit se tenir au courant des nouvelles méthodes qui permettent à ses patients de voir leurs souffrances soulagées tout en gardant leur lucidité et leur espérance de vie. Faute de ce recyclage, non seulement le médecin manquerait à sa déontologie, mais encore, il ne vérifierait plus les conditions de l'état de nécessité qui, autrefois, justifiait son geste d'apaisement.

### **L'information du malade**

Pour sauvegarder la dignité humaine du malade qui s'achemine vers sa fin, le médecin s'emploie à en soulager les souffrances, mais cette tâche ne suffit pas. Il faut encore que règne entre le médecin et son patient un climat de vérité qui n'esquive pas la redoutable question de la mort. Or, souvent se joue au chevet du malade mortellement atteint le jeu cruel des mensonges complices. Les examens, les abstentions, les interventions et les traitements se succèdent sans que le principal intéressé – celui qui souffre en son corps – sache de quoi il s'agit. À tort, le médecin estime que la prise en charge des intérêts de son patient va jusqu'à l'occultation, aux yeux de celui-ci, du diagnostic posé comme des traitements envisagés.

En face de ces pratiques, le droit invoque le contrat médical pour mettre en évidence l'autonomie du patient par rapport à la personne qui le soigne. Le contrat, en effet, compte parmi ses conditions la présence d'un véritable consentement de la part des deux partenaires quant à l'objet de la convention, consentement libre et éclairé. Mais comment le malade donnerait-il un consentement éclairé au praticien qui se propose de le soigner s'il n'est pas raisonnablement informé de son état d'abord, des divers traitements disponibles ensuite ? On trouve dans la *Charte européenne du malade usager de l'hôpital* – malheureusement pas encore en vigueur dans notre pays<sup>2</sup> – une formulation judicieuse de la situation juridique du patient : « Le malade usager de l'hôpital a le droit d'être informé de ce qui

---

<sup>2</sup> La *Charte européenne du malade usager de l'hôpital*, adoptée le 9 mai 1979 à Luxembourg par le Comité hospitalier de la Communauté européenne, a fait l'objet, en Belgique, d'une proposition de loi déposée au Sénat le 29 juin de la même année (cf. *Doc. pari., Sénat*, sess. extr. 1979, n° 195).

concerne son état (...). L'information donnée doit permettre au malade d'obtenir un aperçu complet de tous les aspects, médicaux, et autres, de son état, et de prendre lui-même les décisions ou de participer aux décisions pouvant avoir des conséquences sur son bien-être » (art. 4).

Le droit n'exige évidemment pas que les éclaircissements donnés au malade sur son propre vécu corporel se transforment en une révélation brutale de la froide vérité. Il demande au contraire l'adaptation de l'information à la capacité intellectuelle et à la sensibilité particulière de chaque patient : la lumière qui permet le consentement « éclairé » se maintient parfois de la sorte dans une certaine zone de clair-obscur. L'article 4 déjà cité de la *Charte européenne du malade usager de l'hôpital* ajoute d'ailleurs : « C'est l'intérêt du malade qui doit être déterminant pour l'information à lui donner ».

Mais adapter les éclaircissements à la situation subjective du patient ne signifie pas qu'on puisse lui supprimer l'information à laquelle il a droit. Pas même lorsqu'il s'agit de sa mort. Or le *Code belge de déontologie médicale* (1975) cristallise la coutume suivie par les médecins lorsqu'il énonce : « En principe, le pronostic doit être révélé au patient. Un pronostic grave peut cependant légitimement être dissimulé au malade. Un pronostic fatal ne peut lui être révélé qu'exceptionnellement et avec grande circonspection » (art. 33)<sup>3</sup>.

Le juriste regrette qu'une telle disposition subsiste encore dans un texte qui, sans faire la loi, sert tout de même de référence commune au corps médical. Certes, les médecins laissent percer ici leur extrême sensibilité au vécu affectif angoissant du malade à l'approche de la mort, mais ils devraient accepter davantage la lecture juridique de la relation thérapeutique selon laquelle le patient, alors même qu'il se trouve en état de faiblesse extrême, reste un sujet de droit : sujet capable de comprendre sa maladie, capable de porter sa souffrance, capable de vivre sa mort.

L'homme de l'art poursuit sans nul doute une intention généreuse lorsqu'il cherche à interposer une illusion entre le malade mourant et son vécu corporel irrémédiable, mais il manque alors à son devoir de vérité exigé par les conditions du contrat médical ; le plus clair résultat de cette pratique consiste à fausser toutes les relations du malade avec son entourage. Décrypté à cet égard, le « droit à la mort » s'énoncerait comme l'obligation pour le médecin de ne pas ôter à son patient, dans

---

<sup>3</sup> L'article ajoute : « mais il doit l'être généralement et en temps opportun à l'entourage à moins que le patient n'ait préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite ».

toute la mesure où celui-ci veut bien l'entendre, la connaissance d'une mort prochaine. Dans la déontologie médicale, la révélation du pronostic final devrait devenir le principe, et son occultation, l'exception. Mais la formation de nos médecins et l'organisation de nos hôpitaux induisent-elles une vérité, une telle liberté ?

### **Les soins consciencieux**

Si l'homme de l'art utilise les techniques actuelles du soin palliatif et s'il accepte d'instaurer avec son patient une relation empreinte de franchise, il écarte du même coup la tentation de l'acharnement thérapeutique. Admettant l'impuissance de son art curatif devant les progrès irrémédiables de la maladie mortelle, il préfère accompagner paisiblement son patient dans son cheminement vers la mort plutôt que d'engager un traitement inutile contre l'inéluctable.

Si l'entourage du général Franco en Espagne ou celui du maréchal Tito en Yougoslavie ont cru bon de prolonger indéfiniment, pour des motifs de haute politique, la réanimation artificielle de ces hommes d'État, l'image de la médecine n'en est pas sortie grandie ; au contraire, ces « performances » techniques ont accru dans l'esprit du public la représentation fantasmatique d'un pouvoir médical qui arrache aux mortels le droit de mourir en paix.

Or, pour arrêter cette folie thérapeutique, il suffit d'affirmer une nouvelle fois les principes du contrat médical et de la déontologie. Le médecin s'engage à prodiguer à son patient des soins consciencieux et attentifs. Un point, c'est tout. Sans doute rencontrera-t-on des difficultés pratiques à établir, dans chaque situation concrète, la ligne de démarcation entre la dernière preuve d'une légitime persévérance dans les soins « consciencieux et attentifs » et la première manifestation d'une démesure dans l'acharnement thérapeutique, mais sur le plan des principes – qui constituent le domaine propre du juriste – la question ne mérite plus de débat.

L'article 97 du *Code de déontologie médicale* dispose d'ailleurs que « le médecin doit éviter tout acharnement thérapeutique sans espoir ». Simple conséquence de son devoir portant sur les soins « consciencieux et attentifs ».

Nous insistons sur la netteté de cette solution retenue par l'état actuel du droit positif, car sa simplicité paraît trop frêle aux yeux de ceux qui préconisent une sorte d'« acharnement juridique » pour lutter – plus efficacement, pensent-ils – contre l'acharnement thérapeutique. Alors qu'un principe simple exclut le soin inutile hors des devoirs du médecin,

certain auteurs voudraient renforcer cette affirmation en la flanquant de deux appuis dont elle n'a pas besoin, à savoir la non-inculpation du médecin pour abstention de porter secours et la déclaration solennelle du malade écartant à l'avance les thérapeutiques sans espoir.

M. le sénateur R. Gillet a déposé en octobre 1984 une proposition de loi<sup>4</sup> disculpant le médecin des préventions d'homicide pour défaut de soins (incriminé par l'article 401 bis du Code pénal) et de non-assistance à personne en danger (420 bis) lorsque ce médecin s'abstient d'entreprendre ou de poursuivre un traitement ou une réanimation dont le seul but serait de prolonger artificiellement la vie du malade atteint d'une affection accidentelle ou pathologique incurable. Cette proposition, pensons-nous, apporte une « solution » à un problème qui ne se pose nullement, ni en théorie ni en pratique. En effet, les seuls praticiens jamais condamnés en Belgique pour non-assistance à personne en danger avaient manqué au grave devoir de se rendre auprès des personnes qui les appelaient au secours, mais la jurisprudence ne révèle aucun cas de poursuite entamée contre un médecin qui, parvenu au chevet du malade qui le réclamait, a constaté l'inutilité de tous les soins possibles et n'a, en conséquence, entamé aucun traitement. Reconnaître le caractère irrémédiable du « danger grave » relève d'une saine médecine et non d'une quelconque abstention de porter secours.

Après une fausse question, la littérature actuelle expose une fausse réponse. Alors que les principes généraux règlent déjà le sort des soins inutiles, certains auteurs et certaines associations proposent que chaque citoyen rédige sous forme solennelle, au temps de sa santé, une déclaration demandant qu'aucune thérapeutique autre que palliative de la souffrance ne soit utilisée pour prolonger artificiellement sa vie « s'il est atteint d'une affection incurable de nature à entraîner inéluctablement son décès »<sup>5</sup>.

Devant une telle proposition, le juriste éprouve un sentiment partagé : si la déclaration d'orthothanasie sert d'instrument « pédagogique » pour rappeler aux médecins les limites de leur devoir et de leur pouvoir, il admettra sans trop de peine qu'un ensemble de billets individuels vienne confirmer les prescriptions établies en déontologie médicale, mais il craint le danger d'une lecture *a contrario* du « testament de vie ». Interprétant celui-ci comme une exception à son devoir de conscience, le médecin pourrait

---

<sup>4</sup> Proposition de loi relative à l'acharnement thérapeutique, déposée par M.R. Gillet, *Doc. pari., Sénat*, sess. 1984-1985, 738, n° 1 (10 octobre 1984).

<sup>5</sup> Voir à ce sujet l'article 4 de la proposition de loi relative à la dignité thérapeutique du patient incurable, déposée par le député E. D'Hose (*Doc. pari., Chambre*, session 1989-1985, 1109, n°1).

être tenté de pratiquer l'acharnement thérapeutique sur tous les patients qui n'auraient pas signé la déclaration recommandée. Effet pervers ? Sans doute, mais le juriste doit en tenir compte. Pour cette raison, il préfère réaffirmer comme principe l'interdiction de l'acharnement thérapeutique plutôt que de régler la déontologie médicale par une somme de déclarations dont la portée juridique ne lui apparaît pas clairement.

Plus encore qu'à chercher des supports inutiles à un principe clair, la vraie question posée aujourd'hui à l'homme de droit consiste à conjurer la méfiance éprouvée par le public envers un monde médical trop tenté par la démesure thérapeutique. Puisque le simple rappel de la règle déontologique ne semble pas suffire, peut-être faut-il descendre davantage sur le terrain des applications en fournissant aux hommes de l'art de meilleurs moyens d'évaluer leur pratique médicale dans tels et tels cas concrets ? L'appréciation portée par un comité d'éthique, par exemple, aiderait le praticien à mieux juger l'étendue de son obligation thérapeutique. Le pouvoir médical, ainsi tempéré par d'autres voix, regagnerait de la sorte la crédibilité qu'il avait partiellement perdue dans les outrances de la technique.

### **Une réévaluation des devoirs**

Décrypter le « droit à la mort » comme une réévaluation du triple devoir du médecin quant aux soins consciencieux et attentifs, au climat de vérité et à l'apaisement des souffrances, permet au juriste non seulement de reconnaître une des plus nobles tâches de la profession médicale, mais encore de faire profession de foi dans l'homme : la douceur des êtres humains les uns envers les autres, ayant raison de l'angoisse qui étreint tous les mortels, donne à chacun d'eux de vivre jusqu'au bout dans la dignité.

Si le médecin reconnaît dans sa déontologie les limites de son devoir curatif, et s'il profite du soulagement de la douleur pour nouer une relation vraie avec son patient, partageant peu à peu avec lui la « vérité » sur sa mort, alors la situation vécue par le malade et son entourage aura de grandes chances d'évoluer favorablement vers la « bonne mort » et non vers sa caricature, l'euthanasie. On vérifierait ainsi la pertinence du propos paradoxal tenu au colloque par le docteur Klasterski : « L'euthanasie est un problème de gens bien portants ».

## **La demande de mort**

La première partie de cet exposé abordait le « droit à la mort » sous l'angle des devoirs du médecin. Il s'agissait de permettre au patient de « vivre dans la dignité jusqu'au moment de la mort ». Mais le droit dont nous parlons prend parfois une autre tournure : refusant une fin qu'il estime indigne de l'homme, le malade demande que le médecin intervienne pour lui donner la mort. Comment le droit apprécie-t-il cette requête ?

En guise de premier service rendu en cette matière, il opère la clarification des concepts. Sans doute l'angoisse de la mort entraîne-t-elle inéluctablement l'emballement des esprits, mais le droit s'énonce comme œuvre de raison : il apaise la panique mentale en posant ses points de repère dans la confusion des mots. Lorsque l'homme de droit entend parler d'euthanasie passive à propos de l'arrêt d'un traitement, il répond que l'arrêt (ou l'abstention) d'un traitement inutile ne mérite jamais la qualification d'euthanasie. De même si on lui oppose l'euthanasie dite indirecte : lorsque le risque pris dans le soulagement de la douleur paraît proportionné au but recherché, il exclut également l'emploi du terme « euthanasie ». Le juriste refuse les glissements de sens par lesquels on voudrait rendre admissible une pratique défendue. Car après avoir cerné la définition de l'euthanasie comme mise à mort volontaire d'un malade à sa demande, par pitié pour ses souffrances, le droit énonce l'interdiction de l'homicide.

L'analyse qui suit en donne le détail selon les principes du droit pénal, puis elle examine le sort juridique de la déclaration d'euthanasie. L'exposé se termine par un nouveau décryptage de ce second aspect du « droit à la mort ».

## **L'interdiction pénale**

À la question de savoir si un tiers, mû par la pitié, peut poser le geste de mort sur un malade qui le réclame, le droit pénal répond traditionnellement par la négative. L'homicide ne trouve justification ni dans la pitié éprouvée par le tiers ni dans la demande exprimée par le malade : mobile de l'auteur et consentement de la victime ne suppriment pas le caractère délictueux de l'infraction même s'ils constituent à coup sûr, aux yeux du juge, autant de circonstances atténuantes du geste mortifère.

Cette interdiction nous paraît préférable à toute autre solution, car la pitié invoquée pour justifier l'acte euthanasique n'avoue pas toujours son véritable objet ni la demande, son véritable sujet. De qui, en effet, émane la requête, et envers qui s'exerce la compassion ? Du malade, dira-t-on, et envers lui. Mais il se pourrait d'une part que la pitié se portât d'abord

vers l'entourage lui-même, incapable de supporter la corporéité souffrante et encombrante d'autrui, et d'autre part que la demande de mort provint finalement de ce même entourage.

L'enchaînement risque de s'opérer trop facilement, en effet, depuis la situation du malade qui demande la mort jusqu'à celle du patient qui, aux yeux de ses proches, tarde à la demander, puis à celle de ces mêmes proches qui, se mettant à sa place, la réclament pour lui, jusqu'à celle, enfin, du médecin qui, sans consulter ni le malade ni son entourage, choisit d'agir seul et de donner la mort sans aucune demande. De tels glissements s'avèrent si dangereux, alors que la maladie mortelle a déjà rendu si fragile la liberté du malade, qu'il vaut mieux maintenir comme principe, dans notre droit pénal, la non-autorisation de l'homicide euthanasique.

Le témoignage du docteur L. Schwartzberg, pourtant peu suspect de traditionalisme en cette matière, confirme notre opinion : « C'est interdit. Avec raison. Il faut savoir qu'un tel geste est toujours en dehors des règles. Il ne doit donner lieu à aucune législation. Pas de texte autorisant à arrêter la vie. Législation pour législation, un médecin digne de ce nom préférerait encore être poursuivi pour un tel geste qu'y être autorisé<sup>6</sup>. »

### **Le testament de mort**

Les déclarations d'orthothanasie, limitées à l'abstention de soins en cas de maladie irrémédiable, se doublent parfois d'une demande explicite d'euthanasie active « pour précipiter un décès inéluctable ». On sait déjà que cet écrit réclame l'exécution d'un geste réprimé par la loi pénale. À cette objection de fond, on voudrait ajouter deux remarques qui révoquent en doute la pertinence de tels écrits.

La première affirme l'impossibilité d'une réalisation simultanée des deux conditions requises par la déclaration. Celle-ci, en effet, suppose à la fois l'état d'inconscience actuelle du malade ou, du moins, son incapacité à s'exprimer – sinon, on ne verrait pas la nécessité de se référer à un écrit rédigé antérieurement – en même temps que le caractère insupportable des souffrances qu'il endure, vu que le geste euthanasique entend précisément y mettre fin. Or, ces deux conditions ne peuvent se réaliser en même temps, car la perception de la souffrance d'autrui suppose nécessairement, de la part de celui qui souffre, une possibilité de s'exprimer. De deux choses l'une, dit le logicien : ou le malade garde la possibilité de manifester sa

---

<sup>6</sup> Léon SCHWARTZENBERG, *Requiem pour la vie*, éd. Le Pré aux Clercs, 1985, p. 244.



souffrance, mais alors, il exprimera aussi sa demande euthanasique et l'écrit antérieur ne sert plus ; ou le malade ne peut plus rien manifester, rendant ainsi utile sa déclaration d'autrefois, mais alors cette inconscience elle-même, par défaut d'expression de la souffrance, rend impossible l'application du texte.

L'autre remarque porte sur la preuve de la rétractation que le déclarant pourra opérer par rapport à sa demande solennelle d'euthanasie. Ici encore, le juriste rencontre un dilemme : si le droit prévoit qu'aucune forme n'entoure la récusation de l'écrit, comment empêchera-t-il l'entourage familial et médical de passer outre cette récusation ? Il suffira aux proches d'exhiber, après l'exécution du geste euthanasique, la déclaration dans laquelle le patient réclamait solennellement la mort, puisque, par hypothèse, l'absence de forme aura rendu impossible l'établissement d'une volonté contraire. Si, par contre, pour éviter cette lacune, le droit opte pour le parallélisme probatoire, il exigera que la rétractation mobilise au chevet du malade la présence d'un notaire et de plusieurs témoins pour annuler une déclaration faite dans les mêmes formes. Mais qui ne voit les inconvénients considérables qui discréditent pareille solution ?<sup>7</sup>

On se demande d'ailleurs si l'exigence de ce parallélisme des formes n'a pas pour fonction d'empêcher un patient de revenir trop facilement sur sa décision euthanasique. L'homme en bonne santé jugerait ainsi de la conduite qu'il tiendra au temps de son éventuelle maladie, s'interdisant à lui-même de prendre une autre position. Mais que signifie cette prise de position de la liberté qui arrête elle-même son propre cours sinon déjà, un peu, la mort ?

### **La relation ou la mort**

Le libéralisme revendique le « droit à la mort » comme la manifestation suprême d'une liberté qui se déprend de ses conditions d'existence. Pensée dès l'origine dans un état de nature hors du lien social, la liberté libérale se veut également libre du vécu corporel qui lui signifie sa finitude. Incapable, en sa racine philosophique, de souffrir autrui ni de souffrir son corps, cette liberté préfère devancer la mort pour lui échapper, en la demandant à un tiers. Égale distance par rapport au corps dont on se défait et par rapport à la relation dont on se déprend en réclamant l'euthanasie au nom d'un

---

<sup>7</sup> Telle est pourtant la solution retenue par la proposition de loi, déposée par M. D'Hose, citée *supra* (v. note 5). Comp. prop. Klein (*Doc. pari., Chambre*, session 1985-1986, 389, n°1).

droit au suicide. Égale contradiction qui requiert le geste d'autrui pour confirmer la totale impuissance d'autrui.

Pour éviter pareille impasse, le droit maintient l'interdit de l'homicide. On dira qu'en notre matière, le droit ne peut entrer, avec sa norme générale, dans le détail de chaque rencontre particulière. Sans doute. Mais dans la faiblesse du droit réside aussi sa force, car la norme énonce ce en quoi les hommes se retrouvent. Or ils se reconnaissent dans l'interdiction de l'homicide, car elle maintient entre eux un espace de liberté. Par contre, ils ne se reconnaissent pas dans la mort qui, les déroband à eux-mêmes, les soustrait en même temps à autrui.

Comment comprendre, dans ce contexte normatif, le « droit à la mort » ? Ici encore, un décryptage s'impose. Le médecin, d'ailleurs, l'opère continuellement lorsqu'il s'emploie à soulager la douleur et à écouter la plainte de son patient qui, au départ, lui demandait d'abrèger ses jours et qui, à présent ne manifeste plus une telle requête, trop heureux d'avoir obtenu la relation en échange de la mort.

Nos sociétés libérales ont inventé le « droit à la mort », faute d'avoir pensé la mort à l'intérieur de la relation. Le libéralisme réfléchit si peu à la force du lien social qu'il donne raison au sujet qui, désespérant de ne pouvoir compter sur une relation pour mourir, réclame le droit d'en supprimer l'autre partenaire, lui-même.

Contre ce solipsisme, la revendication du « droit à la mort » doit se lire comme l'exigence d'une autre façon de mourir et, plus encore, comme le souhait d'une autre relation dans l'approche de la mort. Une telle lecture de la demande de mort rejoint le décodage, pratiqué au début de cet exposé, du « droit à la mort » comme « droit de vivre dans la dignité jusqu'au moment de la mort ». Or cette dignité ne dépend-elle pas de la façon dont le mourant sera considéré par autrui ? Seule la mort peut mettre fin à la relation ; la relation ne peut pas donner la mort. Ainsi la mort ne surprendra-t-elle jamais les sujets de droit qu'en état de dignité, la dignité d'avoir maintenu, contre toutes les tentations, le respect de l'inaliénable liberté d'autrui.

# Naissance, vie, mort : quelles libertés ? Le point de vue chrétien

Roger TROISFONTAINES S.J.  
Professeur émérite aux Facultés Notre-Dame de la Paix (Namur)

Sans autre indication sur la visée des organisateurs du colloque, il m'a été demandé, au nom du pluralisme, de réagir en chrétien sur le thème : *Naissance, Vie, Mort : quelles libertés ?* Après avoir entendu et admiré les médecins et les juristes, puis-je vous demander l'effort intellectuel pour changer de registre ?

Le christianisme n'est pas une théorie élaborée par un penseur, mais la vie en commun de ceux qui acceptent et explicitent les conséquences d'un événement historique centré sur Jésus de Nazareth. Incontestablement homme, celui-ci est peu à peu reconnu par ses amis et même par des adversaires comme l'envoyé de Dieu, bien plus, le Fils du Père céleste. Exécuté comme blasphémateur ou séditieux, il est ressuscité, donc vivant, mais d'une vie nouvelle, transformée. Telle est la foi de ses disciples qui veulent « devenir un même être avec lui ». En sa personne, dans sa façon de vivre et dans ses paroles, ils découvrent qui est Dieu, le sens de la création, celui de notre vie et de notre mort. En lui aussi, ils perçoivent la vraie valeur de la liberté. Aux questions posées par ce colloque, il y a donc une réponse chrétienne. Ce point de vue ne dicte certes pas dans le détail l'aménagement des codes ni les conclusions de la réflexion morale, moins encore la recherche scientifique. Je suis cependant persuadé qu'il éclaire tout homme qui s'interroge sur le sens de sa destinée.

La science, l'art, le droit, l'éthique, la religion sont des efforts humains pour connaître le vrai, exprimer le beau, organiser la société, régler la conduite, atteindre Dieu ou l'absolu. La révélation ne remplace pas ces démarches vers les valeurs ; elle est une démarche dans l'autre sens : de Dieu, valeur absolue, vers l'homme, en Jésus-Christ. Sans se préoccuper des « comment ? » que nos progrès élucident, elle répond à nos ultimes « pourquoi ? » : la signification de l'aventure humaine, c'est de mûrir une liberté qui finalement acceptera – ou refusera – de participer à la nature divine.

– Philosophes et mystiques ont pu se faire des idées très hautes de la divinité. Ils n'ont pas soupçonné qu'en un seul être, trois personnes vivaient un échange total et réciproque et que celui-ci est le pôle magnétique de nos amours et de nos amitiés, même si nous l'ignorons et restons incapables de l'imaginer. Père, Fils et Esprit-Saint, comme nous les nommons, chacune des personnes divines subsiste dans le don qu'elle fait d'elle-même aux autres et dans l'accueil de celles-ci. Notre expérience – si minime soit-elle – de l'union intersubjective nous apprend qu'elle est la vraie source du bonheur et de la joie.

– Pour étendre à d'autres la béatitude qui est leur vie intime, les personnes divines suscitent des créatures « à leur image et ressemblance ». Les humains, sans être à l'origine de leur *existence*, auront à façonner leur être définitif. Il serait contradictoire de forcer l'amour. Le créateur ne peut qu'inviter ses créatures. Contrairement à une formule courante : « Dieu propose et l'homme dispose ».

– Le sens de notre vie terrestre ? Éduquer à l'amour divin par la réflexion sur la croissance et l'usage de notre liberté. Nous nous dégageons des ignorances et des dépendances initiales : notre activité augmente et s'affine, notre milieu s'élargit, la conscience s'approfondit, l'autonomie s'affirme et devient liberté. Celle-ci désigne la capacité progressive de nous définir nous-mêmes par nos actes et nos engagements responsables ; nous devenons créateurs de certaines œuvres, mais surtout de notre personnalité. Ici-bas cependant, nous restons tributaires de bien des limites et nous ignorons le terme de notre voyage. Si nous vieillissons ou devenons infirmes, la courbe personnalisante semble même rebrousser chemin : l'activité diminue, le milieu se rétrécit, la conscience s'obnubile, la liberté paraît s'étrangler.

– Est-ce, avec la mort, la chute dans le noir ? Ou bien l'agonie n'est-elle que l'envers d'une nouvelle naissance ? Pendant les neuf mois de la gestation, l'embryon a préparé un corps dont beaucoup d'organes n'ont pas encore d'utilité : les yeux dans l'obscurité, les poumons sans respiration, les jambes qui ne portent pas, etc. Le moment le plus pénible pour le fœtus est sans doute le travail de la parturition. Mais dans le monde où le projette la naissance, il va découvrir les caresses, la tiédeur du bain et le goût du lait, la lumière, l'amour..., toute l'expérience humaine.

Le déclin de la vie terrestre ne correspond-il pas à la « délivrance » des contraintes corporelles ? Tout comme le bébé naissait à la vie terrestre, la personne qui traverse l'épreuve finale s'épanouit dans la vie éternelle. Le spectateur ne constate que la déchéance du cadavre qu'il fait disparaître, comme l'utérus n'aurait pu enregistrer que la disparition de l'enfant et a rejeté le sac amniotique. Mais de l'autre côté du trépas, nous croyons

*Naissance, vie, mort : quelles libertés ?  
Le point de vue chrétien*

que l'activité a vaincu la passivité, que le milieu s'étend à l'univers, que la conscience est enfin pleine clarté et la liberté pouvoir de se poser. Telle est l'espérance fondée sur la résurrection du Christ. Au-delà de la mort, il est vivant, mais s'il reste la même personne, il se manifeste comme il l'entend, de façons diverses. Après l'apprentissage de la vie, la mort serait non pas anéantissement, mais éclosion dans la pleine liberté, donnant leur sens plénier aux activités spirituelles et morales que nous esquissons ici-bas. Par rapport aux Personnes divines, à la création et aux humains qui nous ont précédés, nous déciderons quelles relations nous voulons entretenir : entrerons-nous dans la communion d'amour et de joie ou choisirons-nous de nous replier dans un narcissisme boudeur ? Le sens de la mort-résurrection, c'est d'être pour nous l'option autocréatrice.

– Pour les chrétiens, « le premier devoir de la créature » n'est pas « de nier son Créateur » (comme l'écrivait Sartre), mais de lui rendre grâce et d'achever son œuvre dans le monde et en nous-mêmes. Tout progrès vers les Valeurs nous réjouit. Selon la parole du Christ, nous savons que « la vérité nous rendra libres » (Jean 8, 32). Mais cette liberté ne doit pas se recroqueviller sur elle-même. Elle est certes une fin à conquérir, mais elle n'est pas la fin dernière. Elle ne trouve son sens positif que dans l'union interpersonnelle de l'« agapè » (amour-charité). « Tout m'est permis » écrit Paul aux Corinthiens pour indiquer qu'il a dépassé le niveau des tabous et même celui des codes, « mais tout ne me convient pas » (1 Cor 6, 12), « tout est permis, mais tout n'est pas constructif » (1 Cor 10, 23). La fin de la liberté, c'est d'édifier la cité de l'amour. « Vous avez été appelés à la liberté ; seulement que cette liberté ne se tourne pas en prétexte pour la chair » (c'est-à-dire, dans le vocabulaire de l'Apôtre, « pour l'égoïsme orgueilleux ») ; « mais par la charité, mettez-vous au service les uns des autres... marchez sous l'impulsion de l'Esprit... » (Gal.5, 13, 16). « Vivre, pour moi, c'est le Christ, et mourir m'est un gain » (Phil. 1, 21). Jésus avait déjà libéré les consciences du « joug » de la loi. Parfaire celle-ci, en esprit et en vérité, c'est la rendre plus intérieure, plus universelle, plus personnelle.

Le critère ultime se réfère à la Trinité : « Comme le Père m'a aimé, moi aussi je vous ai aimés... Je vous ai dit cela pour que ma joie soit en vous et que votre joie soit parfaite. Voici mon commandement : aimez-vous les uns les autres comme je vous ai aimés » (Jean 15, 9, 11-12).

« Naissance, vie, mort : quelles libertés ? » À la lumière de la révélation, que répondre ? Distinguons la – ou les – liberté(s) qui me concerne(nt) et celle(s) que je dois respecter chez autrui.

**S'il s'agit de moi :**

– De ma naissance (*a fortiori* de ma conception) je dois reconnaître que je ne suis pour rien dans ma propre origine. Toute analyse sérieuse manifeste une passivité fondamentale, inscrite notamment dans mon corps dont je n'ai choisi ni la race, ni le sexe, ni la taille... : je n'ai pas choisi d'exister.

Un usage capital de ma liberté sera sans doute de tirer le meilleur parti de mes virtualités et de mes limites, et pour cela de m'accepter tel que j'existe. Certains semblent hélas ! ne jamais s'y résoudre.

– Ma condition inclut l'éveil à la conscience réfléchie et à la liberté responsable. Mais pas tout de suite. Mon agir est d'abord modelé par les *permis* et les *défendus* que m'imposent les contraintes familiales et sociales. Durant l'enfance et l'adolescence, lorsque je revendique l'inviolabilité de ma personnalité intime, je découvre aussi le domaine du *licite* et de *l'illícite* qui se concrétisera dans l'ordre social du *légal* et de *l'illégal*. Mais au-delà des lois écrites, ma conscience s'éveille à l'obligation de respecter des lois non écrites, pour parler comme Antigone. J'aurai aussi à élucider l'idéal qui me « justifie d'exister » par ce que j'apporte au monde et au milieu humain qui m'accueille. Qu'est-ce que le bien, qu'est-ce que le mal ?

Être inachevé, je dois croître et m'approfondir. Je le fais surtout dans la rencontre avec d'autres personnes, dans ma réponse aux appels et aux invitations. La liberté que je conquiers par étapes, vers quoi vais-je l'orienter ?

Mille expériences m'apprennent que de la réaction affectivo-émotive du plaisir jusqu'aux cimes du bonheur et aux élans de la joie, il y a toujours une union qui naît ou grandit : je juge cette orientation *positive*. Par contre, douleur, souffrance, peine, chagrin, deuil, tristesse connotent toujours une *rupture* que j'estime *négative*. Le bien ne correspondrait-il pas à la communion des personnes, tandis que le mal consisterait soit à dégrader une personne (moi-même ou une autre) soit à entraver les relations positives entre personnes ?

Des réflexions plus élaborées – et, de son côté, la révélation qui nous donne comme modèles Jésus-Christ et la Trinité – confirment ces données élémentaires, mais universelles. Je discerne ainsi la hiérarchie des conduites à tenir ou éviter. J'apprends à mener une vie morale, avec ses progrès, ses chutes et ses reprises. Je découvre que tout peut tourner à bien. Je fais l'apprentissage quotidien de l'option finale. Normalement, je n'ai pas à écourter ce temps de maturation et d'épreuves – sauf si le sacrifice de ma vie correspondait au service ultime des autres ou de ma vocation.

– Quand se présentera l'échéance inéluctable du décès, j'aurai à l'assumer avec le maximum de lucidité afin de m'accomplir. À ce niveau personnel, plutôt que de se braquer sur des libertés qui risquent d'être conçues comme « des privilèges ou des avoirs », mieux vaut n'envisager que *ma liberté*, celle qui s'identifie à mon être en croissance et, au terme, le définira.

### **S'il s'agit des autres :**

Mon premier devoir est de reconnaître en eux une vocation divine analogue à la mienne. Ils ont, eux aussi, le devoir d'achever leur propre création. Cette obligation fonde leur dignité personnelle et les droits qui en découlent. Jamais je ne pourrai les traiter comme de purs moyens ou comme des choses. Ce respect s'étend à tout être humain, sans en exclure aucun. L'abus de la liberté (c'est-à-dire la faute morale) consiste souvent à rechercher un bien particulier (une certaine union) en négligeant ou en faisant bon marché des ruptures que cette recherche implique. Une interruption de grossesse peut convenir à une femme ou à un couple en difficulté ; mais qu'en est-il du fœtus dont la courbe vitale est volontairement brisée ? Remédier à une stérilité est une action bienfaisante, mais il faut penser à chacune des personnes impliquées. Si la fécondation artificielle se réalise avec le sperme du mari, d'aucuns regretteront la dissociation entre l'étreinte amoureuse et la procréation, mais l'aide médicale ne fait tort à personne, au contraire. En va-t-il de même si l'on recourt à un donneur étranger ? Les psychologues signalent des cas où le mari souffre d'une « mauvaise conscience sexuelle », voire d'une jalousie qui le mène à exiger l'avortement de l'enfant conçu en dehors de lui. L'épouse souffre de cet état d'esprit de son conjoint... ; il lui arrive de rêver au donneur anonyme et de le rechercher. La relation entre l'enfant ainsi conçu et son père a entraîné plus d'un conflit dramatique. « D'ailleurs tu n'es pas mon fils » déclare le père exaspéré par des incartades juvéniles... La liberté que procure le progrès scientifique et technique s'oriente-t-elle en ce cas vers le bien des personnes ? Est-ce le bien de l'enfant d'avoir été voulu, non pour lui-même, dans la consécration d'un amour mutuel, mais comme moyen de meubler une solitude affective, voire comme procédé pour s'assurer un héritage ?

Ces faits, ils sont – hélas ! – réels, nous obligent à réfléchir. La technique, ou plutôt la technocratie, risque de dépersonnaliser des actes qui devraient garder toute leur valeur d'engagement personnel.

On comprend dès lors les réticences des moralistes chrétiens et les positions fermes du magistère. Respect de la vie humaine dès son

commencement et, s'il y a doute sur le moment initial (doute de fait, non de droit), il faut s'abstenir de nuire à un être peut-être humain. Adoucissement des souffrances de l'agonie, à coup sûr – c'est un devoir de charité –, mais nul n'est maître de la vie ni ne peut provoquer la mort. Pas d'acharnement thérapeutique, pas non plus d'euthanasie, lorsque ce mot signifie en fait homicide ou suicide. La « bonne intention » n'excuse pas, d'autant qu'elle entraînera des extensions abusives ou criminelles, surtout si on légalise...

Mais il faut bien comprendre l'intention de l'Église. Elle ne veut pas contraindre les consciences, les ramener au niveau du « permis » et du « défendu ». *Tout au contraire*. On critiquait, durant le déjeuner, l'encyclique *Humanae Vitae*. Son histoire est typique. La publication induite d'un document confidentiel a fait craindre – à juste titre – que le Pape « autorisait » la contraception dite artificielle. Pour beaucoup, ce lever de l'« interdit » aurait signifié (on l'a bien entendu) une dispense de réfléchir sur la portée de leur comportement sexuel. Paul VI a voulu éviter cette dégradation de la conscience morale. Comme les évêques chargés de présenter son texte, il savait qu'il existe des conflits de devoirs et que, dans ce cas, c'est à la conscience éclairée et voulant le bien qu'il appartient de décider. « Pourquoi ne jugez-vous pas par vous-même de ce qui est juste ? » demandait Jésus (Luc, 12, 57). Et l'apôtre Paul affirmait : « Pourquoi ma liberté relèverait-elle du jugement d'une conscience étrangère ? » (1 Cor., 10, 29).

Tel est le cœur de l'attitude chrétienne. Souvent mal comprise ou même caricaturée, elle n'a peut-être pas toujours été bien formulée : les éducateurs et le magistère savent qu'ils ne s'adressent pas toujours à des consciences adultes et vraiment libres. Ils parlent alors le langage du *licite* et de *l'illicite*, voire du *permis* et du *défendu*. Mais l'intention d'éduquer la liberté ne peut jamais être absente.

Il n'est pas possible d'évoquer tous les cas de conscience – et les controverses – qui foisonnent autour de la naissance, de la vie et de la mort. Je voudrais cependant dissiper une autre méprise – fréquente – entre la réprobation d'un acte immoral et l'attitude à l'égard du *coupable* ; « Ne jetez pas la pierre » nous disent certains, ignorant peut-être que la formule est évangélique. Reprenons le contexte ; il éclaire certaines questions (telle, peut-être, la légalisation de l'avortement). Il souligne *qu'avant* la faute, il faut la proscrire (sous peine d'inciter à la commettre) tandis *qu'après* la faute, la charité, comme toujours vise à sauver la personne, sans pour autant l'autoriser à recommencer. Jésus n'autorise pas l'adultère, parce qu'il est rupture d'un engagement interpersonnel (Marc 10, 1-12 et paral.).



*Naissance, vie, mort : quelles libertés ?  
Le point de vue chrétien*

Quand scribes et pharisiens lui amènent une femme surprise en flagrant délit et qui, d'après la loi, devait mourir lapidée, il écarte d'abord les accusateurs : « Que celui d'entre vous qui n'a jamais péché lui jette la première pierre ». Lorsqu'ils se sont esquivés : « Femme, où sont-ils donc ? Personne ne t'a condamnée ? » – « Personne, Seigneur. » – « Moi non plus, je ne te condamne pas : va, et désormais ne pêche plus ». (Jean 8, 1, 11)



# La « liberté » et la « personne » à l'âge de la manipulation techno-scientifique de l'homme

Gilbert HOTTOIS  
Professeur à l'Université Libre de Bruxelles

## **Pertinence de la Déclaration universelle des droits de l'homme**

Depuis quelques décennies, des techniques se sont développées, spécialement dans le domaine de la biologie et de l'information, accordant à l'homme des pouvoirs nouveaux qui concernent directement les libertés individuelles et pour l'exercice desquels il n'y a dans les Codes aucune disposition parce qu'à l'époque de l'élaboration de ces derniers les pouvoirs en question n'existaient pas et n'étaient même pas, pour la plupart, concevables. Ces pouvoirs nouveaux sont tels qu'ils accroissent aussi notre liberté d'agir, de projeter et de façonner l'existence humaine : qui dit pouvoir accru dit, du même coup, liberté et *responsabilité* accrues. Ce que l'homme doit faire et ne doit pas faire dépend de sa capacité de faire. Or c'est cette capacité de faire qui s'est trouvée récemment extraordinairement augmentée et qui continue d'augmenter chaque jour. La nature humaine, la liberté et la nécessité de décider d'une façon rationnelle et réfléchie sont au centre du débat. Le caractère fondamental des questions qui se posent et le silence des Codes traditionnels invitent à se tourner vers des textes fondamentaux et relativement récents, telle la *Déclaration Universelle des Droits de l'Homme* de 1948. Évoquant dans son discours, *Droits de l'homme face aux progrès de la médecine, de la biologie et de la biochimie* (prononcé au Conseil de l'Europe en mars 1985), les possibilités nouvelles de procréation, R. Badinter affirme : « Le choix, c'est notre philosophie des droits de l'homme qui devrait l'inspirer » et il conclut ce même discours : « Dans tous nos pays, l'œuvre législative trouvera, j'en suis sûr, dans les droits de l'homme, sa source d'inspiration première ».

La pertinence d'une référence fondamentale aux *Droits de l'Homme* est également historique. Le texte a été élaboré au lendemain de la Seconde

Guerre. Les atrocités de celle-ci constituent la toile de fond des discussions constitutives. Or la plupart de ces atrocités ont été perpétrées en liaison directe avec de nouvelles possibilités de la technique et de la science : de l'usage de nouvelles armes et de l'organisation des camps de concentration jusqu'aux tristement célèbres expériences des médecins nazis. Dans les discussions constitutives préalables à la rédaction de la *Déclaration*, on peut lire par exemple : « Les membres de la Commission sont unanimes à penser que le fait de pratiquer la vivisection sur les personnes sans avoir obtenu leur consentement constitue une violation des droits les plus élémentaires de l'homme ». – « Cela exclut toutes les pratiques qui ne sont peut-être pas des tortures au sens habituel du mot, mais qui sont en tout cas inhumaines, comme le furent, par exemple, les expériences médicales entreprises sans le consentement des patients dans les camps nazis »<sup>1</sup>.

La nécessité de la référence à la *Déclaration* de 1948 est indiscutable. Mais elle est également très problématique et, comme nous le verrons, la confiance optimiste dans les vertus d'éclaircissement de la *Déclaration* paraît excessive.

### **Le conflit des libertés**

Cette référence engage d'abord la question de la liberté. D'un côté, nous avons la DDH qui constitue un document essentiel de protection des libertés humaines sur des bases éthiques ; de l'autre, nous avons la liberté techno-scientifique qui, dans sa radicalité nihiliste, suit un principe anéthique dont les diverses versions se résument à ce que J. Ellul nomme l'impératif technicien : il faut faire tout ce qu'il est possible de faire, exploiter toutes les possibilités, faire toute les expériences, tout tenter. La liberté technicienne est la tentation inlassable du possible.

Cette question de la liberté retentit, d'une certaine façon, au sein même des DH lorsqu'on les replace non plus simplement dans le contexte proche de la DDH (l'après-guerre), mais dans le cadre historique plus ancien auquel, implicitement, la DDH renvoie. Ce contexte est celui des « philosophes », des « Lumières », des grands mouvements d'idées libératrices du XVIII<sup>e</sup> siècle. Deux lignes de force le constituent qui animent l'esprit des DH :

---

<sup>1</sup> A. VERDOODT, *Naissance et signification de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme*, Louvain, Société d'Etudes morales, sociales et juridiques, 1964, p. 107.

*La « liberté » et la « personne » à l'âge de  
la manipulation technoscientifique de l'homme*

- la promotion d'un ensemble de valeurs éthiques qui protègent les libertés individuelles, l'esprit de tolérance, de dialogue, de démocratie ;
- la lutte contre l'obscurantisme, spécialement la promotion de la recherche scientifique et technique, et le devoir pour chacun d'y prendre part.

Ces deux aspects se placent sous le signe du progrès, idéologie qui fut, durant près de deux siècles, extrêmement puissante. Dans cette perspective, qui situe, sans plus de question, sciences et techniques au service de l'humanité, il n'y a aucun conflit. Au contraire : les deux aspects s'épaulent mutuellement : la jouissance des libertés (notamment de critique, de discussion, de confrontation, etc.) est une condition du développement de la science et, d'autre part, ce développement, parce qu'il permet une meilleure connaissance et une plus grande maîtrise du monde et de la société, doit augmenter la liberté, en supprimant les aliénations, les servitudes, les conditionnements dus à l'ignorance. La DDH participe, manifestement encore, pour l'essentiel, à cet esprit progressiste où *la liberté technoscientifique n'entre pas en conflit avec la liberté simplement humaine*. La première s'enracine dans la seconde et, en retour, la conforte. C'est cette alliance qu'ébranlent profondément certains développements et certains possibles de la technoscience contemporaine. Les capacités de destruction planétaire et le pouvoir de manipulation de la nature et de l'homme, augmentant la puissance, semblent accroître la liberté. Mais celle-ci a changé, imperceptiblement. Les développements technoscientifiques n'étendent plus simplement notre « quantité » de liberté : ils en modifient la qualité. Comme ce processus n'est ni simple ni instantané, on continue de défendre la liberté de la recherche comme s'il s'agissait *toujours* de la liberté « progressiste » ; on la défend aussi sous le couvert d'aspects progressistes (par ex. les justifications thérapeutiques en biologie : expérience sur le fœtus, sur le génome humain, etc. ; les retombées économiques civiles des grands programmes militaires ...), alors qu'une motivation profonde de la recherche est ce que nous avons appelé l'impératif technicien, c'est-à-dire une figure de la liberté nihiliste. Peut-être celle-ci a-t-elle depuis toujours été active : ne lit-on pas dans *La Nouvelle Atlantide* de F. Bacon qu'il faut « étendre les limites de l'empire des hommes sur la nature entière et exécuter tout ce qui est possible » ? Mais elle n'éclate comme telle que depuis peu. La DDH qui défend sans concessions les libertés et participe en même temps de l'esprit progressiste, se trouve ainsi non seulement problématisée, mais encore sollicitée dans des sens contradictoires. On l'invoque aussi bien pour défendre la liberté (jusque dans ses avancées nihilistes interprétées, bien entendu, comme progressistes) que pour défendre la nature et l'homme contre la liberté (reconnue, plus ou moins expressément, comme nihiliste).

Ainsi, par exemple, en appelle-t-on aux DH pour freiner la liberté des recherches sur l'être humain sous prétexte qu'elles portent atteinte à la dignité de l'être humain. Ou encore pour limiter la disposition par chacun de son propre corps. L'individu, même conscient, libre et informé, ne pourrait pas se soumettre à n'importe quelle expérience et l'expérimentateur n'aurait pas le droit d'effectuer sur un sujet, même informé et librement consentant, n'importe quelle expérience. Car le corps n'est pas une chose. L'individu ne possède pas son corps (y compris son cerveau) comme un bien aliénable, cessible, divisible et passible de devenir par exemple l'objet de conventions commerciales (trafic d'organes, de sperme, d'ovules, etc.)<sup>2</sup>.

Mais en revanche, on invoquera aussi la *DDH* pour défendre la libre disposition par chacun de son propre corps et l'indépendance de la recherche. Ou on dira, par exemple, qu'on ne voit pas pourquoi on interdirait à certains couples, voire à des femmes seules ou à des couples d'homosexuels, d'avoir des enfants grâce aux nouvelles techniques de procréation.

L'ambivalence de la *DDH* par rapport aux questions éthiques (juridiques et politiques) suscitées par la technique contemporaine éclatait déjà dans le texte cité ci-dessus et emprunté aux discussions constitutives (A. Verdoodt, o.c.) qui, tout en s'élevant contre le caractère inhumain et nihiliste des pratiques nazies, ne paraît vouloir mettre à la liberté d'expérimentation d'autres limites que celle du consentement des intéressés.

Les insuffisances de la *DDH* proviennent encore du fait que la liberté individuelle potentiellement décuplée par la technique risque d'entrer, sous des formes tout à fait neuves, en conflit avec le Bien Commun, la sauvegarde de la Société, voire de l'Humanité.

Dans ses conclusions, le *Comité National d'Éthique* (présidé par J. Bernard) parle du « droit à la procréation » comme de « la liberté des libertés ». Cela signifie-t-il que la société ne peut en aucun cas interférer avec ce droit ? Mieux : cela signifie-t-il que la société doit activement mettre tout en œuvre pour permettre à tous ceux qui en seraient privés ou qui voudraient le moduler à leur gré de l'exercer ? Il ne s'agit pas, à ce stade, d'évaluer le coût économique qui en résulterait. Mais bien d'estimer la légitimité éthique. En clair, la liberté de procréer implique-t-elle par exemple que, alors que l'on dispose de techniques de dépistage

---

<sup>2</sup> Cf. D. THOUVENIN, « La disponibilité du corps humain : corps sujet ou corps objet ? », dans *Actes. Les cahiers d'action juridique*, 1985, pp. 49-50. Cf. aussi le discours de R. BADINTER, cité ci-dessus : « Car l'homme est d'abord corps et le respect de son intégrité interdit de faire de ce corps un simple objet distinct de l'homme qui en serait le maître ».

*La « liberté » et la « personne » à l'âge de  
la manipulation technoscientifique de l'homme*

des déficiences génétiques, on s'abstienne de les imposer et permette à des couples à haut risque d'avoir des enfants ? Cela signifie-t-il que la société ne peut interdire à des déficients mentaux graves ou à des psychotiques de procréer ? Cela signifie-t-il que toute femme seule a le droit, si elle le souhaite, d'avoir des enfants ? Ou que des couples de lesbiennes aient ce droit ? Cela signifie-t-il qu'il faut laisser libres toutes les techniques de la procréation, qu'elles aillent dans le sens de la diminution ou de l'augmentation des naissances, sans se soucier de l'évolution démographique de la nation ou de l'humanité ? Cela signifie-t-il qu'on peut laisser proliférer des institutions privées, éventuellement à visée eugéniste plus ou moins nette (*cf.* les bébés Nobel) et en tout cas à vocation commerciale, qui combleront tous les fantasmes individuels ?

Bien des voix s'élèvent pour déclarer, sur des bases éthiques (non économiques ou politiques) que la décision de procréer ne peut pas, dans tous les cas, dépendre uniquement du ou des parents, parce que l'acte de procréation concerne aussi directement la société. Ainsi, faisant écho aux conclusions du colloque de Varna (1975) sur le thème « Biologie et Éthique », B. Ribes considère que, sous certains aspects, les MI sont à repenser : « il nous faut accepter que la société puisse et doive réguler non seulement la procréation, mais l'ensemble de ce qui touche au biologique »<sup>3</sup>. Encore n'a-t-on fait ainsi rien de plus que poser le problème, car des risques inverses ou différents sont associés à l'interventionnisme public fatalement uniformisateur. N'est-il pas dangereux d'imposer une législation eugéniste ? De l'eugénisme négatif (thérapeutique) à l'eugénisme positif, la frontière n'est pas toujours très nette. Par ailleurs, bien des hommes ont joué un rôle important dans l'histoire de l'humanité qui étaient porteurs de maladies génétiques. On rappelle aussi que toute politique génétique entraînera un appauvrissement du pool génétique de l'espèce. Or des gènes réputés inférieurs, voire nuisibles, dans certaines circonstances pourraient révéler des possibilités d'adaptation dans d'autres contextes de combinaison génétique et de survie. Mais, rétorquera-t-on, dans la mesure où l'effet de la sélection naturelle a été largement supprimé, il faut bien y substituer une sélection artificielle, sinon la dégradation du patrimoine génétique de l'humanité va continuer ainsi que le montre la fréquence des maladies génétiques devenues cinq fois plus élevées qu'avant l'intervention massive de la médecine<sup>4</sup>.

---

<sup>3</sup> B. RIBES, *Biologie et éthique*, Paris, Unesco (Actuel), 1978.

<sup>4</sup> B. RIBES, *op cit.*, p. 74.

Les questions sont innombrables et révèlent souvent un conflit entre la liberté individuelle et la prise en considération du bien commun. Faut-il légiférer dans le sens du prélèvement automatique d'organes sur tout cadavre utile à cet égard sans tenir compte de la volonté du défunt et des proches ? Faut-il poursuivre les recherches sur la sénescence avec la perspective d'augmenter encore la moyenne de vie d'une ou deux décennies sans tenir compte des immenses problèmes de société que ce résultat susciterait ?

### **Au-delà de la protection des personnes et des individus**

Les nouvelles techniques exigent que l'on prenne en considération des entités soit beaucoup plus élémentaires, soit beaucoup plus abstraites que des personnes et des individus. Nous avons vu qu'il est impossible de ne pas tenir compte de la Société. On rencontre des entités moins familières encore : l'espèce humaine – le génome, la structure génétique, la nature de l'homme –, l'embryon ou le fœtus, l'individu maintenu en vie purement végétative, les générations futures, etc. La liste n'est pas exhaustive. Il s'agit dans tous les cas de réalités qui, parce qu'elles deviennent directement ou indirectement la cible de la manipulation technoscientifique et qu'elles sont en même temps, en des sens et à des degrés divers, *humaines*, posent la question de leur statut éthico-juridique. leur valeur, leur dignité, leurs droits, l'exigence de les protéger.

La *DDH* ne connaissant que des individus et des personnes est muette à leur sujet. La question sera, très souvent, en partie une question de *définition* : dans quelle mesure ces entités sont-elles à traiter comme des personnes humaines ? Qu'est-ce qu'une personne ? Qu'est-ce qui est humain et à protéger comme tel ? Toutefois, à ces questions de définition, il n'y aura pas de réponse simple et univoque parce que les entités concernées ne sont manifestement ni des personnes au sens propre ni de simples choses ou de pures abstractions. Toutes les réponses, toutes les définitions – de ce que l'on appellera, par exemple, le début ou la fin de la vie *humaine* – comprendront des jugements de valeur et feront référence, souvent implicitement, à une idéologie, une philosophie, une religion, bref une conception du monde et de l'homme associée à un système de valeurs. Ce système et cette conception orienteront fortement les définitions et les critères retenus. Toutes les controverses à propos de l'avortement sont à cet égard tout à fait exemplaires, de telle sorte que sous les discussions médicales, juridiques et politiques, c'est d'une bataille philosophique qu'il s'agit.



### **les morts-vivants et l'acharnement thérapeutique.**

Deux attitudes extrêmes : l'une consiste à réclamer qu'on maintienne en vie à tout prix ; l'autre consiste à considérer les morts-vivants comme des choses que la logique technoscientifique associée à un humanitarisme abstrait pourrait trouver utiles, en tant que sujet d'expérience ou réservoir d'organes frais par exemple.

Ici, comme dans les autres cas, nous pensons qu'il faut partir du constat que le mort-vivant (*cf.* cas Karen Quinlan) n'est ni une personne ni une chose. Il est absurde de le traiter comme une personne et de vouloir à tout prix le maintenir en vie parce que la vie *humaine* ne se confond pas avec la vie tout court. Dès que la conscience, la capacité de communication, la faculté de projeter un sens ont disparu irréversiblement, il n'est plus vrai que l'on ait encore affaire à un être humain au sens plein, car celui-ci ne se définit pas par la seule vie végétative. Mais le mort-vivant n'est pas non plus entièrement sorti du monde humain, car il reste la référence présente à toute une histoire qui fut sa vie, et le support inconscient des relations que ceux qui l'ont connu continuent, d'une façon devenue unilatérale et inégale, d'entretenir. C'est pourquoi le sort réservé au mort-vivant devrait essentiellement s'inspirer de la volonté éventuellement exprimée du patient (lorsqu'il était encore conscient) et de celle de ses proches. Si des parents continuent de trouver un *sens essentiel* au maintien en vie artificielle de leur enfant, il ne paraît pas humain de décider de terminer cette vie. Par contre, si cette survie est jugée par tous ceux qui ont connu le patient (et éventuellement par lui-même s'il a exprimé une volonté à ce propos) comme totalement absurde, il paraît aberrant – voire inhumain – de la conserver en vie plus longtemps.

### **Les embryons ou fœtus**

La question des « droits » et du statut juridico-légal du fœtus est à la fois nouvelle et extrêmement controversée. Une fois de plus, nous avons affaire à une entité qui n'est ni à proprement parler une personne humaine ni une chose ou un être étranger à l'humain. Peut-être pourrait-on dire qu'il s'agit d'une personne *potentielle*, en un sens analogue, mais non identique où le mort-vivant serait une personne « résiduelle ». Celle-ci entretenant une relation à une histoire et donc à un sens passé, tandis que l'embryon renvoie à une histoire et à un sens à venir. Comme dans le cas du mort-vivant, deux attitudes extrêmes sont possibles : l'une consiste à dire que dès qu'il y a vie, il y a vie humaine et que celle-ci est à protéger à tout prix et dans n'importe quelle circonstance. L'autre consiste à dire qu'avant un certain degré de développement et, éventuellement jusqu'à la

naissance, on n'a pas affaire à un être humain et que, par conséquent, il n'y a pas lieu de lui reconnaître des droits et une protection. Que les critères de type purement biologiques soient insuffisants apparaît déjà dans le fait qu'il ne vient à l'esprit de personne d'estimer sérieusement que les limites qui ont été proposées (quatorze, seize ou dix-sept jours ; douze semaines – ce qui coïncide dans certains pays avec la limite de l'avortement non-thérapeutique légal – ; première esquisse ou tel degré de développement du système nerveux, etc.) pour réglementer les expériences sur les embryons surnuméraires obtenus à l'occasion de fécondations *in vitro*, pourraient également s'appliquer à tout embryon naturellement conçu. Ceci signifie qu'au départ, on tient compte fondamentalement du sens accordé à un embryon, c'est-à-dire du contexte, des circonstances, de l'intention de ceux qui l'ont produit. Un embryon surnuméraire de quelques semaines n'a pas la même valeur qu'un embryon du même âge porté par une femme au sein d'un couple désireux d'avoir un enfant. Toute la législation ou la jurisprudence concernant l'avortement tient éminemment compte (ou devrait tenir compte) de ce sens, des circonstances et des finalités qui ont entouré la conception. Parce que la personne humaine est une réalité relationnelle, dotée d'une histoire passée et future<sup>5</sup>, tous les fœtus ne sont pas au même degré potentiellement des êtres humains. L'embryon voulu par un couple l'est au plus haut point et doit être protégé comme tel. Un embryon surnuméraire qui n'a jamais été inscrit dans un réseau d'intentions qui l'auraient destiné à devenir un enfant l'est à un degré très faible. Nous disons très *faible*, non complètement nul, car nous sentons bien que, même dans ce cas, il n'est pas une chose dont on pourrait faire n'importe quoi. Voilà pourquoi il est raisonnable et moral de considérer que les expériences projetées sur des fœtus non destinés à vivre soient limitées et justifiées par des intentions éthiquement acceptables « N'aurait-il pas mieux valu faire des essais sur quelques embryons humains *in vitro* plutôt que d'avoir fabriqué dix mille phocomèles avec la thalidomide ? » se demande Ribes (*op cit.*, p. 108).

La définition du statut juridico-légal doit tenir compte de la réalité humaine dans sa complexité celle-ci n'est pas *sens* (qui est impensable hors de la communication ou, du moins, des relations avec les autres, de l'enchevêtrement des intentions humaines). Ce sens peut s'amenuiser au point d'être quasi nul et dans ce cas il est absurde de faire comme si l'on avait encore affaire à une réalité humaine plénière.

---

<sup>5</sup> O. O'DONOVAN dans *Begotten or Made ?*, Oxford, Clarendon Press, 1984, pp. 60 ss. rappelle à ce propos que « personne » vient de *persona* qui désignait le masque de théâtre et donc un rôle, un personnage dans une histoire et un ensemble de relations avec d'autres personnages.

### **Le génome humain**

Les questions, dans ce cas, sont sans doute moins urgentes. Le problème est aussi plus abstrait et parle beaucoup moins au public. On ne peut pas dire que le génome humain soit une personne, même potentielle. En termes philosophiques, il serait peut-être une essence, mais concrète, susceptible de subir des modifications et, depuis peu, d'être manipulée. La question devient dès lors : l'essence naturelle de l'homme doit-elle être protégée contre l'homme ? On comprend d'emblée qu'il s'agit d'une question extrêmement importante et extrêmement complexe, à laquelle il n'y a sans doute pas de réponse satisfaisante, car il s'agit aussi d'une question proprement philosophique. Seulement jusqu'ici, les questions philosophiques étaient essentiellement théoriques. Or voici qu'une question philosophique acquiert une actualité, une réalité, pratiques, concrètes. Depuis toujours l'homme s'interroge sur les essences des êtres naturels. Mais ce n'est que depuis peu qu'il a conquis la capacité de manipuler les essences (les espèces) ». Telle est la portée proprement métaphysique de la technique contemporaine<sup>6</sup>. Il semble également hâtif de déclarer « sacré » le génome humain et d'interdire toute manipulation (ce génome n'est-il pas un produit ayant une histoire et une préhistoire ?) que de le considérer comme un objet quelconque. D'une façon générale, l'importance et la difficulté de la question invitent à la prudence et à la lenteur (n'a-t-il pas fallu des milliards d'années pour produire ce génome ?), invitent aussi à ne pas oublier, ainsi que l'écrit Ribes (*op cit.*, p. 57), qu'avec son complexe génétique présent, « l'homme s'est montré historiquement capable d'étendre sans limite sa connaissance » et, ajouterions-nous, de survivre et d'évoluer contre vents et marées.

Au fond, il nous est absolument impossible de dire aujourd'hui si une intervention génétique massive dans l'espèce peut être un bien ou un mal. Et il ne nous est même pas possible de savoir si cette première impossibilité est liée à notre connaissance encore imparfaite de la vie ou s'il s'agit d'une ignorance essentielle parce que jamais la science ne pourra se substituer aux choix éthiques et aux projets de sens. Ce n'est pas parce que nous serions devenus maîtres de la vie que nous saurions ce qu'il faut en faire. Ici encore pèse le danger de la liberté nihiliste. Ici encore, une grande prudence se recommande. La sagesse dont la puissance aurait besoin pour n'être pas nihiliste a une autre source que la puissance : elle n'est pas déductible de la puissance.

---

<sup>6</sup> Dans *Le Signe et la technique*, Paris, Aubier, développons cette perspective. Voir aussi G. *Pour une éthique dans un univers technicien*, Ed. de l'Université, 1984 et G. HORROIS (éd.), *technique*, Bruxelles, Ed. de l'Université, 1983.

### **Les générations futures**

Le fœtus nous confrontait déjà au problème des « droits » d'une personne potentielle. La considération des générations futures opère un pas de plus dans cette direction, puisque les personnes potentielles n'existent même plus, dans ce cas, sous forme d'ébauches physiques. Elles n'ont d'existence que dans notre esprit. Cette fois encore, nous sommes confrontés à une dimension de responsabilité tout à fait nouvelle. Le passé ne s'est jamais beaucoup préoccupé du futur, du moins du détail de sa production concrète, et on pourrait estimer qu'il n'y a aucune raison que nous nous en soucions davantage. Les générations futures n'auront qu'à se débrouiller – comme nous l'avons fait – avec le monde dont elles hériteront. D'ailleurs, comment pourrions-nous savoir aujourd'hui ce qui sera bon dans un siècle ou deux ? Ce raisonnement est trop court, car il ne tient pas compte de deux choses. D'abord, notre rapport au futur n'est plus du tout semblable à celui que les époques révolues entretenaient elles-mêmes à l'avenir<sup>7</sup>. Le futur a acquis un poids prépondérant en liaison directe avec le développement technoscientifique et le pouvoir de construction et de production du futur que ce développement nous octroie, pouvoir sans commune mesure avec celui des époques passées. Ensuite, il s'agit moins dans cette prise en considération responsable du futur – des « droits » des générations à venir – de proposer un avenir déterminé que de s'imposer au présent des limites et des consignes de prudence pour ne pas mutiler ou handicaper gravement et irréversiblement les possibilités d'existence de l'homme de demain. Ainsi que le dit H. Jonas, nous devons nous inspirer de la règle qui invite à ne rien faire (dans nos entreprises technoscientifiques et technopolitiques) qui mette irrémédiablement en péril soit l'existence soit l'essence de l'homme, c'est-à-dire la possibilité des hommes de vivre encore demain en tant qu'hommes.

Il est clair que de nombreux possibles technoscientificopolitiques risquent d'altérer profondément, voire irréversiblement –, et altèrent déjà – le milieu naturel et la nature humaine. Songeons à titre d'exemples à l'exploitation de certaines ressources, aux conséquences de la pollution, à la sélection d'un nombre réduit d'espèces végétales performantes, à l'extinction des espèces naturelles, aux conséquences des conquêtes biomédicales sur la démographie et le génome humain, aux possibilités d'eugénisme, à la maîtrise croissante de la sénescence, aux conséquences possibles des manipulations génétiques en général, à la mise en place

---

<sup>7</sup> Cf. G. HOTTOIS, « La dimension du « futur » dans la temporalité mythique, historique et technoscientifique », dans *Les Cahiers internationaux de symbolisme*, 1981.

*La « liberté » et la « personne » à l'âge de  
la manipulation technoscientifique de l'homme*

d'une société de plus en plus informatisée, au choix de sources d'énergie, au choix de pousser tel domaine de la recherche technoscientifique (la conquête spatiale par exemple) plutôt qu'un autre... Toutes ces orientations concernent finalement moins le présent immédiat que les décennies ou les siècles à venir, et il convient de souligner qu'étant lentes et difficiles à mettre en place, ces structures possibles qui affectent toute une société voire toute l'humanité, seront, une fois mises en place, très difficiles à défaire ou lourdes à modifier. Bien que cela soit étrange et puisse, de prime abord, paraître artificiel – qui parlera, en effet, *pour* les générations futures ? – les nouveaux pouvoirs qui échoient à l'humanité présente mettent en face d'une nouvelle responsabilité et invitent à parler des « droits » des générations de l'avenir. L'impératif majeur ne serait-il pas celui-ci : il faut que l'avenir que nous produisons soit tel que ce que nous appelons les DH et la liberté ne deviennent pas, un jour, lettre morte ?



## Table des matières

|                         |   |     |
|-------------------------|---|-----|
| Jacques LEMAIRE         | Avant-propos .....  | 7   |
| Hervé HASQUIN           | Allocution liminaire. Hommage au docteur<br>Willy Peers .....                               | 9   |
| Ernest SCHOFFENIELS     | L'ordre biologique : de la molécule à l'individu<br>.....                                   | 13  |
| Robert GROSEMANS        | État actuel de la législation et problèmes nouveaux<br>d'éthique médicale .....             | 21  |
| Jacques SENTERRE        | Dilemmes éthiques en médecine périnatale .....  | 31  |
| Jean KLATERSKY          | L'expérimentation en cancérologie.<br>Aspects éthiques .....                                | 45  |
| Georges PRIMO           | La transplantation d'organes, une réalité de la<br>médecine moderne .....                   | 51  |
| Yvon KENIS              | Du refus de l'acharnement thérapeutique à la<br>demande d'euthanasie .....                  | 63  |
| Xavier DIJON            | Décrypter le « droit à la mort » .....  | 71  |
| Roger<br>TROISFONTAINES | « Naissance, vie, mort : quelles libertés ?<br>Le point de vue chrétien .....               | 83  |
| Gilbert HOTTOIS         | La liberté et la personne à l'âge de la manipulation<br>technoscientifique de l'homme ..... | 91  |
| Table des matières      | .....   | 103 |





