

Les états généraux de la bioéthique : Où en sommes-nous?

Père Vincent LECLERCQ, assomptionniste

Université catholique de Lille

17 juillet 2018. Eglise Saint Augustin Hardelot

EGB : un exercice de « démocratie sanitaire »

Orchestré par le CCNE du 18 janvier au 30 avril 2018

Un rapport a été remis en juin (résultats « bruts »)

On attend un **avis** du CCNE en septembre

Le but est d'éclairer les parlementaires pour la révisions des lois en 2019

La méthode du CCNE : Ecouter, informer et débattre

- Consultation la plus large possible : débats, contributions sur Internet et auditions de spécialistes ou associations
- Organisés par les EREN ou *espaces de réflexion éthique régionaux*.
- « Chaque avis compte » : mais ce n'est pas un sondage.
- Il ne s'agissait pas de compter les « pour » et les « contre » mais de recueillir des arguments.
- Les EREN ont organisé ainsi 271 événements à travers la France et réuni 21 000 participants.

Durant ces EGB : deux thèmes ont plus particulièrement intéressé les Français :

- Procréation et société
- Examens génétiques et médecine génomique

- Sur le site du CCNE :
 - Partie informative
 - Partie consultative (« que pensez-vous de? »)
 - Les enjeux
 - Les principes
 - Les propositions

Un succès !

184 000 visiteurs (site web)

30 000 participants

65 000 contributions

154 auditions

UNE SYNTHÈSE du CCNE adressée au OPECST

- 9 thématiques
 - Recherches sur l'embryon et Cellules Souches Embryonnaires (CSE)
 - Examens génétiques et médecine génomique
 - Neurosciences
 - Données et santé (big data)
 - Intelligence Artificielle et robotisation
 - Santé et environnement
 - Procréation et société
 - Accompagnement et fin de vie

Les Etats Généraux de la Bioéthique : un calendrier très contraint.

La réflexion a été menée au « pas de course ».

Elle concerne pourtant des sujets majeurs pour l'avenir de notre société, abordant des questions complexes et sensibles.

Chacun a fait au mieux et nos diocèses n'ont pas été en reste. Mais l'impression reste que le débat aurait eu besoin de se prolonger, de s'approfondir...

La révision des lois de bioéthique est aussi une question politique.

- Par exemple, le point consistant à ouvrir l'AMP aux couples de femmes figurait dans le programme du candidat Emmanuel MACRON. Une fois élu, le président MACRON a naturellement saisi le CCNE pour recueillir son avis et lancer les EGB.
- Il semblait difficile pour cette institution de clore le débat dans son avis de juin 2017. Il y a donc une forte « incitation » ou même une « injonction » à débattre malgré les « butées éthiques » signalées dans le texte même de l'avis.
- Cf l'avis N ° 126 du CCNE *sur les demandes de recours à l'assistance médicale à la procréation (AMP)* du 15 juin 2017.

Le sondage d'opinion publié par *La Croix* a de quoi nous étonner.

- Ce sondage indique que **64 %** des Français seraient favorables à la GPA (18 % « dans tous les cas » et 46 % pour des « raisons médicales seulement »),
- que **60 %** des Français seraient favorables à ce que les couples de femmes homosexuelles accèdent à la PMA (et **57 %** à la PMA pour des femmes vivant seules).
- Les Français se déclarent aussi massivement en faveur de l'euthanasie ou du suicide médicalement assisté (à **89 %**).
- Ils sont « pour » la modification génétique des embryons humains « pour guérir des maladies les plus graves avant la naissance » (à **80 %**).

Cf Sondage IFOP réalisé pour le journal *La Croix* et le *Forum Européen de la Bioéthique* auprès de 1010 personnes représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus, les personnes ont été interrogées en ligne du 8 au 11 décembre 2017.

De nombreux catholiques considèrent que « les jeux sont déjà faits » ou qu'ils se font « ailleurs » que dans les Etats Généraux de la Bioéthique.

- Les catholiques ont compris qu'ils sont devenus « minoritaires » dans la société française. A tort ou à raison, ils ont le sentiment de peser de moins en moins sur les évolutions sociales ou sociétales.
- Ils savent qu'une majorité à l'assemblée nationale et au sénat peut changer une loi, même s'ils considèrent que cette loi est injuste ou inappropriée au besoin des Français.
- Et qu'entre deux révisions des lois dites de bioéthique, peuvent se glisser certaines modifications que le débat avait pourtant écartées : « autorisation encadrée » de travailler sur les cellules souches embryonnaires (2013), « allongement » du délai de l'IVG à 12 semaines de grossesse (2001) et suppression du délai de réflexion d'une semaine avant une IVG (26 janvier 2016), « modification » de la Loi LEONETTI (votée à l'unanimité le 22 avril 2005) par la loi CLAEYS LEONETTI (2 février 2016). Celle-ci ouvrant sur une « sédation continue »: un choix qui n'a visiblement satisfait aucun des deux camps.

Notre mission en tant que chrétiens : articuler la raison et la foi

- promouvoir une vision chrétienne de ce qui traverse la société française et les familles.
- recueillir et analyser les informations disponibles, donner des repères éthiques et de discernement.
- Rappeler les normes du magistère - car celles-ci ne sont pas à inventer tous les matins, Dieu merci ! - et éclairer ainsi les consciences de nos contemporains.
- Exercer un travail de veille car comme me dit Saint Paul « 'Tout est permis', dit-on, mais [moi Paul] je dis : 'Tout n'est pas bon.' Tout est permis, mais tout n'est pas constructif. » I Co 10, 23.

Notre mission : redonner du sens au débat en articulant l'éthique et la théologie

- Sur le plan éthique, il s'agit d'énoncer les repères pour promouvoir le bien et éviter le mal. Rappeler que ce bien concerne les personnes mais aussi le bien commun. Il s'agit aussi d'accepter d'entrer dans la complexité des débats.
- Sur le plan théologique, il s'agit de garder un regard de foi, d'espérance et de charité sur ce monde qui est le nôtre. Notre vision de l'homme est une vision relationnelle : un homme relié et solidaire, et non pas un individu autonome, transformant chacun de ses désirs en un besoin.

La mission des chrétiens intervient dans un contexte objectivement difficile mais très stimulant.

Nous sommes certainement dans un temps de « déstabilisation de l'éthique ». Il nous faut adopter langage clair, un langage commun et trouver de nouveaux moyens d'exprimer la voix de l'Évangile notamment en direction des jeunes générations. Cf Jean LADRIERE, *L'éthique dans l'univers de la rationalité*, Fides, 1997.

1/ Premièrement, nous n'avons *plus d'anthropologie commune*. Autrement dit, nous n'avons plus une unique vision de l'homme qui puisse nous rassembler de part et d'autre.

Notre mission intervient dans un contexte objectivement difficile mais très stimulant.

- Deuxièmement, nous sommes aussi confrontés à *une critique de l'Église* et celle-ci consiste le plus souvent à prendre le contre-pied des positions ecclésiales.

On s'affranchit des Églises, on se méfie du « prêt à penser »

Et surtout on privilégie l'individu sur le collectif.

Quelle contribution l'Église apporte-t-elle en ces questions de bioéthique ?

L'Église refuse le relativisme au nom du réalisme de la loi naturelle.

La loi naturelle, dont le noyau se résume à l'axiome « **fais ce qui est bien, évite le mal** » donne les axes de la morale catholique

- 1- Promouvoir une vision de l'homme (une anthropologie) optimiste et bienveillante puisqu'elle s'appuie sur la capacité de tout homme non seulement à *reconnaître* le bien mais aussi à *s'y engager* en unissant sa raison et sa volonté.
- 2 - Souligner la dimension rationnelle de l'agir humain. Tout comme la raison spéculative est gouvernée par le principe de non-contradiction [vu sous un même angle, on ne peut affirmer à la fois une chose et son contraire], la raison morale [encore appelée *raison pratique*] est ordonnée à la réalisation du bien. Ce qui exige parallèlement d'éviter le mal.
- 3 – En s'appuyant sur la loi naturelle, la morale catholique va tenter d'articuler la loi, les règles, les normes (raison) et le désir d'accomplissement présent au plus profond de l'homme (volonté droite). Notre morale est profondément humaine et humanisante, vocationnelle et elle nous appelle au bonheur.

Un exemple du relativisme ambiant vient du président du CCNE lui-même, le Pr DELFRAISSY qui déclarait :

« On a une société qui évolue, il y a donc une série de valeurs qui peuvent évoluer. La notion de valeur est relative. Il n'y a pas de valeur absolue. Enfin si, il en existe, mais sur les sujets dont nous parlons, ce sont les besoins de nos concitoyens qui doivent être aussi pris en compte [...]

Je ne sais pas ce que sont le bien et le mal, et vous avez de la chance si vous le savez vous-même ! En tout cas, le CCNE n'est pas là pour indiquer où se trouvent le bien et le mal. »

Interview du Pr François DELFRAISSY publiée le 3 mars 2018 dans l'hebdomadaire *Valeurs Actuelles*.

<http://www.valeursactuelles.com/societe/jean-francois-delfraissy-je-ne-sais-pas-ce-que-sont-le-bien-et-le-mal-93615>

L'Église porte son attention à la souffrance et aux plus vulnérables

- Pour contrebalancer une éthique de l'autonomie, qui fut fort utile pour contrebalancer le paternalisme médical mais qui dérive parfois en « autarcie individuelle » ; il nous faut une éthique qui prenne aussi en compte la vulnérabilité humaine.
- Devant telle décision, qui est le plus vulnérable ? Qui est « sans voix » ? Et donc qui est celui ou celle que je dois défendre en premier, faire entendre et intégrer dans les choix éthiques ?
- Qui percevra demain comme une injustice les choix que nous prenons aujourd'hui ?

Un exemple d'application de ce principe : la PMA

- Il est légitime que tout être humain soit habité par le désir de partager une intimité avec la personne aimée (par les corps et par les sentiments).
Que ce désir d'intimité soit reconnu socialement.
- Il est aussi légitime que l'homme soit aussi habité par le désir de procréer.
Affirmer cela, c'est promouvoir une approche réaliste de la famille et prendre au sérieux l'expérience de la sexualité humaine.
- Ceci doit rester notre vision commune et en arrière-plan dans le discernement éthique des PMA voire de leur élargissement aux couples de femmes.
- Pour autant, la souffrance n'est pas seulement la souffrance d'adultes en mal d'enfants. Il est important de prendre en compte d'autres souffrances éventuelles : telle celle d'un enfant qu'on déciderait à l'avance de priver de « père » ou du couple de ses parents.

Une pratique de la relation qui donne sens au débat

- Certaines souffrances ne peuvent être supprimées qu'au prix d'autres souffrances qu'on ne peut pas admettre moralement ; accepter socialement et encore moins institutionnaliser légalement.
- Le désir d'enfant ne doit pas devenir un besoin à satisfaire ou à consommer à tout prix...
- En revanche, toute souffrance doit pouvoir être accompagnée. Ceci est un appel en direction de la société civile et de nos communautés chrétiennes.

Dans l'Eglise, nous sommes riches de notre pastorale

- *Proches des familles* - par notre pastorale familiale, nos écoles catholiques, le rôle des catholiques dans les écoles publiques, nos aumôneries... _ nous sommes bien placés pour accompagner certaines souffrances, à tous les niveaux du discernement et de la prise de décision éthiques.
- *Proche des malades* – par notre pastorale de la santé, nous sommes dans les lieux où vivent les plus fragiles (domicile, hôpitaux, cliniques, maisons de retraite, EPHAD...). Nos rencontres nous aident à percevoir les enjeux humains, les situations de nos contemporains, leurs questions.
- Cette présence aide les chrétiens à être créatifs, à favoriser le lien intergénérationnel et le lien social, la fraternité. A montrer qu'il est possible d'aimer les plus fragiles, de croire en eux et d'espérer à partir d'eux.
- Les réponses pastorales à avoir ne sont pas d'abord défensives, elles sont surtout créatives et missionnaires.

Notre éthique est véritablement chrétienne lorsqu'elle sait valoriser notre expérience de l'accompagnement et la relation à l'autre.

La miséricorde de Dieu guide notre éthique

- La miséricorde de Dieu ne peut pas oublier celles et ceux qui vivent des situations difficiles.
- L'Esprit saint est capable de nous offrir une « force régénératrice ».
- Pour illustrer cette force régénératrice qui jaillit de l'Évangile et de la relation à l'autre, prenons l'exemple de la maladie d'Alzheimer.

Une approche missionnaire des enjeux actuels de la bioéthique

Devant la fragilité d'un malade, nous devons être à la fois réalistes et profondément croyants. L'incarnation de Jésus et la présence de Dieu se perçoivent *dans* les difficultés même les plus graves et non pas seulement *à côté* de ces difficultés.

La capacité de miséricorde – d'un cœur qui bat au rythme du plus fragile en partageant ses joies et ses peines – nous ouvre à d'autres possibles qui sont sources de relation et de joie et déjà l'œuvre de l'Esprit Saint en nous.

La pastorale de la santé est aujourd'hui indispensable car elle fait émerger une autre éthique possible. Elle fait émerger une pensée et des pratiques fondées sur l'accueil de l'autre.

La relation à l'autre témoigne que le malade, une personne âgée, en fin de vie... ou vivant en situation de handicap est bien « sujet » d'une histoire, *en personne*, et non pas un « objet » de soin ou l'objet d'un protocole de soin.

CONCLUSION

- Le pape François ne sollicite pas seulement une éthique purement objective qui se contenterait de règles. Le risque serait de se contenter d'énoncer ce qui est permis et d'interdire ce qui est défendu.
- Pour le pape, une telle éthique reste trop éloignée de l'implication du chrétien appelé à vivre sa foi, à mettre en œuvre la Parole de Dieu dans sa propre vie. Et elle ne permet pas toujours de rejoindre les plus fragiles.
- La vision de François propose une vision sociale et relationnelle de l'homme où notre amour, notre espérance, notre foi prennent tout leur sens lorsque ces vertus s'exercent **précisément** en intégrant les limites et des fragilités de l'homme.

Dans le domaine de la vie et de la santé : Notre mission de chrétiens est de donner quelques repères et du sens à ce qui se joue aujourd'hui

Il y a une pertinence sociale à ce que dit l'Église.

A travers cette parole, il y a lieu de valoriser ce que vivent nos communautés chrétiennes engagées sur les lieux de rupture et de fragilisation des individus et de l'éthique.

S'agissant de bioéthique comme dans la pastorale, nous devons être attentifs au travail de la grâce à l'œuvre. Et suivre le Christ dans son amour pour une humanité fragile, pour l'accompagnement des hommes et femmes vulnérables.

MERCI DE VOTRE ATTENTION