

Bien naître – bien être – bien mourir

Collection « Réponses philosophiques »
dirigée par Alain B.L. Gérard

La philosophie est désormais interpellée de toutes parts. Devant le vide intellectuel ambiant, elle devient de plus en plus un dernier recours. Est-elle armée pour répondre à ce défi ? Elle ne peut à coup sûr pas l'ignorer, même si cela l'oblige à sortir du confort douillet de ses enjeux académiques habituels.

Ni en marge ni en opposition mais en accord avec la recherche fondamentale, cette collection cherche à voir ce que la philosophie, en dehors du cercle fermé des spécialistes, peut apporter à ses contemporains.

Réponses donc, non au sens de vérité ou de directives, mais au sens d'indications, de méthode, de suggestions.

Voir les titres déjà parus en fin d'ouvrage.

Danielle Moyse

Bien naître
bien être
bien mourir

Propos sur l'eugénisme et l'euthanasie

Collection « Réponses philosophiques »

Érès

Que soient chaleureusement remerciés tous ceux qui, par leur lecture attentive, leurs conseils ou leurs encouragements, ont participé à la naissance de ce livre !

Nicole Diederich, François Fédier, Charles Gardou, Alain Gérard, Gérard Guest, Fabrice Midal, Pascal Riou ont, à cet égard, joué un rôle décisif.

Que toute ma gratitude aille enfin à Marie-Françoise Sacrispeyre, pour l'accueil qu'elle fait à ce texte aux Éditions Érès.

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012

CF - ISBN PDF : 978-2-7492-3584-4

Première édition © Éditions érès 2001

33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France

www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle. L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. 01 44 07 47 70, fax 01 46 34 67 19.

Table des matières

Introduction.....	7
-------------------	---

BIEN NAÎTRE SUR FOND D'EUGÉNISME ?

1. La crainte des « dérives eugéniques » : une thématique trompeuse	13
L'eugénisme, c'est toujours pour demain – Appréhender le phénomène de l'eugénisme dans toute son ampleur – L'eugénisme : instrument d'un certain « humanisme » – La stérilisation des « personnes handicapées mentales » pratiquée au nom de la « liberté sexuelle » – Quand la technique et l'intériorisation des principes de la sélection des naissances rendent tout programme eugéniste inutile	
2. Maintenir le terme d'« eugénisme » pour désigner la présente gestion sélective des naissances ?.....	33
Les variations terminologiques françaises avant que le mot « eugénisme » ne s'impose – De l'« art de procréer » à la	

« science eugénique » – Après la disparition du mot, la persistance des pratiques

3. Présupposés philosophiques de la gestion sélective des naissances 45
L'humanisme moderne : condition de possibilité de l'eugénisme – Les vies affectées de maladies ou d'infirmités, invalidées dès l'aube de la philosophie occidentale ?
4. Se soucier autrement de la naissance des mortels ... 55
Des répercussions de notre venue-au-monde sur notre façon ultérieure d'être au monde – Identifier ce qui, autour de la naissance, compromet une véritable venue-au-monde ? – De la naissance aux comportements politiques – De la naissance aux décisions morales
5. Qu'est-ce que bien naître ? 70
L'être d'un homme n'est pas une substance figée, indépendante de ses liens avec le monde – Préserver l'âtre des hommes – Bien naître : venir en un monde qui soit capable d'accueillir celui qui vient
6. Une « science eugénique » pourrait-elle favoriser de bonnes naissances ? 79
Simplisme de l'« eugénisme » – Des vies invalidées par le monde dans lequel nous vivons, plus que par les déficiences dont elles sont atteintes – Tri et gestion des vies : une atteinte portée à toute existence humaine – Des effets de la « maîtrise de la procréation » sur l'élan de la vie – Les problèmes soulevés par l'artificialisation des naissances occultés par la seule crainte des « dérives eugéniques »
7. Pouvons-nous surmonter la présente conception du « bien naître » et pourquoi le ferions-nous ? 102
Échapper aux techniques prénatales sélectives ? – Tenter de déjouer la sélection des naissances, non par principe mais parce que nous en éprouvons déjà la violence

BIEN ÊTRE DANS L'HORIZON
DE LA MÉTAPHYSIQUE OCCIDENTALE ?

8. Bien être, est-ce se trouver dans un état de confort exclusif de tout malaise ?..... 113
De la difficulté et du danger d'être vraiment – Que les plus malades ne sont pas toujours ceux qu'on croit – L'apparition de certains symptômes comme amélioration paradoxale de l'état de santé antérieur
9. Bien être et bien naître..... 129
Œdipe : de la fuite à l'affrontement héroïque de la mal naissance – « Biens nés » ou « mal nés » : lesquels porteront le plus noblement leur être ?
10. Le mal qui menace notre bien-être..... 139
Œdipe : confirmation symbolique qu'il faut empêcher la naissance des « indésirables » ? – À propos de l'avortement – Maîtriser ou accueillir ce qui, de soi, se déploie ?
11. Affrontement..... 155
Affronter jusqu'à l'aveuglement – Se risquer à voir l'invisible – Déjouer la malédiction de la mal naissance – Temps unifié, temps retrouvé
12. Bien être, y être 170
« J'y suis ! », ou l'habitation du monde – Vivre comme créent les artistes – Accorder sa présence à ce qui en vaut la peine – Ces sentiments qui nous accordent au monde
13. Liens d'amour, liens de parole 182
L'ultime épreuve – De l'emprise sur l'autre à la liberté du lien d'amour

BIEN MOURIR EN SUPPRIMANT LA MORT ?

14. Une dernière chance de dire..... 193
Ces « parlêtres » privés de parole – Ultime parole, parole de vie

15. Désir de mort	206
Demandes de mort – Le nihilisme à son comble	
16. Déplacer les questions	221
Le souci d'accompagner les mourants occulté par la seule question de la légitimité éventuelle de l'administration de la mort – Changer le séjour de l'homme en ce monde, pour qu'il puisse le bien quitter – Bien mourir en un monde où la mort n'est plus un phénomène de la vie ? – La maladie : cause ou conséquence de la destruction ?	
17. Mort de l'accomplissement, mort de l'indistinction ..	234
Quand l'approche de la mort libère – Mort « contrôlée » : mort volée – La mort : terme et non contraire de la naissance – L'« aide aux mourants » indissociable de la considération de l'homme en son humanité	
18. La mise à mort comme échec de l'euthanasie	248
Aider à mourir n'est pas décharger un homme de <i>sa</i> mort – Aider les hommes à se porter jusqu'à <i>leur</i> fin	
19. Laisser mourir	258
Agir dans les parages de la mort – Vie forcée : vie brisée	
Conclusion	265
Accompagner le mouvement de la vie : accepter de ne pas en être le principe	

Introduction

De quel rapport à la naissance, à la mort, à la maladie, à la souffrance et à la santé, sommes-nous les héritiers pour que l'« eugénisme » et l'« euthanasie » aient été possibles ? Et de quelle histoire nous faudrait-il être quitte, pour que l'un et l'autre puissent véritablement être dépassés ?

En effet, si l'« eugénisme » comme idéologie explicitement revendiquée n'a plus cours, la sélection des naissances en fonction de certains critères de santé semble s'être imposée avec une telle force qu'en interroger les conséquences sur le séjour de l'homme en ce monde passe quelquefois pour le signe manifeste d'esprits « réactionnaires » : il ne serait possible de questionner par exemple l'« éradication » de la trisomie 21 ou celle de la myopathie, comme *on* dit curieusement pour évoquer l'élimination des fœtus porteurs de ces anomalies

chromosomiques¹, qu'au nom de « principes », généralement de « principes religieux », simplement fidèles à des dogmes, et donc ignorants de la souffrance des parents confrontés à la naissance d'un enfant atteint d'infirmité ou de maladie, voire de la souffrance des malades eux-mêmes. Ignorance et dogmatisme qu'on retrouverait d'ailleurs chez ceux qui s'inquiètent de l'éventuelle dépénalisation de l'« euthanasie ».

De sorte que, tout en condamnant l'« eugénisme » qu'il serait aujourd'hui malséant de revendiquer comme un programme de santé publique souhaitable, on risque de classer systématiquement au rang des « passéistes » ceux qui voudraient pourtant y échapper réellement.

Car il ne suffit pas de se dire « contre l'« eugénisme » » ou de cesser d'employer le mot pour surmonter ce qui l'a engendré et se manifeste donc encore tant que cela persiste, fût-ce sous des formes techniques plus élaborées et humainement moins violentes *en apparence*.

L'occultation des violences manifestes et l'euphémisation qui accompagne souvent les pratiques sont-elles effectivement suffisantes et respectueuses de l'homme en son humanité ?

Quand bien même elles ne le seraient pas, quelle est en fait notre liberté face à ces techniques, à l'heure où l'on rappelle à l'occasion le « coût d'un mongolien » et où elles sont précisément brandies comme instruments de la « liberté individuelle » des hommes et des femmes de notre temps, dans le projet de procréer ? À quelle étrange conception de la liberté d'enfanter nous rattachons-nous d'ailleurs, pour

1. *Le Monde* du 13 mars 1999 déclarait : « La nouvelle procédure de dépistage, “rendant, depuis janvier 1997, celui-ci accessible à toutes les femmes souhaitant y recourir, alors qu'il était jusque-là réservé, en France, aux femmes de moins de 38 ans”, a permis de prévenir, en 1997, la naissance de 318 enfants trisomiques... Au-delà des failles diagnostiques “qui n'ont pas évité toutes les naissances”, la question n'en est pas moins posée en France de l'éradication de cette anomalie chromosomique. »

qu'elle puisse être comprise comme un pouvoir de sélection, à son tour appréhendé comme un simple dérivé de la « maîtrise de la procréation » ? La « maîtrise de la procréation » est-elle d'ailleurs la bonne, tout du moins, la seule façon d'envisager la liberté de donner la vie ?

Quant à l'« euthanasie », qui fait l'objet d'une bien moindre phobie que l'« eugénisme », puisque le terme est employé sans malaise pour désigner des pratiques parfois jugées légitimes, dès lors qu'elles répondent au désir explicitement déclaré de mettre fin à ses propres souffrances², est-elle le comble du « bien mourir » ? Et l'interprétation du libre rapport à notre mort ou de l'affirmation suivant laquelle « notre mort nous appartient », comme « liberté de choisir sa dernière heure », n'est-elle pas en fait une manière de priver les hommes de la possibilité de s'approprier véritablement leur mort ?

Telles sont les difficiles questions auxquelles cet ouvrage s'efforce d'apporter sa contribution, en se demandant si le « contrôle » de la vie humaine du début à sa fin, ne la met pas gravement en péril.

La première partie de cette réflexion s'attache à l'examen des problèmes éthiques soulevés par la sélection des naissances, la seconde et la troisième à celui des difficultés soulevées par l'organisation gestionnaire de notre existence et de notre mort.

2. Dans *La Mort opportune* (Seuil, 1998), Jacques Pohier raconte même comment il a réalisé plusieurs euthanasies, sur la demande de personnes ne voulant pas vivre les affres des *futures* souffrances ou dégénérescences, auxquelles les exposait leur âge ou le diagnostic d'une maladie grave. Par ailleurs, alors que, le 24 juin 1991, le Comité consultatif national d'éthique français, suite à une proposition de résolution du Parlement européen visant à admettre le recours à l'euthanasie, indiquait publiquement (avis n° 26) qu'il désapprouvait toute solution législative ou réglementaire légitimant l'acte de donner la mort à un malade, l'avis n° 63 du 27 janvier 2000 marque une évolution sensible des positions de ce même comité puisqu'il y envisage la possibilité d'une « exception d'euthanasie ».

BIEN NAÎTRE
SUR FOND D'EUGÉNISME ?

1

La crainte des « dérives eugéniques » : une thématique trompeuse

L'eugénisme, c'est toujours pour demain

Les interrogations d'ordre éthique concernant les nouvelles techniques qui entourent la procréation, la recherche génétique en général, ou encore certaines pratiques de stérilisation des personnes souffrant de troubles mentaux, s'expriment le plus souvent à travers la question suivante : ces procédés ne comportent-ils pas un « risque de dérive eugénique¹ » ?

Ainsi, le *Dictionnaire du handicap* paru en 1996, mentionne la « vigilance de certains auteurs rappelant que

1. Voir sur cette question D. Moysse, « Problèmes éthiques concernant la gestion sélective des naissances. À propos des risques de dérives eugéniques », *Cahiers philosophiques*, mars 1998, p. 99-124.

“les connaissances génétiques et les éventuelles modifications du patrimoine génétique d’un être vivant comportent des risques de dérive eugénique ou de discrimination”² ». Quelques pages plus loin, nous pouvons également lire : « Les récents progrès biomédicaux suscitent la crainte d’une résurgence de l’eugénisme avec la mise en place d’un dépistage destiné à assurer la naissance d’enfants biologiquement corrects³. »

Au moment des discussions parlementaires devant aboutir à l’adoption ou au refus du « diagnostic préimplantaire⁴ », diverses personnalités proposaient de même « la création de centres devant répondre aux questions que notre société se pose légitimement sur une éventuelle dérive eugénique de “ce diagnostic”⁵ ». Reposant sur une réduction de l’eugénisme à ses manifestations clairement meurtrières, en particulier nazies, l’expression signifie en fait « dérive raciste ». Reléguant alors les problèmes à plus tard (puisque l’eugénisme est bien pressenti comme une « menace » mais qu’il n’est pas jugé concerner immédiatement nos pratiques médicales), elle a ceci de fâcheux que, focalisant notre atten-

2. G. Zribi ; D. Poupée-Fontaine, *Dictionnaire du handicap*, Paris, ENSP, 1996, p. 127.

3. *Ibid.*, p. 130.

4. Diagnostic effectué sur des embryons obtenus *in vitro* afin que ne soient implantés dans l’utérus de la mère que les embryons indemnes de malformation.

5. *Le Monde*, 22 décembre 1993. Dans le numéro de juin 1997 de la revue *Études* (p. 754), le professeur Mattéi écrit encore : « Depuis 1992, l’amniocentèse a été inscrite directement à la nomenclature des actes de biologie pris en charge par la collectivité dans des conditions précisément définies, et cela pour toutes les femmes ayant un risque de trisomie 21 égal ou supérieur à 1 %. Pour autant, et quelles que soient les raisons ou les explications invoquées, il apparaît clairement qu’une telle attitude expose à la dérive eugénique ».

tion sur la question des *limites* à imposer au pouvoir d'élire les enfants à naître, elle nous épargne d'interroger ce pouvoir lui-même et d'éprouver ce qu'il a de vertigineux.

Il semble donc nécessaire de rappeler que, si l'eugénisme est, comme le définit le très rigoureux Trésor de la langue française, « un ensemble de recherches (biologiques, génétiques) et de pratiques (morales, sociales) qui ont pour but de déterminer les conditions les plus favorables à la procréation de sujets sains et par là même d'améliorer la race humaine », il ne se résume nullement, comme le confirme toute observation historique, aux crimes nazis effectués en son nom.

Alors que l'eugénisme est le plus souvent associé à un racisme dont on imagine qu'il fut évidemment perçu comme tel par tous les acteurs du moment, la définition du *Trésor de la langue française* indique en effet qu'il peut procéder de la volonté d'améliorer la « race humaine⁶ » et non de favoriser intentionnellement un groupe ou une ethnie aux dépens des autres. D'autre part, cette définition précise nettement que l'« amélioration de la race », qu'on estime d'habitude être l'objectif principal de l'eugénisme, n'est au fond que la conséquence d'un autre but, lui, prioritaire : celui de « déterminer les conditions les plus favorables à la procréation de sujets sains », ce qui, à première vue, n'a rien de répréhensible, et demeure en tout état de cause une préoccupation que personne ne songe aujourd'hui à blâmer.

La charge idéologique du mot se trouve également atténuée dans ce dictionnaire, du fait qu'il est défini en même temps que l'« eugénique » dont *Le Grand Robert*, tout aussi neutre, nous dit par ailleurs qu'il s'agit d'une « science

6. N'envisageons pas ici l'hypothèse suivant laquelle la détermination de l'humanité comme « race » appelle peut-être en soi des positions racistes.

étudiant et mettant en “place” les méthodes susceptibles d’améliorer les caractères propres des populations humaines, essentiellement fondée sur les connaissances en hérédité ».

Pourtant, son application par le national-socialisme jette une ombre si funeste sur l’ensemble du phénomène que l’expression d’« eugénisme nazi » est pour ainsi dire devenue un pléonasma dans la conscience collective, tandis que, de cette façon, le terme même d’eugénisme prenait déjà par lui-même des allures d’accusation diffamatoire. Pierre-André Taguieff résume ce processus en affirmant que l’eugénisme est devenu un « objet de phobie idéologique⁷ ».

Dans ce contexte, l’examen des difficultés attachées à la recherche génétique et à certaines pratiques médicales risque de prendre une tournure inquisitoriale, rendant impossible la prise en vue de ce qui est vraiment en jeu.

Il est clair en effet que la diabolisation d’un phénomène, aussi funeste soit-il, empêche par avance l’appréhension véritable du danger qu’il représente, de même que la diffamation conduit presque inévitablement l’« accusé », qui se sent alors frappé d’injustice, à nier en bloc *toutes* ses fautes. En d’autres termes, l’appréciation d’un danger ou la reconnaissance des fautes commises suppose qu’on ait d’abord échappé à tout climat inquisitorial.

Ici, l’*incrimination* de certaines recherches scientifiques par l’« eugénisme » – lui-même criminalisé par le « nazisme » – barre d’autant plus l’accès à ce qui est en cause que le « nazisme » fait à son tour l’objet d’une présentation médiatique, à l’occasion de laquelle ce régime apparaît comme l’incarnation d’un mal très spectaculaire, dont l’énormité et

7. P.-A. Taguieff, « L’eugénisme : objet de phobie idéologique », *Esprit*, novembre 1989.

l'horreur se mesurent à leur degré de visibilité. Tandis que de nombreuses mises en scène cinématographiques montrent ainsi les SS en la personne de sadiques sanguinaires, *visiblement* capables et même avides de tortures insoutenables à l'homme ordinaire, on oublie que, même si le nazisme ne fut certes pas avare de violences manifestes, le programme d'extermination put prendre une ampleur extraordinaire par l'invention d'une méthode différente des pelotons d'exécutions, plus efficace parce que « moins publique et psychologiquement moins pénible pour les tueurs » : les chambres à gaz⁸.

Dans ce contexte, la restriction implicite de l'eugénisme au nazisme par l'évocation des « possibles dérives eugéniques » de la gestion sélective des naissances parasite tout questionnement la concernant et cette restriction explique comment la révélation médiatique de plus de 60 000 stérilisations forcées en Suède de 1945 à 1976 fit brusquement scandale en août 1997, tant nos esprits sont peu habitués à penser que de tels actes aient pu être effectués sous un régime social-démocrate comparable à ceux qui dirigèrent la Suède au cours de cette période.

C'est la raison pour laquelle la réflexion exige que soit d'abord rappelé, comme le font plusieurs travaux historiques⁹, que l'eugénisme ne fut pas l'apanage des gouvernements d'extrême-droite ou des scientifiques meurtriers. Nous comprendrons alors que, si l'on envisage l'eugénisme comme un « dérapage », celui-ci avait déjà eu lieu, bien avant que ces gouvernements ne s'en emparent.

8. C. R. Browning, *Des hommes ordinaires*, Les Belles Lettres, 1994, p. 71.

9. Dont certains sont cités dans cet ouvrage.

Appréhender le phénomène de l'eugénisme dans toute son ampleur

L'examen de la réalité historique et sociale de ce phénomène nous invite effectivement à le repenser au-delà de ses débordements clairement meurtriers. Car cette réalité semble être inversement proportionnelle à l'idée généralement admise : alors que nous avons tendance à considérer l'eugénisme comme restreint à ses concrétisations fascistes, un sens si large était donné à ce mot au début du siècle qu'il est difficile de circonscrire les contours de ce qu'il désignait et qui était en fait apparenté à un mouvement plus vaste, l'hygiénisme, censé, à l'époque, débarrasser l'humanité de ses maux physiques et sociaux.

Dans un ouvrage publié en 1927, Marie-Thérèse Nisot écrit en introduction à l'énumération des pratiques eugéniques mises en application dans les divers pays :

« Nous traiterons des principaux moyens appliqués ou simplement mis en valeur [...] en vue de l'amélioration de la race [...] À cet effet, les principales mesures préconisées sont la suppression pure et simple des indésirables, la stérilisation des tarés par la vasectomie et la salpingectomie, la castration, la ségrégation, la lutte contre le métissage, la réglementation de l'immigration, la réglementation du mariage ¹⁰ ».

Une telle énumération n'a rien de surprenant par rapport à la conception habituelle de l'eugénisme, mais Marie-Thérèse Nisot ajoute aussitôt :

« Dans le même ordre d'idée, il faut encore signaler : l'éducation morale qui, notamment, tend, au moyen de

10. Marie-Thérèse Nisot, *La Question eugénique dans les divers pays*, tome 1, publication de l'Association internationale pour la protection de l'enfance, 1927, p. 6.