



**Ministres des Infirmes
Camilliens**

Leo PESSINI

**BIOETHIQUE GLOBALE EN
TEMPS D'INCERTITUDES, DE
PERPLEXITES
ET D'ESPERANCES**

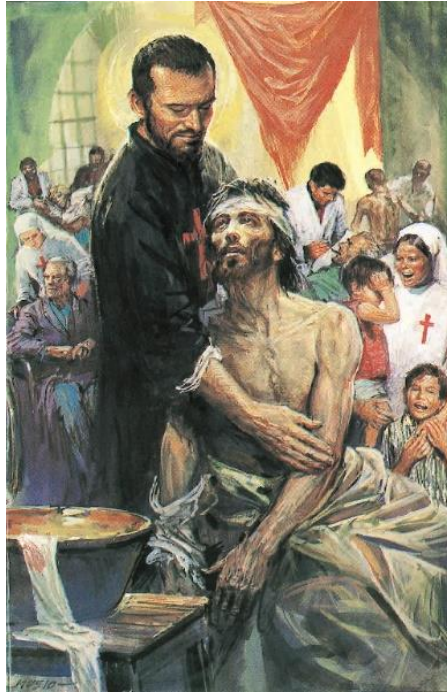
Maison Générale
Rome – 2018



Pierre Subleyras (Saint Gilles du Gard 1699 – Rome 1749)

Saint Camille de Lellis met à l'abri les malades de l'hôpital du Saint Esprit à la Sassia durant l'inondation du Tibre (1598).

« Avec la promotion de la santé, avec les soins de la maladie et le soulagement de la douleur, nous coopérons à l'œuvre de Dieu Créateur, nous glorifions Dieu dans le corps humain et exprimons notre foi en la résurrection » Constitution des Ministres des Infirmes, 45



Saint Camille et le charisme de la grande famille camillienne – œuvre de Nino Musio



Conversion de Saint Camille (2 février 1575) – œuvre de Nino Musio – Conservée à Killucan (Irlande)

* ***A ma chère famille religieuse***, l'Ordre des Ministres des Infirmes (Camilliens) – Province Camillienne du Brésil. A tous les 1.146 confrères religieux, qui, comme de bons samaritains servent les malades dans quarante et un pays de notre planète. Je vous remercie pour le privilège et la grâce que j'ai eu en vous rencontrant et en apprenant tant de belles choses de Dieu et de la diversité multiculturelle humaine et camillienne durant mon mandat comme Supérieur Général de l'Ordre.

* ***A ma famille de sang italo-brésilienne*** (mes ancêtres provenaient de la province de Cremona – San Daniele Po). Vous avez toujours été présents durant toute ma vie, en me soutenant inconditionnellement dans mon choix d'être un religieux camillien depuis ma jeunesse. A mes chers parents, *Laurindo* et *Therezinha*, à mes soeurs *Saleta* et *Bernardete* et à mon frère *João (in memoriam)*, j'exprime ma gratitude infinie, en vous souhaitant de pouvoir encore jouir ensemble de la vie, riche de moments précieux et d'heureux et sereins vivre ensemble.

PRÉFACE

Présenter le livre d'un *Auteur* autre que soi, est toujours un exercice de profonde empathie : une tentative, toujours précaire, d'entrer sur la pointe des pieds, dans le monde intellectuel, passionnel, spirituel d'une autre personne.

Durant ces années vécues ensemble dans le contexte de la Consulte générale des *Camilliens*, j'ai eu l'occasion de partager avec le Père *Leo Pessini*, du temps, des réflexions, des expériences, des débats, des projets, des difficultés, des intérêts et des passions.

Parmi les 'passions' intellectuelles qui émergent fortement de la biographie du Père Pessini s'impose l'intérêt pour la 'bioéthique' : une recherche sur l'*éthique de la vie* et sur la *vie éthique* qui a polarisé et qualifié, pendant de nombreuses années, ses études, son choix vocationnel religieux et son ministère Camillien.

Ce volume *Bioéthique en période d'incertitudes, de perplexités et d'espérances*, cherche de répondre à l'une des coordonnées de fond du statut épistémologique de la bioéthique elle-même : « *acquérir les outils pour retrouver ce que la technique a divisé* » (E. Sgreccia).

La réflexion morale depuis l'antiquité a inscrit pour thème l'*humanum*, dans toute sa dimension historique et transcendante, en prenant soin de sa protection selon un statut ontologique propre. Aujourd'hui les énormes connaissances scientifiques, les étonnantes et croissantes capacités d'intervention technique et biomédicale, la perception des possibilités de manipulation et, par conséquent, des responsabilités de l'homme envers la création, ainsi que le processus général de la sécularisation du savoir et la fragmentation idéale, typique de la tardive modernité, ont radicalement changé les critères de conception et d'exercice de la *pensée éthique* par rapport à la *vie*.

Père Pessini, chapitre après chapitre, valorise l'ensemble de ces éléments : la protection de la nature humaine (l'homme et la création) ; la progression scientifique croissante et omniprésente dans le *bios*; l'analyse des enjeux de taille qui se posent par l'utilisation de la *techno*; la description réaliste des perplexités et des incertitudes qui éveille la prométhéenne puissance scientifique dans la conscience sociale ; l'appel à la responsabilité humaine et à l'exercice de la sagesse dans la gestion bonne et digne de ces acquisitions ; l'espérance que l'humanité, grâce à ces profondes intuitions , puisse vivre un progrès authentique dans la vérité, la solidarité, la justice, pour une paix durable.

« *Deux choses remplissent l'esprit d'admiration et de vénération toujours nouvelles et croissantes, dans la mesure où souvent et longtemps on s'en occupe : le ciel étoilé au-dessus de moi, et la loi morale en moi* » (I. Kant, *Critique de la raison pratique*). Dans ce livre émerge l'*admiration et le respect* du Père Pessini en face de l'homme et de la création, perçus justement comme merveille – *ciel étoilé* – et un continuel paradoxe – nécessité contraignante d'une *loi morale* : les images (pensées et photos) qu'il a choisi d'utiliser ; l'effort d'intuition et souffert de fréquenter les lieux non toujours faciles du dialogue avec la post-modernité ; le réalisme de l'analyse des risques ; la relance continuelle de l'espérance aussi dans ce milieu qui pourrait sembler aseptique et étranger à l'exercice d'une vertu si haute et si fragile ; la recherche de tous les points possibles d'intersection constructive entre le magistère ecclésial et la post-modernité.

Enfin, mais peut-être que c'est la principale préoccupation qui a conduit le Père Pessini à réaliser cet ouvrage, j'ai perçu son désir d'offrir toujours plus une plus grande continuité d'espace entre la bioéthique et l'exercice de notre charisme camillien. Si « *la vie morale n'est pas justement la doctrine de comment nous rendre heureux, mais de comment nous devons devenir dignes de posséder le bonheur* » (I. Kant), alors nous camilliens, qui « *avons reçu de Dieu, à travers le fondateur Saint Camille de Lellis, le don de revivre l'amour miséricordieux toujours présent du Christ envers les malades et de le témoigner au monde* » (Constitution, 1), appelés « *avec la promotion de la santé, avec les soins de la maladie et le soulagement de la douleur, à coopérer à l'œuvre de Dieu Créateur, pour glorifier Dieu dans le corps humain et exprimer la foi en la résurrection* » (Constitution, 45), nous devrions effectivement nourrir notre identité charismatique aussi par un intérêt sain de caractère bioéthique !

Père Gianfranco Lunardon
Secrétaire général

BIOETHIQUE GLOBALE EN TEMPS D'INCERTITUDES, DE PERPLEXITES ET D'ESPERANCES

INTRODUCTION

« Un domaine primordial et crucial de l'affrontement culturel entre la technique considérée comme un absolu et la responsabilité morale de l'homme est aujourd'hui celui de la bioéthique, où se joue de manière radicale la possibilité même d'un développement humain intégral. Il s'agit d'un domaine particulièrement délicat et décisif, où émerge avec une force dramatique la question fondamentale de savoir si l'homme s'est produit lui-même ou s'il dépend de Dieu ».

Benedetto XVI, *Caritas in Veritate*, 74

« Quand l'être humain apprend à respecter même le plus petit élément de la création, soit animale que végétale, personne n'aura besoin de lui enseigner à aimer ses semblables. La grande tragédie de la vie est ce qui meurt au-dedans de l'homme, pendant qu'il vit ».

Albert Schweitzer (1875-1965)

Introduction

Nous vivons aujourd'hui plongés dans l'extraordinaire évolution technoscientifique propre du domaine des sciences de la vie, de la santé, de la génétique et de la génomique sous l'hégémonie du *bios*.

Chaque époque historique de l'humanité est marquée par certains *concepts clés* qui deviennent des paradigmes pour la compréhension de ce moment historique particulier, sous l'aspect culturel, socio-économique et politique.

Les historiens, les anthropologues et les archéologues subdivisent la soi-disant préhistoire humaine en trois étapes consécutives, selon le développement progressif de la méthode de fabrication des ustensiles et des armes. La soi-disant période de l'*âge de la pierre*, ou néolithique (du 6.000 a.C. à 2.500 a.C.) ; l'*âge du bronze* (Moyen Orient, 2.300 a.C.), avec le développement d'un alliage métallique résultant de la combinaison du cuivre (découvert autour de 6.500 a.C.) avec l'étain ; enfin l'*âge du fer* (de 1.200 a.C. à 550 a.C.), quand on réalisa une utilisation structurée du fer, même si les premières indications sur l'utilisation du fer remontent à 3.200 a.C.

Aujourd'hui, nous vivons le temps déterminé par l'hégémonie du '*bios*' : une saison qui a débuté avec la découverte de la double hélice du DNA (grâce à l'œuvre de Watson et Crick en 1953) qui a ouvert la route de la génomique, présentée dès les débuts comme une nouveauté intéressante, attrayante pour le progrès technico scientifique, accompagnée aussi par la promesse de révolutions miraculeuses, mais accompagnée aussi par une série de demandes et de préoccupations relatives au futur de la vie sur la planète et à l'identité de l'être humain qui dans ce contexte scientifique risque d'être manipulée et rendue encore plus vulnérable.

Les économistes soutiennent que la biotechnologie représentera le fleuron de l'économie au XXI^{ème} siècle. Dans le nouveau dictionnaire la séquence de paroles avec le suffixe *bios* augmente très rapidement : biologie, biogénétique, bio-génomique, bioterrorisme, bio-puissance, bio-statique, bio-carburant, biodiésel, biodégradable, bio-gérontologie, biodiversité, bio-science, bioénergétique, bioénergie, bio-ingénierie, biophysique, bio-informatique, et beaucoup d'autres.

Notre scientifique britannique, le philosophe Stephen Hawking (1942-2018), qui s'est défini *post-humaniste* et athée, après avoir exclu Dieu même (« *Lui n'existe pas* »), a défendu sans relâche le droit de l'humanité à établir des lignes guides éthiques, afin que l'homme avec sa sagesse puisse contenir les conséquences de cette révolution bioéthique et génétique qui menace le futur des êtres vivants sur notre planète.

Dans son livre posthume, *Brief Answers to the Big Questions* (Brèves Réponses aux Grandes Questions), offre certaines considérations qui nous défient¹.

« Je suis certain que durant ce siècle, l'homme découvrira comment modifier l'intelligence que l'instinct d'agression ».

¹ HAWKING Stephen, *Brief Answers to the Big Questions*, New York, Brentan Book, 2018.

« Des lois contre l'usage de l'ingénierie génétique sur les êtres humains seront approuvées. Mais certaines personnes ne pourront pas résister à la tentation et chercheront l'amélioration des caractéristiques humaines, comme la mémoire, la résistance aux maladies et la longévité de la vie ».

« Quand apparaîtront les super hommes, émergeront aussi des problèmes politiques très sérieux avec les 'hommes non soumis à l'ingénierie', qui ne seront pas en mesure de concurrencer avec les autres. Probablement ils disparaîtront ou deviendront simplement insignifiants. Il y aura une course vers les êtres 'animés' qui auront un rythme et des performances toujours plus rapides ».

En synthèse, Hawking soutient la thèse que la sagesse doit être toujours au-dessus de la technologie : « Notre futur est une course entre le pouvoir croissant de notre technologie et la sagesse dans son usage. Nous essayons de lutter pour que la sagesse triomphe »².

Dans ce scénario dense de peurs, d'incertitude et de perplexité, prospecté par Hawking, il est désormais évident la tendance de l'humanité à oublier de construire des ponts de dialogue, des espaces de rencontres et d'accueil et d'acceptation de l'autre *différent*. Elle est plus encline à ériger des murs de séparation et d'exclusion. Ces tensions de l'humanité se rattachent dans ce complexe de néologismes liés au préfixe *bios*, qui définissent de nouveaux processus de recherche et donnent le nom à de nouveaux produits, des découvertes et époques historiques. Une nouveauté est en train de paraître à laquelle nous ne pouvons pas rester indifférents, et par rapport à laquelle nous avons le devoir d'assumer notre responsabilité historique !

De manière progressive, cette nouveauté acquiert graduellement une plus grande visibilité et elle est considérée comme une nécessité dans tous les secteurs de la vie, de la dimension personnelle à celle écologique. Il s'agit de l'apparition d'un nouveau domaine de la connaissance appelée *bioéthique* : compris effectivement comme *éthique de la vie*, dans ce sens qu'elle implique tous les êtres vivants, non seulement l'être humain, dans leur environnement (écologique). Le préfixe *bios* se réfère à la connaissance des sciences de la vie et de la santé. Le concept d'éthique au contraire, définit une réflexion critique sur les valeurs humaines, qui guident nos actions en situation de conflit ou de dissension, de manière à effectuer un choix libre et conscient.

Dans la perspective des pionniers de cette discipline, le biochimiste américain, chercheur dans le domaine de la biologie moléculaire, Van Rensselaer Potter (1911-2001), la bioéthique serait le *pont vers le futur, la science de la survie, ou la moralité de la survie humaine* (1970)³.

Nous sommes sans doute face à une ondée d'espérance pour l'humanité en vue de l'humanisation du progrès technologique, de la protection de l'environnement (écologie), pour valoriser la *vie et l'éthique*, ou une *éthique de la vie*, pour développer une *sagesse humaine*, l'intelligence de savoir faire usage de la connaissance pour protéger la dignité de l'être humain, pour la promotion du bien social et pour la vie cosmico-écologique.

1. Les intuitions originales de la bioéthique

Van Rensselaer Potter a introduit le terme *bioéthique globale* pour exprimer une vision et une approche plus ample de l'éthique en relation avec la santé, la maladie, la vie et la mort, la société et les politiques publiques et à la biopolitique. Potter critique la bioéthique *de principes* (les principes : respect pour les personnes, autonomie, bienfaisance, non nuisance, justice), pour restreindre sa réflexion au domaine des interventions biomédicales.

Ceci serait, en substance, l'*éthique biomédicale*, mais masquée par un nouveau nom. Elle se concentre sur les thèmes liés à la survie de l'individu et s'occupe de visions et solutions à court terme. Elle encourage l'autonomie individuelle, elle est spécialisée, même si elle a sa valeur, elle est restreinte à l'objectif clinique, mais elle n'a pas une perspective publique, collective et globale. Cette *bioéthique*

² Cf. www.bioedge.org/bioethics/Stephen-hawking-transhumanist/12863

Ceci est un site d'informations de caractère bioéthique sous la direction du bioéthicien australien Michael Cook. *Stephen Hawking transhumanist*. Consulté le 21 octobre 2018.

³ Celui qui a fait usage du néologisme 'bioéthique' pour la première fois est Fritz Jahar, éducateur et pasteur luthérien allemand en 1926. Malheureusement avec l'avènement du socialisme national et de la seconde guerre mondiale (1939-1945) toute sa réflexion finit par être enterrée dans les cendres du temps.

traditionnelle ne s'occupe d'aucune perspective globale, alors qu'elle vise les défis spécifiques des pays développés, ignorant les problèmes de santé publique dans d'autres parties du monde, dans les pays en voie de développement. En outre, l'éthique de l'environnement, l'éthique de l'agriculture et l'éthique sociale ne sont pas à l'ordre du jour dans ses analyses. Pour cela, nous avons besoin d'une perspective plus inclusive et globale de la bioéthique, qui a obtenu le nom de *bioéthique globale*, puisqu'elle comprend toutes les zones géographiques du globe, ainsi comme les diverses questions éthiques, qui s'articulent du micro-niveau, la relation médecin-patient, au macro-niveau, les politiques de santé publique des différents pays, en appliquant les progrès de la technoscience dans le domaine des sciences de la vie et de la santé.

2. Le développement du concept de bioéthique globale

Curieusement, la dimension 'globale' n'a pas été articulée dans le concept de bioéthique, développée aux débuts des années soixante-dix. On ne fait pas mention de la dimension globale des problèmes, ni de la nature globale qui devrait être aussi propre des solutions nécessaires pour affronter ces défis.

L'idée de la bioéthique globale de Potter (1988) se reflète dans les principes de la *Déclaration universelle de bioéthique et droits humains* (2005) émise par l'UNESCO, sur les droits aux soins et à l'assistance sanitaire, la biosphère, les générations futures, la recherche sur les êtres vulnérables et la justice sociale⁴.

Certaines caractéristiques de la bioéthique de Potter sont :

1. *Orientation vers le futur*. Pour éviter des désastres comme la guerre nucléaire ou les catastrophes écologiques, nous devons développer des visions positives du futur. L'objectif ultime de la bioéthique pour Potter est la survie à long terme de l'humanité.
2. *Interdisciplinarité*. Les problèmes de l'humanité sont multidimensionnels et les affronter implique l'engagement avec divers types de connaissances, de diverses disciplines comme la biologie, les sciences sociales et humanistiques.
3. *Les êtres humains sont une partie de la nature (environnement)*. Les êtres humains font partie de l'écosystème qui inclut terre, eau, plantes et animales. La bioéthique li esseri umani fanno parte dell'ecosistema che include terra, acqua, piante e animali. La bioéthique traite des questions environnementales. L'être humain ne doit pas et ne devrait plus détruire l'environnement.

Potter, pour définir sa vision de la bioéthique, utilise la métaphore du *pont* comme symbole de communication et de connexion. *Bioethics : Bridge to the future* ('Bioéthique : un pont vers le futur') est le titre de son œuvre plus classique (1970).

Cette métaphore du pont a quatre significations :

- a. *Pont entre présent et futur* : la bioéthique constitue une nouvelle approche qui se concentre sur des questions et des objectifs à long terme qui peuvent garantir la survie de l'humanité ;
- b. *Pont entre science et valeurs* : la bioéthique est une nouvelle discipline qui combine la connaissance biologique avec la connaissance du système des valeurs humaines ;
- c. *Pont entre nature et culture* : la bioéthique est responsable pour le futur en cherchant de conjuguer la connaissance scientifique des réalités biologiques et de la nature des êtres humains avec l'objectif de garantir l'évolution culturelle ;
- d. *Pont entre êtres humains et nature (environnement)* : la bioéthique représente une nouvelle éthique qui tient compte de la nouvelle science de l'écologie et considère les êtres humains en relation avec leur milieu environnement⁵.

⁴ POTTER Van Rensselaer, *Global Bioethics – Building on the Leopold Legacy*, Michigan State University Press, East Lansing, Michigan, 1988.

⁵ POTTER Van Rensselaer, *Bioethics: Bridge to the future*, Prentice-Hall, Inc, Engle Wood Cliffs, New York (U.S.A.), 1971.

3. La complexe question éthique et anthropologique

Un autre argument de fond important dans les débats éthiques contemporains est la question anthropologique. Dans les milieux académiques scientifiques prédominent les soi-disant *anthropologies sécularisées (laïques)*.

Nous pouvons parler de cinq amples catégories de réponses à la question anthropologique :

1. *la vision positiviste-empirique*, dont l'image et l'idée de l'être humain se réduit à ce qui est observable et vérifiable par les méthodes des sciences naturelles (homme comme 'machine') ;
2. *la vision psychologico-comportemental* qui promeut la subjectivité humaine, à savoir une combinaison de sentiments, intuitions et expériences émotives (homme comme un être de sentiments et d'émotions) ;
3. *la vision philosophique* qui privilégie la raison humaine pour comprendre la vérité (homme comme un être pensant) ;
4. *la vision utilitariste pragmatique* selon laquelle l'homme crée des choses nouvelles et est en mesure de transformer le milieu dans lequel il vit (*homo faber*) ;
5. *la vision économiciste* selon laquelle l'homme est un être capable de produire et d'accumuler des biens et richesses (*homo oeconomicus*).

Chacune de ces perspectives, au fond, met en évidence et peut-être absolutise toujours un aspect essentiel de l'existence humaine, certains aspects de la vérité, mais en soi selon une perspective radicalisée et absolutisée qui sera toujours idéologique et par conséquent réductive, non incluant l'intégralité de l'être humain. Nous devons poursuivre donc, une perspective synergique, en tenant compte des aspects importants de chaque dimension, en les intégrant dans une perspective de transcendance.

Dans ce *marché global des idées et des valeurs*, nous devons toujours chercher de mettre en évidence la vie au premier plan, avec ses formes et ses modalités très diversifiées. On a commencé à parler de *bioéthique* au pluriel, plus que de *bioéthique* au singulier, du moment où aujourd'hui nous sommes en face à un pluralisme de visions et de paradigmes de bioéthique. Face à un tel pluralisme, nous devons avoir une claire connaissance de l'identité de nos valeurs éthiques que nous partageons. Nous devons définir et choisir notre perspective éthique dans laquelle nous nous trouvons. Nous nous alignons au *personnalisme*, le modèle de bioéthique, qui met au centre la personne humaine intégrale, en premier lieu avec ses connexions cosmico-écologiques, avec l'ouverture au transcendant, à partir de la perspective chrétienne ('*éminente dignité de l'être humain*', '*image et ressemblance de Dieu*')⁶.

4. Le Pape François et la bioéthique

Il est intéressant de noter que le Pape François, à la différence de ses prédécesseurs (le Pape Jean Paul II et le Pape Benoît XVI) qui ont commenté et valorisaient, dans plusieurs contextes, ce nouveau domaine de la connaissance humaine appelé *bioéthique*, jusqu'à un temps récent, en traitant des thèmes éminemment bioéthiques, n'utilisait pas le néologisme de *bioéthique* dans son argumentation éthique. Un exemple clair est sa belle encyclique *Laudato si'* : un document magistériel considéré principalement bioéthique, par les plus diverses associations de notre planète.

Dans la dénonciation des effets délétères de la 'technocratie' et la nécessité de dépasser 'l'anthropocentrisme', en proposant la nécessité d'une 'conversion écologique' pour arriver à une 'écologie intégrale', nous nous trouvons en face d'une question et à un argument d'énorme importance bioéthique.

Nous pouvons réfléchir à partir du discours prononcé par le Pape François aux participants à l'assemblée Plénière du *Conseil Pontifical pour la Culture* (18 novembre 2017)⁷ qui se sont rencontrés au Vatican pour discuter sur le thème *Le futur de l'humanité – Nouveaux défis pour l'anthropologie*. On y a

⁶ PESSINI Leocir, *Qual antropologia para fundamentar a bioética em tempo de incertezas?* in PESSINI, L.; SIQUEIRA, J. E. de; HOSSNE, William S., *Bioética em tempo de incertezas*. São Paulo, Centro Universitário São Camilo /Edições Loyola, 2010, pp. 23-40.

⁷ Papa Francesco, *Discorso ai partecipanti alla Plenaria del Pontificio Consiglio della Cultura* (18 novembre 2017).

Cfr. http://w2.vatican.va/content/francesco/en/speeches/2017/november/documents/papa-francesco_20171118_plenaria-cultura.html

affronté la question des innovations techno scientifiques qui visent à redessiner la nature humaine même (médecine génétique), l'être humain, la relation entre le cerveau et l'âme (neuroscience), la possibilité de vivre dans une société de machines autonomes et pensantes (intelligence artificielle).

Comment répondre à ces défis que la révolution techno scientifique génère pour la vie humaine ? Le Pape François a souligné qu'initialement nous devrions cultiver une attitude de gratitude envers « *les hommes et les femmes de science pour leurs efforts et pour leur engagement en faveur de l'humanité* ».

Le Pape François affirme que « *la science et la technologie nous ont aidé à approfondir les confins de la connaissance de la nature et en particulier de l'être humain. Mais elles seules ne suffisent pas pour donner toutes les réponses. Aujourd'hui nous nous rendons toujours plus compte qu'il est nécessaire de puiser aux trésors de la sagesse conservés dans les traditions religieuses, à la sagesse populaire, à la lecture et aux arts, qui touchent en profondeur le mystère de l'existence humaine, sans oublier, au contraire en redécouvrant ces contenus dans la philosophie et la théologie* ».

Dans cette perspective, dans l'encyclique *Laudato si*, le Pape François affirme : « *l'humanisme devient une actuelle nécessité impérieuse, qui fait appel aux différents savoirs, celui de l'économie aussi, pour une vision plus intégrale et intégrante* » (n. 141). La perspective est celle de surmonter la tragique division entre le savoir humanistique-littéraire-théologique et le savoir scientifique : une fracture qui détermine l'appauvrissement réciproque et un défi pour nous en vue d'un dialogue plus profond entre l'Eglise communauté de croyants, et la communauté scientifique.

Le Pape François ne parle pas explicitement de bioéthique, mais rappelle trois principes de la tradition et de l'enseignement sociale de l'Eglise pour affronter cette réalité complexe.

1. *La centralité de la personne dans son inaliénable dignité, comme 'gardien bienveillant de l'œuvre du Créateur'*, personne qui doit être toujours traitée comme une fin et jamais comme un moyen.
2. *La destination universelle des biens*, qui concerne aussi la connaissance et la technologie. Le progrès scientifique et technologique, ses bienfaits devraient servir à toute l'humanité et non seulement à un petit nombre d'élus. En outre, les décisions importantes sur l'orientation et sur les investissements dans la recherche scientifique devraient être prises par la société dans son ensemble et non dictées par les seules règles du marché ou de l'intérêt d'un petit groupe de personnes.
3. Ce n'est pas tout ce qui est *techniquement possible* ou réalisable qui est donc *éthiquement acceptable*.

Le Pape conclut en affirmant que « *la science, comme toute autre activité humaine, sait d'avoir des limites à respecter, pour le bien de l'humanité elle-même, et a besoin d'un sens de responsabilité éthique. La vraie mesure du progrès (...) est celle qui prend soin du bien de l'homme et de tous les hommes* ».

5. Le Pape François propose une vision globale de la bioéthique

Nous avons précédemment observé que le Pape François ne fait pas usage du néologisme *bioéthique*, et le cas emblématique de cette approche lexicale est l'extraordinaire encyclique *Laudato si*.

Il y a des indications claires que ce silence concernant le terme *bioéthique* a été brisé quand le Pape a adressé son discours aux participants à l'assemblée plénière de l'*Académie Pontificale pour la vie* (25 juin 2018), qui avait traité explicitement le thème de la bioéthique globale : *La vie humaine dans le contexte d'un monde globalisé*⁸.

Dans ce discours, le Pape reconnaît l'existence et la nécessité d'une bioéthique globale : Comme ce nouveau domaine de la connaissance humaine n'a pas encore une définition consensuelle et il n'y a pas une description de son domaine thématique, le Pape François indique un programme clair : « *La vision globale de la bioéthique que vous vous apprêtez à relancer dans le domaine de l'éthique sociale et de l'humanisme planétaire, forts de l'inspiration chrétienne, s'engagera avec plus de sérieux et de rigueur à*

⁸ Pape François, *Discours aux participants à l'Assemblée de l'Académie Pontificale pour la vie* (25 juin 2018).

Cfr. http://w2.vatican.va/content/francesco/en/speeches/2018/june/documents/papa-francesco_20180625_accademia-provita.html

désamorcer la complicité avec le travail sale de la mort, soutenu par le péché. Cela pourra ainsi nous faire revenir aux raisonnements et aux pratiques de l'alliance avec la grâce destinée par Dieu à la vie de chacun de nous. Cette bioéthique ne partira pas de la maladie et de la mort pour décider le sens de la vie et définir la valeur de la personne ».

Selon le Pape François, cette vision de la bioéthique globale « partira plutôt de la conviction profonde de la dignité irrévocable de la personne humaine, comme Dieu l'aime, de la dignité de chaque personne, à chaque phase et condition de son existence, à la recherche des formes d'amour et de soin qui doivent être donnés à ses points vulnérables et à sa fragilité ».

En conséquence, cette bioéthique globale aurait comme tâche spécifique celle de développer la perspective de l'écologie intégrale qui est propre de l'encyclique *Laudato si*: « l'intime relation entre les pauvres et la fragilité de la planète; la conviction que tout est lié dans le monde; la critique du nouveau paradigme et des formes de pouvoir qui dérivent de la technologie; l'invitation à chercher d'autres façons de comprendre l'économie et le progrès ; la valeur propre de chaque créature ; le sens humain de l'écologie ; la nécessité de débats sincères et honnêtes ; la grave responsabilité de la politique internationale et locale ; la culture du déchet et la proposition d'un nouveau style de vie » (n. 16).

En deuxième lieu, cette bioéthique devra « dans une vision holistique de la personne, articuler avec une clarté toujours plus grande, tous les liens et toutes les différences concrètes qu'habite la condition humaine universelle et qui nous impliquent à partir de notre corps. En effet, notre propre corps nous met en relation directe avec l'environnement et avec les autres êtres vivants. L'acceptation de son propre corps comme don de Dieu est nécessaire pour accueillir et pour accepter le monde tout entier comme don du Père et maison commune; tandis qu'une logique de domination sur son propre corps devient une logique, parfois subtile, de domination sur la création. Apprendre à recevoir son propre corps, à en prendre soin et à en respecter les significations, est essentiel pour une vraie écologie humaine ».

Il est nécessaire de le faire « pour procéder à un discernement attentif des complexes différences fondamentales de la vie humaine » aussi comme de toutes les conditions difficiles et de tous les passages délicats et dangereux qui exigent « une spéciale sagesse éthique et une courageuse résistance morale ». Ces questions d'éthique et de vie humaine doivent trouver un contexte adéquat à l'intérieur d'une anthropologie globale et ne pas être confinées parmi les questions de simple contour moral et légal. Il est nécessaire une conversion en relation à la centralité de l'écologie humaine intégrale, à savoir une compréhension harmonieuse et globale de la condition humaine.

Enfin, le Pape a affirmé que « la bioéthique globale nous invite donc à la sagesse d'un discernement profond et objectif de la valeur de la vie personnelle et communautaire, qui doit être protégée et promue, même dans les conditions les plus difficiles. (...) La perspective d'une mondialisation qui, laissée à sa seule dynamique spontanée, tend à faire grandir et à creuser les inégalités, demande une réponse éthique en faveur de la justice. L'attention aux facteurs sociales et économiques, culturels et environnementaux qui déterminent la santé appartient à cet engagement ».

En outre, cette bioéthique globale serait ouverte à une dimension transcendante pour une culture de la vie. Au sujet de la question sérieuse sur le destin ultime de l'être humain et de la vie. La vie humaine dépasse elle-même au-delà de la mort ; c'est un horizon infini et mystérieux à prendre en considération.

Les principaux défis pour la bioéthique globale sont actuellement liés aux situations structurelles d'injustice et aux inégalités sociales dans le domaine de la santé et de l'assistance aux malades. L'anthropologue américain Paul Farmer affirme que : « (...) le problème fondamental de notre époque est la persistance de maladies déjà totalement traitables et la croissance de l'injustice, soit dans la science que dans l'économie ».

Ille vrai objectif est celui de promouvoir une série d'interventions structurées en faveur de la justice globale. Avant de nous concentrer prioritairement sur des technologies sophistiquées – une question complexe liée à la technologie d'avant-garde (bioéthique-clinique) – la bioéthique devrait se concentrer sur des questions fondamentales de justice, de marginalisation et d'exploitation des personnes plus vulnérables. Ceux qui profitent de la mondialisation aujourd'hui représentent une minorité de riches contre l'imprévisible appauvrissement de millions de personnes. Et la bioéthique globale dans ce contexte, n'aurait-elle pas quelque chose à dire, à réfléchir ou à faire ?

Au lecteur est adressé ce message inquiétant de Lisbeth Sagols, un des directeurs de l'UNESCO, qui à ce sujet, se demande : « *Quel est le futur de la bioéthique dans un monde marqué par la pénurie et la distribution inéquitable des ressources naturelles de base, par la faim, des zones habitées surpeuplées. Par la crise économique globale, par de multiples crises financières. Par des migrations de masse et par le refus du multiculturalisme, par le risque de désastres nucléaires, par l'état de guerre permanent, par l'usage d'armes chimiques, par la menace d'armes biologiques, par la globalisation économique et socio-économique et par l'hégémonie du Nord sur le Sud du monde* »⁹?

6. La proposition d'une éthique d'inspiration chrétienne

Au cours de la Conférence internationale sur l'éthique et théologie qui s'est déroulée à Trente¹⁰ (24-27 juillet 2010), avec pour thème *Dans le courant de l'histoire : de Trente vers le futur*, l'archevêque Bruno Forte dans son discours, a parlé de l'urgence et de la nécessité d'une éthique d'inspiration évangélique et prophétique qui devrait affronter les défis de la postmodernité.

Il a utilisé la métaphore de la *barque* : le navire de l'humanité, en mer ouverte, après une forte tempête qui a endommagé tous les instruments de navigation, erre à la dérive et est en train de couler. Les naufragés dans les embarcations de sauvetage ont dû apprendre à vivre ensemble, à collaborer entre eux et à ne pas combattre l'un contre l'autre, pour rejoindre sains la terre ferme.

Monseigneur Forte a présenté une éthique d'inspiration évangélique et chrétienne selon quatre dimensions fondamentales :

1. *Jamais sans l'autre.* Il n'y a pas d'éthique sans la reconnaissance du visage de l'autre, accueilli dans son irréductible originalité. Nous avons besoin d'une éthique de la proximité. Dans la barque de l'humanité, à la dérive dans l'océan, l'un a besoin de l'autre pour survivre.
2. *Au début de tout il y a toujours un don.* Il n'existe pas d'éthique sans la gratuité, à partir de la valeur de la vie humaine même. Nous devons préserver la présence irremplaçable de l'amour inconditionné, qui est au-dessus de n'importe quel contrat commercial ou échange économique entre les êtres humains. Il est nécessaire de promouvoir et de défendre la vie là où elle est à risque, là où elle porte un signe profond de la vulnérabilité et signale le besoin de soins urgents.
3. *Il n'y a pas d'éthique sans la pratique de la justice.* Nous devons apprendre à combiner la moralité avec la pratique de la justice, avec l'éthique de la solidarité. C'est ce qui construit le *village global* (Marshall MacLuhan), le monde de l'un pour l'autre et non de l'un contre l'autre. Malheureusement, dans ce processus de globalisation excluante, l'inégalité et l'injustice entre les êtres humains sont en train de s'augmenter. Nous devons invertir ce processus dans une perspective de solidarité, de manière à créer les meilleures conditions de navigabilité pour le navire de l'humanité.
4. *Il est nécessaire une éthique de la transcendance.* Ici apparaît le visage du *totalment Autre* (Dio). L'amour pour le *dernier de la terre* nous rappelle *l'amour final*. L'éthique de la transcendance est l'éthique de de l'amour et de l'espérance samaritaine. Ceci doit être le GPS nécessaire pour guider le navire de l'humanité, de manière sûre, pour vaincre les tempêtes et les mers frénétiques de l'histoire humaine dans le présent et le futur.

⁹ Cfr. *Global Bioethics: What for?* UNESCO, 2015.

¹⁰ Cette Conférence internationale a été organisée par la *Catholic Theological Ethics in the World Church*, de Boston College (U.S.A.), avec la coordination du théologien jésuite nord-américain James Keenan.

7. La proposition de ce 'livre' dans le contexte du charisme camillien



«Pour mettre plus de cœur dans vos mains» Saint Camille

Ce livre, intitulé *Bioéthique en temps d'incertitudes, de perplexités et d'espérances*, recueille ensemble quelques textes déjà partagés sous forme digitale à travers la *Newsletter camilliana mensile (il mondo visto da Roma ... e Roma visione del mondo)* et dans le bulletin trimestriel de l'Ordre, *Camilliani-Camillians*, en italien et en anglais, les langues officielles de l'Ordre.

Ces réflexions de nature bioéthique, qui contiennent aussi une perspective éthique de pastorale camillienne, sont issues du contact et de la connaissance avec les réalités diverses et plurielles du monde, durant les voyages internationaux que j'ai effectués au cours de mon mandat de service à l'Ordre, dans la période 2014-2019, à l'occasion des visites aux communautés camilliennes qui travaillent dans le domaine de la santé et de l'assistance aux malades dans quarante et un pays des cinq continents: Afrique (Bénin, Togo, Burkina Faso, République Centrafricaine, Kenya, Tanzanie, Uganda, Côte d'Ivoire et Madagascar), Asie (Thaïlande, Vietnam, Chine continentale, Taiwan, Philippines, Inde, Indonésie et Australie), Amérique Latine (Brésil, Argentine, Bolivie, Pérou, Equateur, Colombie et Mexique), Amérique du Nord (Etats-Unis d'Amérique), sans omettre les différents pays européens où sont présents les camilliens, principalement en Italie, berceau de l'Ordre.

Notre Ordre Camillien témoigne depuis plus de quatre siècles l'esprit héroïque du service samaritain (les martyrs de la charité), dans le monde sanitaire, à l'égard de ceux qui ont été atteints le long de la route de la vie, par la maladie, la douleur, la souffrance humaine. L'image forte qui montre que nous sommes des gardiens de la vie tout au long de l'histoire est celle de prendre soin du corps et de l'esprit d'un être humain gisant dans son lit et prostré à terre.

Aujourd'hui nous sommes face à l'urgence de remettre cet être humain 'sur pied', dans la pleine condition de vie et de santé. C'est la réalisation du message du *Bon Pasteur*. « *Moi je suis venu pour que tous aient la vie et pour qu'ils l'aient en abondance* » (Jn 10,10), sans priver personne du soin samaritain. Cela demande beaucoup de détermination pour s'assumer la responsabilité de réaliser un paradigme de révolution copernicienne, dans le monde de la santé où nous travaillerons et à l'intérieur de nos propres œuvres sanitaires. Le don de la santé constitue 'l'authentique infrastructure de plénitude et de joie humaine'.

Il y a peu de temps de cela, on avait peu de connaissances scientifiques au sujet de la prévention des maladies. Grâce à l'évolution de la technique dans le domaine de la santé et aux nouvelles connaissances en matière de santé publique, aujourd'hui nous sommes plus conscients de l'importance de la prévention des maladies plus communes qui affectent des millions de personnes chaque année dans le monde, en particulier les enfants, les individus plus vulnérables.

Aujourd'hui, quand on parle d'une présence efficace dans le complexe monde de la santé, les experts rappellent la nécessité d'intervenir dans au moins cinq secteurs stratégiques : 1. Promouvoir une vie saine ; 2. prévenir les maladies ; 3. soigner les malades ; 4. réhabiliter et traiter les conséquences ; 5. renforcer les systèmes sanitaires selon l'esprit des soins palliatifs.

Cet agenda thématique implique de manière radicale notre ministère camillien dans les périphéries de la planète, en Afrique, en Asie et en Amérique Latine. Les soins spirituels seuls ne suffisent pas : il est

nécessaire le courage d'aller au-delà, d'agir de manière prophétique dans les politiques de santé publique des différents pays, dans les structures publiques et privées pour les rendre plus efficaces et efficientes par rapport à la satisfaction des exigences de santé de la population, en particulier des personnes plus vulnérables qui vivent dans des conditions de vie précaires.

Naturellement, nos institutions sanitaires devraient être un exemple dans ce sens, sinon leur existence risque de ne pas être évangéliquement justifiée. Sans jamais oublier l'homme prostré à terre et souffrant, ensemble avec cette dimension de solidarité, nous devons combattre prophétiquement afin que l'homme ne tombe pas malade. L'éducation à la santé, outre l'assistance sanitaire, revêt un rôle important à accomplir dans ce contexte !

Notre perspective bioéthique est profondément marquée par les périphéries du monde. Nous percevons une profonde confrontation tensionnelle entre les divers horizons socio-culturels dans lesquels vit l'humanité aujourd'hui, en particulier avec la réalité asiatique, très différente et originale par rapport au monde occidental : dans ce milieu nous nous retrouvons à vivre comme des étrangers en morale (cfr. T. Engelhart) du point de vue religieux, social, culturel, politique et historique et cette dynamique génère en nous une profonde anxiété et angoisse existentielle. Une telle angoisse créative se révèle être non pathologique : elle ne nous a pas paralysé mais a mobilisé nos forces intérieures, en générant de saines inquiétudes existentielles et élargissant nos horizons au-delà de nos étroitesse d'esprit.

Codifier ces réflexions en termes d'éthique a constitué un sain parcours à valeur thérapeutique, en cherchant aussi de répandre un peu d'huile sur ces inquiétudes concernant les sensibilités humaines 'blessées' face aux terribles oppositions entre les affirmations et les négations de la vie elle-même: le contraste entre abondance et pénurie de bien ; l'existence confortable d'un petit nombre de personnes, insensibles face au risque de survie soufferte par plusieurs; la sensibilité d'un petit nombre et l'indifférence de plusieurs !

Et nous nous demandons : dans un futur proche, allons-nous vivre dans une société et un monde plus juste, plus solidaire et plus fraternel ? La soi-disant 'globalisation de la société' dont le Pape Jean Paul II a si tant parlé, ne sera peut-être pas un simple mirage utopique à l'horizon ? Le Pape François, avec sa voix prophétique, ne se fatigue pas de crier et de dénoncer ces tragiques paradoxes – au cours de ses voyages internationaux, accueillant les diverses opportunités pour parler dans les divers contextes internationaux – en invitant à être vigilants et prudents pour que la globalisation ne soit une multiplicatrice avec des effets dramatiques d'exclusion, d'indifférence et d'inégalités dans le monde.

Nous avons pensé qu'il serait opportun et utile de publier ensemble dans un volume unique, cinq réflexions à caractère bioéthique, élaborées durant la période du gouvernement de l'Ordre, pour offrir aussi une vision plus intégrée et organisée sur les *défis éthiques*, qu'à notre avis sont cruciaux pour le futur de notre humanité.

Le nouveau scénario déterminé par les biotechnologies a inévitablement eu une grande résonance et suscité des réflexions importantes sur les conséquences imprévisibles, aussi pour notre vie. Nous avons donc besoin de cultiver vigilance, prudence et sagesse éthique pour affronter ces arguments avec la nécessaire lucidité. *La création est déposée entre nos mains ! Que fera l'humanité avec l'œuvre de la création ?*

L'encyclique écologique et prophétique du Pape François, *Laudato si'*, nous signale déjà certains avertissements et nous oriente vers certaines perspectives que nous ne pouvons pas ignorer, si nous voulons construire un futur promettant pour la vie et l'humanité.

8. Architecture thématique et esthétique de l'œuvre

L'architecture et l'apport esthétique de cette publication ont été organisés selon un ordre thématique précis : elle commence avec la proposition de la signification et de la valeur de la bioéthique globale (I) ; suit alors l'épineuse *question anthropologique*, à la recherche d'un nouvel être humain au XXI^{ème} siècle en temps de fascination pour le post humanisme (II).

La seconde étape a consisté dans la relecture du *rôle de la science aujourd'hui (re-crédation de la vie ?)* à partir de l'œuvre de *Frankenstein* de l'autrice anglaise Mary Shelley (III). Cette œuvre a atteint deux cents ans de sa première publication. ale opera nel 2018 ha raggiunto o duecento anni della sua prima

pubblicazione. Nous misons aussi sur la construction d'un futur d'espérance, justement dans un moment historique où d'avantage on craint de retourner au passé (Cfr. *Retrotopia* di Zygmunt Bauman) (IV).

Pour nous camilliens, *la question de la santé humaine est* au centre de notre identité charismatique. Le défi est d'amplifier notre vision de la santé, non plus limité à l'individu, mais incluant tous les êtres vivants, en embrassant l'humanité dans son interaction avec la réalité cosmique, environnementale et écologique. Au-delà de la santé publique et globale on réfléchit sur la *santé planétaire* (expression inventée à la *Harvard University* en 2015) (V).

Le vieillissement rapide de la population mondiale a déterminé de profonds changements et a introduit des éléments de crise politico-économique dans les choix publique d'assistance sanitaire dans la plupart des pays du monde développé. L'être humain vit plus longtemps aujourd'hui, mais il doit en même temps affronter le défi '*d'ajouter plus de vie aux années*'. Nous présentons des données sur la réalité actuelle du vieillissement et de la longévité humaine dans le monde à travers une approche éthique et pastorale se référant à nos personnes âgées et malades (VI).

Ce qui suit est un article à caractère humaniste avec quelques lignes guides pastorales et éthiques pour un *bon accompagnement samaritain* orienté aux malades en phase terminale (VII).

Enfin, nous pourrions développer quelques provocations sur le *futur de la bioéthique* et la *bioéthique dans le futur* (VIII), sans réfléchir sur la globalisation 'excluante', mais aussi en continuant à semer notre espérance, obstinément tournée vers la construction d'un futur promettant pour tous.

A la fin, nous avons inséré une section spéciale avec quatre annexes :

- a. La Déclaration d'Astana : le parcours pour l'assistance sanitaire universelle dans le monde ;
- b. Amazone : l'urgence d'une *bioéthique écologique* et la promotion d'une *écologie intégrale* ;
- c. Un hommage à Iomerê (SC, Brésil) : lieu de naissance de la première génération des Camilliens brésiliens ;
- d. Connaître *l'Auteur* et ses principales œuvres académiques et scientifiques.

L'objectif de l'œuvre comporte aussi l'offre d'un tableau esthétiquement agréable, capable de capter l'attention du lecteur avec des images emblématiques des thèmes traités, qui en facilitent concrètement la compréhension. La beauté nous introduit et nous élève toujours à la dimension transcendante de notre vie. Dostoevskij a déjà noté que *la beauté sauvera le monde*.

Bonne lecture et bonne réflexion afin qu'au milieu de tant d'incertitudes et de perplexité, nous puissions être toujours protagonistes d'une espérance éthique !

Enfin, je désire exprimer un remerciement particulier aux consultants généraux de l'Ordre : Père Laurent Zoungana, vicaire général ; Père Aris Miranda, consultant général pour le ministère ; Frère José Ignacio Santaolalla économiste général et consultant pour les missions ; Père Gianfranco Lunardon Secrétaire général.

Pour moi c'est un privilège et un honneur de partager avec vous le service de l'autorité parmi les confrères de notre Ordre, en union, communion, liberté, confiance réciproque et transparence évangélique.

Ensemble, avec le soutien réciproque, avec la proximité, avec l'amitié et avec grand dévouement pour la cause camillienne, nous cherchons avec humilité dans la vérité de servir nos confrères.

Cette publication a pu voir le jour, grâce aussi à votre collaboration. Que Dieu vous bénisse!

Père Leo Pessini – Supérieur Général des Camilliens

Rome, le 8 décembre 2018

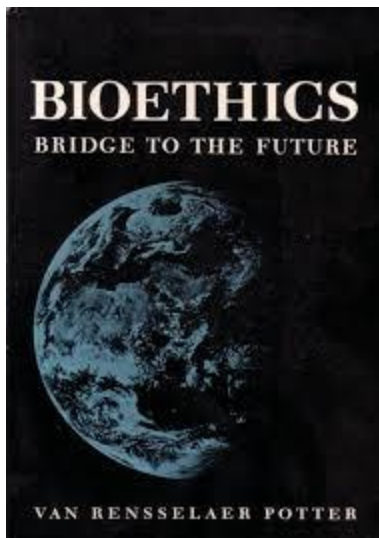
Fête de l'Immaculée Conception de la Vierge Marie

CHAPITRE I

QU'ENTEND-ON PAR 'BIOETHIQUE GLOBALE' ?

« La bioéthique éthique globale nous fournit une étape fondamentale et aussi une boussole morale pour pouvoir contrer cette culture des privilèges individuels dans laquelle nous sommes plongés. La bioéthique globale cherche à unir les personnes et les leaders religieux. Elle cherche à sensibiliser les organisations qui s'occupent de thèmes spécifiques comme la nature, la faune, la nature sauvage, la pollution, les orphelins, les immigrants et les graves problèmes qui touchent le monde, en cherchant des solutions partagées, en réfléchissant aussi sur les aspects moraux et éthiques qui sont impliqués ». **Van Rensselaer Potter**

« La bioéthique globale n'est plus un produit fini que nous pouvons simplement appliquer pour résoudre des problèmes globaux. Elle est le résultat d'une interaction continue et d'échange entre pratiques locales et le discours global. Elle combine la reconnaissance des différences avec le respect pour la diversité culturelle, en convergent vers une perspective de valeurs communes et partagées ». **Henk Ten Have**



Potter Van Rensselaer, *Bioethics: Bridge to the future* (1971)

Il y a deux endroits aux Etats-Unis d'Amérique, où simultanément, à la fin des années 60 et au début des années 70 du siècle dernier, on a créé le néologisme *bioéthique* (éthique de la vie), du grec *bios*, qui signifie la vie : le campus universitaire de Madison à l'Université de Wisconsin, à l'initiative du biochimiste Van Rensselaer Potter et la *Georgetown University* (Washington) à l'initiative d'André Hellegers.

Avec la publication du livre novateur *Bioéthique : un pont vers le futur* (1971), une nouvelle époque a été inaugurée concernant la réflexion éthique contemporaine, face aux développements extraordinaires de la science et de la technologie et aux interventions de manipulation de l'homme sur l'environnement et sur la planète terre (Potter, 2016).

A Washington D.C., l'obstétricien hollandais André Hellegers,

à la *Georgetown University*, six mois après la publication du livre de Potter, *Bioéthique : un pont vers le futur*, utilise justement le terme *bioéthique* pour le nom du nouveau centre d'études éthiques :

L'Institut Joseph et Rose Kennedy pour l'Etude de la Reproduction Humaine et Bioéthique.

Nous sommes face à une double paternité, avec un double sens attribué à la *bioéthique*. La perspective de Potter s'articule à un niveau de 'macro-bioéthique', une pensée éthique qui va au-delà du règne de la vie humaine et inclut les défis de la vie cosmico-écologique. D'une part, l'attention de la *Georgetown University*, la perspective de Hellegers, s'oriente sur des problèmes de 'micro-bioéthiques', selon un paradigme *fondamental* : respect des personnes (autonomie), bienfaisance, non-nuisance, justice (Reich Warren, 1995).

Hans-Martin Sass, bioéthicien allemand établi aux Etats-Unis d'Amérique, désormais professeur émérite de la *Kennedy Institute* pour la bioéthique à Washington D.C., dans ses recherches a découvert que les premiers n'ont pas été les américains Potter et Hellegers, mais l'allemand Fritz Jahr en 1926 (Pessini & Barchifontaine, 2013).

Malheureusement Jahr n'a pas fait l'histoire, parce qu'il a été englouti et enseveli dans les cendres de l'idéologie nazie qui a ensuite dominé politiquement l'Allemagne, en déterminant le début de la seconde guerre mondiale (1939-1945) (Sass, 2008). En 1975, Potter a exprimé toute sa déception concernant la perspective et l'usage du terme *bioéthique*, adoptés dans son pays (U.S.A.) : un terme devenu à la mode, un nouveau mot utilisé pour confronter les vieilles questions éthiques (Potter, 1975). « Il est temps de reconnaître que nous ne pouvons plus affronter les différentes options sanitaires sans une connexion avec la science écologique (...) Une bioéthique globale naît donc de l'unification de la bioéthique médicale avec la bioéthique écologique (...) Ces deux ramifications doivent être harmonisées et unifiées pour pouvoir arriver à une vision consensuelle que nous pouvons définir comme *bioéthique globale*, en mettant en évidence les deux significations de l'adjectif global : un système

éthique est global si, d'un côté, il est unifié et complet, et de l'autre, s'il vise à embrasser le monde entier » (Potter, 1988, p. 2.76.78).

[CANCER RESEARCH 31:207-236, September 1978]

Humility with Responsibility—A Bioethic for Oncologists: Presidential Address¹

Van Rensselaer Potter

McKade Laboratory for Cancer Research, University of Wisconsin Medical School, Madison, Wisconsin 53706



evidence and inference suggesting the importance of prob-
ability or partly random happenings in human and other
living systems. From this introduction I will describe the
nature and importance of the Darwinian finding and espe-
cially its inherent possibility for error. I will then go on
to derive the basic bioethic of humility with responsibility,
which follows logically from any admission of fallibility.
Finally, having presented this bioethic, I will suggest how
policy decisions in general might be arrived at and how this
first conclusion might be applied in the case of the
membership of the American Association for Cancer Re-
search.

From the beginning, I have regarded bioethics as the
basis of a new discipline that would combine science and
philosophy. To be more specific, it would constitute a
systematic approach to humankind's ongoing search for
wisdom, which is defined as the knowledge of how to use
knowledge for human survival and for improvement of the
human condition (Table 1).

What kinds of knowledge should be brought together
under the rubric of bioethics? I chose first to represent
biological knowledge, the science of living systems, and I
chose ethics to represent knowledge of human values
systems. (2) On the one hand we are concerned with
biological evolution, and on the other we are concerned with
cultural evolution.

Biological Evolution and Cultural Evolution

As suggested in Table 2, there are many parallels or
analogies between biological evolution and cultural evolu-
tion. The discipline of bioethics must attempt to develop in
individuals an understanding and appreciation of both
branches of knowledge. In talking with my theme of
humility with responsibility, I must emphasize my own
inadequacy in presenting the following remarks, which are
made more to open the discussion rather than to finalize it.

Table 1
Definition

1. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

2. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

3. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

4. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

5. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

6. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

7. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

8. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

9. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

10. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

11. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

12. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

13. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

14. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

15. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

16. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

17. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

18. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

19. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

20. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

21. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

22. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

23. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

24. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

25. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

26. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

27. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

28. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

29. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

30. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

31. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

32. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

33. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

34. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

35. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

36. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

37. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

38. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

39. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

40. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

41. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

42. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

43. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

44. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

45. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

46. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

47. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

48. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

49. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

50. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

51. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

52. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

53. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

54. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

55. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

56. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

57. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

58. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

59. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

60. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

61. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

62. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

63. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

64. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

65. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

66. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

67. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

68. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

69. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

70. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

71. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

72. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

73. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

74. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

75. BIOETHICS is the science of biological evolution, environmental
biology, and a generalized system of
biology, which is a generalized system of
biology.

troisième phase de la vision éthique d'Aldo Leopold (Ten Have, 2014, p. 9). Il en sortirait une nouvelle vision éthique articulée et plus équilibrée avec le monde des 'animaux' et de la 'nature', avec un objectif plus ample, qui relie les défis médicaux avec les aspects sociaux, culturels et environnementaux. L'adjectif *global* montre qu'elle doit être nouvelle ; cela signifie qu'elle vise un engagement planétaire et une perspective de pensée unifiée et complète.

La bioéthique, considérée comme éthique *mondiale*, assume deux significations : la première est l'aspect planétaire en termes géographiques. Initialement la bioéthique s'est affirmée aux Etats-Unis dans les années 70, au cours des années 80 elle s'est répandue en Europe, dans le milieu des années 90, elle a atteint l'Amérique Latine, l'Afrique et l'Asie, et depuis le début du nouveau millénaire on peut dire qu'elle s'est répandue dans chaque pays de notre planète. Aujourd'hui nous voyons clairement que les questions éthiques transcendent les frontières nationales et deviennent des questions globales. La bioéthique globale est plus qu'une simple 'bioéthique internationale' : aujourd'hui elle est devenue importante pour tous les pays et concerne les préoccupations de tous les êtres humains, indépendamment de leurs convictions religieuses ou culturelles.

La seconde signification de l'adjectif *globale*, avec lequel Potter qualifie la bioéthique, se réfère à une bioéthique plus inclusive et globale, qui unit la traditionnelle éthique professionnelle, en particulier dans le domaine de la médecine et des soins, avec les préoccupations écologiques et autres problèmes '*macro*' de notre société et de notre culture. L'évolution de l'éthique dans l'actuel contexte de l'assistance sanitaire reflète ce processus : de l'éthique médicale on s'est déplacé vers la bioéthique médicale (clinique), en répandant l'horizon de la vision et de l'action dans la perspective de l'éthique de l'assistance sanitaire, inter-multi-trans disciplinaire, en couvrant toutes les professions sanitaires, pour arriver enfin, à la bioéthique globale (Ten Have, 2016a, p. 32-35).

Chez Potter on peut relever trois concepts fondamentaux de bioéthique (*étapes*), depuis sa naissance 1. bioéthique comme un *pont* ; 2. bioéthique *globale* ; 3. bioéthique *profonde*. Le premier concept exprime le paradigme métaphorique de bioéthique comme un pont, déjà très connu. Il y a quatre types de ponts à construire : 1. entre le présent et le futur ; 2. entre la science et le monde des valeurs humaines ; 3. entre la nature et la culture ; 4. entre l'être humain et la nature (environnement).

Il est nécessaire de présenter ce que Potter entend par *bioéthique profonde* : un concept développé ensemble avec son ami et disciple Peter Whitehouse, neurologue à l'Université de Case Western Reserve dans l'Ohio. Le docteur Whitehouse remarqua que Potter "a démontré une incroyable habileté à construire des paroles capables de capturer des concepts complexes". Je l'ai vu inventer et prouver divers nouveaux termes pour décrire sa vision de la bioéthique. Nous avons inventé le terme *bioéthique profonde* comme une alliance entre *écologie profonde* et *bioéthique globale* (Whitehouse 2002, p. 332).

La bioéthique globale, comme métaphore, témoigne une préoccupation plus ample pour la planète entière (perspective anthropologique, cosmique et écologique) et en même temps comme un paradigme de réflexion et de pensée sur ce sujet, un système intellectuel complet et inclusif.

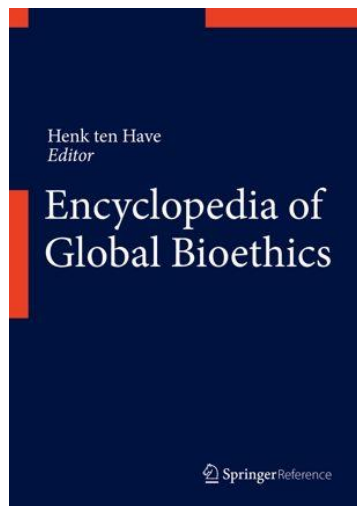
Les écologistes *profonds* nous demandent de réfléchir sur nos liens spirituels avec le monde naturel, comme fit Aldo Leopold. Le concept de *biophilie* c'est-à-dire l'amour pour la vie, est aligné dans ce sens avec une bioéthique profonde. Selon P. Whitehouse, l'expression *profonde* introduit une dimension spirituelle dans le cœur de la bioéthique. Les écologistes *profonds* sont ceux qui ont senti un lien mystique avec la nature et qui ont été critiques à l'égard de ceux qui ont affronté les questions écologiques de manière réductionniste, c'est-à-dire seulement à partir d'une perspective matérialiste et à court terme (Naess, 1995 ; Whitehouse, 2003, p. W27).

2. Potter. De l'anonymat de sa personne et de son travail aux Etats-Unis d'Amérique à la reconnaissance et à la consécration internationale

Pendant longtemps les idées de Potter n'ont pas obtenu ni reconnaissance ni appréciation aux Etats-Unis d'Amérique. C'était une voix qui crie dans le désert ! Ses deux publications classiques (*Bioethics : Bridge to the future* – 1971 ; *Global Bioethics* – 1988), n'ont pas été reconnues par les

protagonistes de la bioéthique américaine de la première heure. Ces derniers ont été enfermés et dogmatiquement fermés dans le paradigme de la bioéthique *principaliste* de l'*Institut Kennedy* de la Georgetown University, Washington, D.C. Seulement pour citer un exemple de cette négligence : l'œuvre de Potter n'a même pas été mentionnée dans la première édition de l'*Encyclopédie de Bioéthique*, qui a eu pour rédacteur en chef Warren Thomas Reich, publiée en 1978. Seulement dans la version revue en 1995, avec le même rédacteur en chef, dans l'introduction il y a un rapide message dans lequel on reconnaît la paternité de Potter par rapport au néologisme *bioéthique* (Reich, 1995, p. XXI).

Potter effectue son dernier voyage à l'extérieur en 1990 avec son fils Carl qui l'assistait dans ses nécessités de personne âgée : il se rendit en Italie, à Florence, sur invitation du Professeur Brunetto Chiarelli, professeur d'anthropologie à l'Université de Florence. Il a été invité à parler de bioéthique globale. A cette occasion, le professeur Chiarelli inaugure une revue intitulée *Global Bioethics* (Potter déclare : « le professeur Chiarelli m'a demandé la permission d'utiliser le terme *bioéthique globale* comme titre d'une nouvelle publication en langue anglaise, réédition d'une revue locale »). La revue *Global Bioethics* continue d'être encore publiée aujourd'hui.



Warren Thomas Reich, *Encyclopedia of Bioethics* (1975)

Pour ce qui concerne la paternité originale du terme *Global Bioethics*, Chiarelli s'est exprimé en ces termes: « le terme *Global Bioethics* a été la formulation scientifique d'une pensée globalisée promu en 1980 par moi (Chiarelli), Van Rensselaer Potter, Antonio Moroni, Laura Westra et d'autres chercheurs qui ont cherché de communiquer au-delà de la domination idéologique et scientifique, pour pouvoir initier une nouvelle phase de réveil de la conscience, en percevant le besoin de rétablir l'équilibre entre humanité et nature. Cette expression a favorisé la création d'une alliance entre la vie et l'environnement où les facteurs, environnementaux, idéologiques, physiques, psychologiques, physiques, sociaux et économiques sont reconnus comme interdépendants, motivés par la vision consciente que seulement en protégeant nos écosystèmes nous pourrions nous protéger nous-mêmes et toutes les autres formes de vie (*bios*) sur la planète terre » (Chiarelli, 2014, p.19).

A partir des années 90 du siècle dernier, les choses ont commencé à changer pour Potter : son travail est devenu fameux en dehors des Etats-Unis, dans plusieurs pays comme la Colombie, le Brésil, la Croatie, l'Italie et le Japon. En 1998, au IV^{ème} congrès mondial de bioéthique qui avait pour thème *Bioéthique globale : Nord et Sud, Est et Ouest*, Potter a été invité comme conférencier, mais il n'a pas pu participer à cause de sa santé fragile. Cependant, il a envoyé un exposé intitulé *Global Bioethics and Human Survival – Bioéthique Globale et la Survie Humaine* (Potter, 1998). J'étais présent à ce congrès et j'ai participé à la projection de la vidéo avec tous les participants : l'exposé a été très apprécié, en particulier par les chercheurs asiatiques. Io ero presente a questo congresso ed ho partecipato alla proiezione del video di fronte a tutti i partecipanti: è stato molto apprezzato, specialmente dagli studiosi asiatici. De manière étonnante, beaucoup de chercheurs américains dans le domaine de l'éthique, de la philosophie de la santé et de la bioéthique n'ont pas manifesté un grand enthousiasme. La parole de Jésus s'est confirmée : « Personne n'est prophète dans sa propre patrie ».

Dans cette vidéo Potter, quand il parle du déclin de sa vie, il laisse certaines recommandations précieuses à ses chercheurs-disciples : « Pendant que je suis en train d'atteindre la fin de ma vie, je sens que le pont de la bioéthique, la bioéthique profonde et la bioéthique globale ont atteint le seuil d'une nouvelle saison qui est allé bien au-delà que je l'aurais pu imaginer ou développer. Toutefois, je dois vous rappeler le message de 1975, où on souligne l'humilité unie à la responsabilité, comme bioéthique de base (...) L'humilité est la conséquence de l'affirmation que je pourrais me tromper, et exige de la responsabilité d'apprendre de l'expérience et des connaissances disponibles. En conclusion, ce que je vous demande est que vous pensiez de la bioéthique comme d'une nouvelle éthique scientifique qui unit

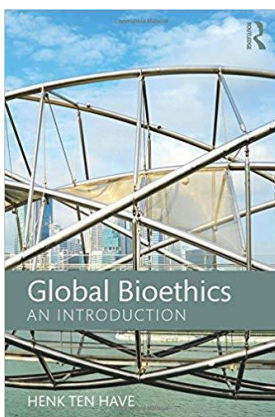
humilité, responsabilité et compétence, qui est interdisciplinaire et interculturelle et qui accroit le sens de l'humanité. Merci » ! (Potter, 1998a, p. 347).

Ne pouvant plus voyager à cause des conditions de sa santé, il a honoré l'invitation reçu des amis de *Global Bioethics Network*, en envoyant les vidéos de ses leçons. A son ami le docteur Ivan Segota, de Rijeka, ville portuaire de la Croatie, en 2001 il a envoyé son dernier message, peu avant sa mort, survenue le 6 septembre 2001, à l'âge de 90 ans.

Au Symposium de Rijeka, avec le thème *Bioéthique et science dans une nouvelle époque*, organisé par cet illustre professeur, de manière rétrospective de son engagement et de l'évolution conceptuelle de sa vision de la bioéthique, Potter affirme : « à ce congrès aussi comme dans d'autres symposium, la bioéthique commence à être reconnue non seulement comme une question médicale mais comme une réflexion qui implique aussi les sujets environnementaux et sociaux » (Potter, 2012, p.152). Potter conclut son affirmation en disant: « je reconnais que la bioéthique globale doit évoluer vers une bioéthique mondiale politiquement motivée et socialement engagée: une bioéthique globale pour le XXI^{ème} siècle, qui requiert le soin des personnes, de la santé et de la terre avec tous les êtres vivants ».

Ensuite il a affronté le sujet de la durabilité bioéthique, à savoir « une éthique de la durabilité qui devrait se baser sur un concept de respect pour les générations futures. (...) Comme bioéthiciens nous avons besoin d'une durabilité bioéthique : durabilité pour qui ? Pour quoi ? et pour combien de temps ? Ma réponse est la durabilité pour la population mondiale dans sa diversité, qui embrasse la protection de la biosphère en vue de pouvoir construire une société digne à long terme. Pour les cent prochaines années, nous avons besoin d'une bioéthique politique, avec sens d'urgence. (...) Nous n'avons jamais eu si peu de temps comme aujourd'hui, pour devoir faire aussi tant. (...) Aujourd'hui nous avons un type d'urgence différent. Nous avons besoin d'une action politique. Nous avons besoin de demander à nos leaders de structurer une bioéthique humaine globale avec l'objectif de la durabilité globale à long terme. De cette manière, nous avons deux possibilités pour affronter le futur : le troisième millénaire sera le moment de la bioéthique globale ou de l'anarchie. Le choix est notre » (Potter, 2012, p. 153-155).

3. L'actualité de l'héritage de Potter pour l'aujourd'hui et pour le futur



Henk Ten Have,
Encyclopedia of Bioethics
(2016)

Peu de jours avant sa mort, Potter écrit le dernier message de sa vie, *le message final sur la bioéthique globale*, dans lequel il affronte son chéri « réseau de la bioéthique globale », le groupe d'amis qui partageaient sa cause bioéthique : « ceci est mon message final et je vous remercie tous (...) Je suis un peu faible et il est difficile d'écrire. J'espère que la mémoire m'aidera. Pendant longtemps, entre 1970 et 1990, personne n'a reconnu mon ou ait voulu faire partie de cette mission. Aux Etats-Unis d'Amérique il y a eu une expansion immédiate de l'utilisation du terme *bioéthique* par des professionnels médicaux, qui n'ont pas mentionné mon nom ou le titre de mes quatre publications faites en 1970-1971. Malheureusement, cette vision de la bioéthique a retardé l'apparition de ce qui existe aujourd'hui » (Potter, 2012, p. 115).

Aujourd'hui, nous soulignons l'importance de l'UNESCO pour le soutien donné à la cause *potterienne* de la bioéthique globale, à travers sa section d'*Ethique de la Science et de la Technologie*, et plus en particulier à travers le *Comité International de Bioéthique* (CIB). Avec la coordination de cette organisation le 5 octobre 2005, la *Déclaration universelle de bioéthique et les droits humains* a été approuvée : ceci a été sans doute une mise à jour de la Déclaration universelle des droits humains des Nations Unies de 1948 (UNESCO, 2005). Dans cette Déclaration, l'héritage de Potter est accueilli et relancé pour le vingtième siècle, dans la perspective et dans la vision de la bioéthique globale. Non moins significatif en termes de globalité est la publication en 2016 de

l'Encyclopédia of Global Bioethics, qui a eu comme rédacteur en chef le bioéthicien Henk Ten Have, qui a été aussi le coordinateur du Comité international de bioéthique de l'UNESCO.

L'*Encyclopedia of Global Bioethics* présente un panoramique complet et une réflexion systématique sur tous les nouveaux sujets et les défis importants dans le débat émergeant sur la bioéthique globale. Elle présente des descriptions et des analyses sur une vaste gamme de sujets nouveaux et importants, vus dans une perspective vraiment globale, dans une approche interculturelle. Les nouveaux thèmes traités dans l'*Encyclopedia of Global Bioethics* ont été souvent négligés dans les œuvres plus traditionnelles sur la bioéthique: la sponsorisation dans la recherche et dans la formation en bioéthique, la mauvaise conduite scientifique, l'intégrité de la recherche, l'exploitation des participants à la recherche dans des contextes pauvres de ressources, la fuite des cerveaux et la migration des agents sanitaires, le trafic d'organes et le tourisme des transplantations, la médecine indigène, la biodiversité, le commerce des tissus humains, le partage des bénéfices dans la recherche humaine, dans l'industrie biotechnologique et alimentaire, la malnutrition et la faim, les droits humains, les changements climatiques (Ten Have, 2016).

Au moment où les Nations Unies se proposent de définir un ordre de jour pour toute l'humanité, pour le développement dans le nouveau millénaire (2015-2030), émerge à nouveau la discussion sur la nécessité de corriger la compréhension du concept de 'durabilité' ou de 'développement durable'. Potter en son temps nous avait déjà alerté sur la nécessité d'une bioéthique planétaire, ayant été un visionnaire pénétrant et un paladin de la sagesse au milieu du progrès extraordinaire de la connaissance scientifique.

Pour Potter beaucoup plus menaçante de la soi-disant 'connaissance dangereuse' est 'l'ignorance dangereuse'. Les Nations Unies, à travers la commission mondiale pour l'environnement et le développement, avec le leadership du premier ministre norvégien Gro Harlem Brundtland, a préparé le document intitulé *Our Common Future-Notre Futur Commun* (ce rapport est mieux connu comme le *Rapport Brundtland*). Dans ce document nous trouvons la définition classique de ce qu'on entend par développement durable, définit comme « le développement qui satisfait les besoins de la génération actuelle sans compromettre les capacités et les possibilités des générations futures de satisfaire leurs besoins et leurs aspirations ». Certainement Potter aurait signé avec enthousiasme ce document. En regardant notre monde futur et en travaillant pour la construction d'un pont de bioéthique globale, comme dirait Potter, le genre humain a un programme de travail fondamental pour affronter les immenses défis mis en évidence dans l'*Agenda 2030 pour le développement durable* (Agenda O.N.U. 2030).

Sans doute, Potter nous inspire, nous incite et nous amène à réfléchir sur la réalité du monde de la vie, sur notre style de vie pour pouvoir donner un témoignage concret de notre responsabilité, pour construire une nouvelle société plus juste, plus saine, outre qu'un futur d'espérance pour l'humanité. Au-delà de la superficialité des choses et des idéologies, il est urgent de cultiver une bioéthique *profonde*, non enfermée sur elle-même, mais inclusive et *globale*. Alors nous pouvons comprendre Potter quand il affirme : « la bioéthique profonde est la recherche de la sagesse, définie comme un jugement sur comment utiliser la connaissance pour le bien social. Nous demandons une sagesse bioéthique qui combine la connaissance écologique avec un sens de responsabilité morale pour vivre dans un monde sain » (Potter, 1998b, p. 3).

Peut-être c'est à cause de cette actualité de sa vision de sagesse bioéthique concernant le futur que Peter J. Whitehouse, un de ses disciples, affirmera que le « le futur de la bioéthique réside dans une considérable mesure dans le passé. La formulation originale de bioéthique de Potter inclut un profond engagement pour le futur dont le monde a désespérément besoin. Notre système sanitaire est moralement et médicalement malade. Les bioéthiciens doivent trouver le courage et la sagesse pour conduire la révolution dans le changement organisationnel et non être simplement conformes aux systèmes dysfonctionnels » (Whitehouse, 2003).

- h. Année 2006 à Pékin (Chine). Thème : Vers une société plus juste et plus saine.
- i. Année 2008 à Zagabria/Rijeka (Croatie). Thème : Bioéthique et défis interculturels.
- j. Année 2010 à Singapour. Thème : Bioéthique dans un monde globalisé.
- k. Année 2012 à Rotterdam (Pays-Bas). Thème : Penser au futur : la bioéthique dans le futur et le futur de la bioéthique.
- l. Année 2014 à Cité du Mexique (Mexique). Thème : Bioéthique dans un monde globalisé : science, société et individu.
- m. Année 2016 à Edimbourg (Ecosse). Thème : Individu, intérêt et bien public. Quel est la contribution de la bioéthique?
- n. Année 2018 à Bangalore (Inde). Thème : Santé pour tous dans un monde inégal : obligations de la bioéthique globale (<http://www.bioethics-international.org>).

L'Agenda 2030 des Nations Unies pour le développement durable, présente pour toute l'humanité, un horizon de sens et une vision à long terme que nous devons tous savoir et assumer au niveau personnelle: « Nous nous rendons compte que l'élimination de la pauvreté sous toutes ses formes et dimensions entre autres la pauvreté extrême, est le plus grand défi global et une exigence indispensable pour le développement durable (...) Nous sommes déterminés à libérer la race humaine de la tyrannie de la pauvreté et de la privation, pour soigner et protéger notre planète. Nous sommes déterminés à prendre des mesures courageuses et transformatrices, qui sont urgemment nécessaires, pour remettre le monde sur un chemin durable et résilient. Pendant que nous entreprenons ce voyage collectif, nous nous engageons à n'abandonner personne » (O.N.U. – Agenda 2030).

Il est possible de construire un autre monde, une société plus juste et saine, interdépendante et respectueuse des différences culturelles, en harmonie avec la nature et capable de protection de la biosphère et de la vie sur la planète. Nous devons être protagonistes, en assumant nos responsabilités personnelles, professionnelles et politiques dans cette direction.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- CHIARELLI, B. 2014, *The Bio-ecological Bases of Global Bioethics*, in *Global Bioethics*, Vol. 25, n.1, 19-26, pp. 19-26.
- LEOPOLD, A. 1949, *The Land Ethic. A Sand County Almanac*, New York, Oxford University Press, Inc.
- NAESS, A. 1995, *The Deep Ecological Movement: Some Philosophical Aspects*, in *Deep Ecology for the 21st Century* (Shambhala, Boston).
- UN 2030: *Agenda for Sustainable Development*, adopté par tous les leadres du monde lors de la session des Nations Unies à New York, septembre 2015, cf. <http://www.un.org>.
- POTTER, Van Rensselaer 2012, *The Intellectual 'Last Will' of the First Global Bioethicist*, in MUZUR A., SASS, Hans M. (eds.), *Fritz Jahr and the Foundations of Global Bioethics* (Verlag, 2012), p. 153-155.
- PESSINI, L. 'Prefácio' 2016 in *Bioética Ponte para o futuro* (Edições Loyola, São Paulo, 2016), p. 11-16.
- PESSINI, L., BARCHIFONTAINE, C. de P. (eds.), *Bioética Clínica e Pluralismo. Com ensaios originais de Fritz Jahr*, São Paulo: Centro Universitário São Camilo & Edições Loyola. Cf. *Parte II: Ensaios em bioética e ética (1926-1947)*, p. 457-501. *Post scriptum de Hans-Martin Sass*, p. 505-514.
- POTTER, Van Rensselaer 1975, *Humility with Responsibility – A Bioethics for Oncologists: Presidential address*, *Cancer Research* 35, p. 2297-2306.
- POTTER, Van Rensselaer 1971, *Bioethics: Bridge to the Future*, Prentice-Hall, Engle WoodCliffs, New York. Ce livre a été publié en portugais par Edições Loyola, São Paulo, 2016.
- POTTER, Van Rensselaer 2016, *Bioética: Ponte par ao Futuro*, Edições Loyola, São Paulo.
- POTTER, Van Rensselaer 1988, *Global Bioethics: Building on the Leopold Legacy*, East Lansing, Michigan State University Press.
- POTTER, Van Renssealer 1998a, *Bioética Global e sobrevivência humana*, Paper given at the IV World Congress of Bioethics, Tokyo, 4-7 November 1998, in BARACHIFONTAINE C. de P. and PESSINI, L. (eds.), *Bioética alguns desafios* (Coleção Bioética em Perspectiva. Centro Universitário São Camilo e Edições Loyola, São Paulo, 2001), p. 337-347.
- POTTER, Van Rensselaer 1998b, *Deep and Global Bioethics for a Livable Third Millennium*, *The Scientist Magazine*. Cf. <http://www.the-scientist.com/articles.view>.
- REICH, Warren Thomas (Editor in Chief) 1995, *Encyclopedia of Bioethics*, Revised edition. Vol. I Macmillan Library Reference USA/Simon & Schuster Macmillan, New York.

- REICH, Warren Thomas (Editor in Chief) 1995a, *The Word 'Bioethics': The Struggle Over Its Earliest Meanings*, in *Kennedy Institute of Ethics Journal* 5, p. 19-34.
- SASS, Hans-Martin 2008, *Fritz Jahr's Concept of Bioethics*, in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 17, n. 4, p. 279-295, John Hopkins University Press.
- TEN HAVE, Henk A.M. J. and Gordijn Bert (eds.) 2014, *Handbook of Global Bioethics*, 4 Vols., Springer Dordrecht Heidelberg, New York-London.
- TEN HAVE, Henk A.M.J. (ed.) 2016, *Encyclopedia of Global Bioethics*, 5 Vols., Springer Science – Business Media Dordrecht.
- TEN HAVE, Henk A.M.J. 2016a, *Global Bioethics. An Introduction*, Routledge, Taylor & Francis Group. London-New York.
- TEN HAVE, Henk A.M.J. 2016, *Vulnerability: Challenging Bioethics*, Routledge, Taylor & Francis Group. London-New York.
- UNESCO 2005, *The Universal Declaration of Bioethics and Human Rights* (5 October 2005). Cf. <http://www.unesco.org>. Consulted on 20 August 2016.
- Whitehouse, Petter J., *Van Rensselaer Potter: An Intellectual Memoir*, in *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* (2002), 11, p. 331-334.
- WHITEHOUSE, Petter J., *The Rebirth of Bioethics: Extending the Original Formulations of Van Rensselaer Potter*, in *The American Journal of Bioethics*, 3(4), p. W26-W31.

CHAPITRE II

BIOETHIQUE, HUMANISME ET POST HUMANISME AU XXI^{ÈME} SIECLE : A LA RECHERCHE D'UN NOUVEL ETRE HUMAIN¹¹?

« Oh, Adam ! Nous ne t'avons pas fait ni céleste ni terrestre, ni mortel ni immortel, pour que libre, plasmateur extraordinaire et sculpteur de toi-même, tu puisses t'exhiber dans la forme que tu préféreras ».

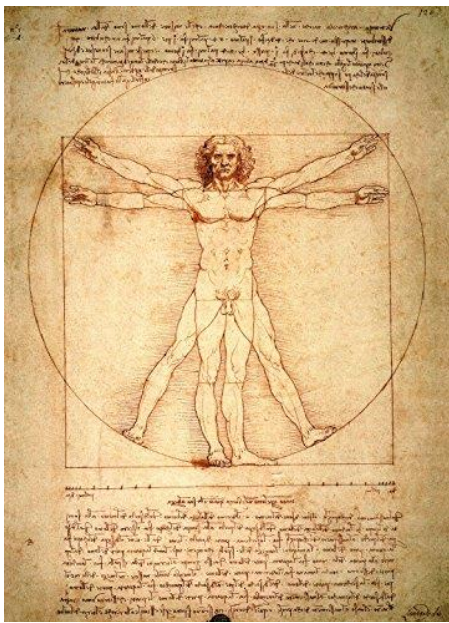
Pico della Mirandola, *Oratio de hominis dignitate* [1486]

« L'humanité sera profondément transformée par la science et par la technologie du futur. Nous prévoyons la possibilité de redessiner la condition humaine, en incluant dans ces paramètres l'inévitabilité du vieillissement, les limites humaines et les intelligences artificielles, la souffrance, et notre prison sur la planète Terre ».

Dichiarazione transumanista (World Transhumanist Association, 1988)

« Un jour viendra où nous aurons la possibilité d'augmenter nos capacités intellectuelles, psychologiques, émotives et spirituelles plus au-delà de ce qui paraît possible aujourd'hui. Nous sommes en train de sortir de l'enfance de l'humanité pour entrer dans une époque post-humaine ». **Nick Bostrom** (2005)

Introduction



Leonardo da Vinci – *L'homme vitruvien*.
Etude de proportionnalité d'un corps humain
Venise-Académie

On commence à parler de *transhumanisme*, ou *posthumanisme*, à l'époque du *post-tout* ! Qu'est-ce qu'on entend par *transhumanisme* ? Science ou pure fiction ? Illusion ou espérance ? Au début de ce XXI^{ème} siècle à la faveur des progrès rapides et extraordinaires dans le domaine de la techno-science, de la biotechnologie et de la génomique, il n'est pas facile de discerner si nous sommes en face d'une proposition scientifique, qui amène une authentique espérance d'améliorer la qualité de la vie humaine, ou si nous sommes en face d'une idéologie utopique de nature technologique, qui séduit et nous projette dans un monde illusoire.

En substance, nous nous trouvons face au rêve de l'être humain de pouvoir améliorer sa vie, du moment que c'est le propre de l'intelligence humaine de chercher l'amélioration de la condition humaine, mais cela peut aussi cacher un rêve de négation : *la mort de la mort*. Ce rêve de l'immortalité terrestre, de 'décréter la mort de la mort même', si elle n'était pas une simple illusion, elle ne pourrait pas nous plonger dans un cauchemar ? Les questions ne s'arrêtent pas ici.

Actuellement, le cas plus curieux est celui du leader du parti transhumaniste, Zoltan Istvan, qui a été en liste pour la présidence des Etats Unis d'Amérique dans la campagne électorale de 2016. Istvan a visité les différentes villes nord-américaines, avec le soi-disant *autobus de l'immortalité*. Il s'agit d'un autobus aménagé comme si c'était un cercueil, peint de couleur marron, avec des inscriptions latérales '*autobus de l'immortalité*'. Une telle initiative provoque la stupeur, mais certainement attire l'attention du grand public sur la cause transhumaniste.

¹¹ Cet article a été publié sur la revue *REB*, en un volume monographique intitulé *Corpo e Religião*, v. 77, n. 306, avril-juin 2017, 301-347.

La *Revue Ecclésiastique Brésilienne (REB)*, éditée par l'Institut Théologique Franciscain de Petrópolis, RJ/Brasile, en collaboration avec Editora Vozes de l'Université de São Francisco di Bragança Paulista, est une synthèse de réflexions théologico-pastorales, ecclésiales et inter-religieuses. Son objectif est de contribuer au discernement, à l'encouragement et à la mise de la mission évangélique de l'Eglise catholique. C'est la plus ancienne (1939) et prestigieuse revue théologico-pastorale du clergé brésilien. C'est une publication trimestrielle.

<http://revistaeclesiasticabrasileira.itf.edu.br/reb/article/view/83>

Le candidat a défini le transhumanisme comme « *un milieu radical de la recherche scientifique qui vise à transformer les hommes, par manque d'un meilleur terme en place et lieu* ». Selon lui, notre responsabilité aujourd'hui, est celle de transgresser l'évolution. Il s'exprime ainsi :

« *Le corps humain est une partie médiocre de nos possibilités actuelles de notre univers matériel. Notre biologie nous limite sévèrement. Comme espèce, nous sommes bien loin d'être complet, et cela est inacceptable. La biologie est pour les bêtes, non pour les futurs transhumanistes. Alors que beaucoup de penseurs veulent abolir Dieu et transformer l'être humain en un simple animal parmi les autres, les transhumanistes veulent abolir l'évolution, la mort, et recréer de nouveaux 'dieux'. Pour beaucoup de transhumanistes, l'objectif principal de ce mouvement est celui de dépasser la mortalité humaine, un objectif qu'on retient réalisable entre 2045* » (Istvan, 2016).

Ce propos initial démontre l'importance et l'actualité de la discussion éthique sur cet argument aujourd'hui.

Une des questions plus urgentes et fondamentales dans le débat éthique contemporain est la question anthropologique. On parle de l'être humain, cet être fantastique et mystérieux, en mesure de réaliser par sa créativité et son intelligence inventive, des choses merveilleuses et surprenantes qui rendent la vie plus belle, confortable et agréable à expérimenter, en offrant aussi certaines solutions aux tensions et aux souffrances du passé. En même temps, on parle aussi de l'être humain capable de projeter et de réaliser des situations plus tristes et dégradantes : il suscite des guerres, détruit des œuvres de culture, empoisonne l'environnement, en compromettant l'avenir de la vie même sur la planète.

Face à ce paradoxe, qui nous inquiète profondément, apparaît la nécessité de changer la vision de l'être humain. Nous devons sauver la sagesse pour parcourir le sentier de la rectitude, de la réalisation humaine, et enfin, du bonheur. De là l'importance de focaliser de manière rigoureuse quelle est la vision ou le concept actuel d'être humain, mis en œuvre quand nous nous trouvons face à plusieurs possibilités techniques et interventions scientifiques qui puissent changer profondément l'identité de l'être humain.

Dans ce sens, nous constatons, après presque un demi-siècle de la naissance de la bioéthique – en référence à la date de 1970 et aux intuitions de Van Rensselaer Potter (Madison, WI) et de Andrew Hellegers (Georgetown University, Washington) – que la question anthropologique n'a pas encore été traitée comme il se devrait. Ceci est un des concepts fondamentaux d'où dérive toute réflexion sur le concept même de dignité humaine.

Un peu plus d'une décennie, Ruth Macklin, une bioéthicienne américaine, a littéralement affirmé, dans un éditorial du *British Medical Journal*, que le concept de dignité humaine était inutile (Macklin, 2003), et qu'il avait été instrumentalisé politiquement, et aujourd'hui il sert aussi bien à ceux qui ont été favorables qu'à ceux qui sont contre certaines questions de caractère bioéthique. Ceci a provoqué une impressionnante réaction internationale de la part des bioéthiciens et une marée de publications et d'écrits des comités nationaux de bioéthique, en particulier aux Etats Unis, pour chercher de sauver l'importance de ce concept. Ainsi, le concept de dignité humaine est entré dans la discussion bioéthique, étant considéré, d'un point de vue anthropologique, comme le fondement d'où on part pour discuter et réfléchir sur les et/ou sur les thèmes de bioéthiques.

Le mouvement transhumaniste a obligé les penseurs, les philosophes et les bioéthiciens à se confronter avec la question anthropologique, mais à partir de la perspective sous-jacente. Nous nous trouvons en face de la possibilité de changements radicaux dans la nature de l'homme, jusqu'il y a peu de temps, absolument inimaginables. Ce scénario provoque angoisses et perplexité, mais aussi dans son itinéraire, des espérances de salut de l'humain par rapport aux menaces de destruction (guerres, armes chimiques et biologiques). Il apparaît donc l'impérieuse nécessité de développer des moyens pour identifier et éliminer les dangers d'auto-anéantissement de l'humanité et l'accueil et promotion de nouvelle possibilité de création d'un *nouvel humanisme*.

Ce texte reprend, développe et, dans un certain sens, approfondit les précédentes réflexions bioéthiques : une concerne quelle anthropologie choisir comme fondement de la bioéthique et

l'autre une discussion sur le transhumanisme : utopie, idéologie ou espérance ? (Pessini, 2010a, 2010b). Cette réflexion s'articule en cinq moments. Avant tout jetons un regard historique et évolutif sur l'humanisme classique, ses valeurs et ses limites, analysé à partir de la contemporanéité (I). Ensuite prospectons, à partir des origines et des caractéristiques du transhumanisme, ses fondements dans la contemporanéité (II). En troisième lieu, nous chercherons la compréhension des concepts de nature humaine et de valorisation de l'humain (III). Par la suite nous examinerons une science de sagesse et l'urgence de la bioéthique dans une mission très spéciale, dans ce contexte (IV). Enfin, il y a la nécessité d'élaborer un nouvel humanisme pour le XXI^{ème} siècle, qui filtre à travers l'importance de la formation, dans la perspective d'Edgar Morin, pour nous enseigner à être, à faire, à apprendre et à vivre ensemble (V). Nous concluons en nous demandant quel futur nous attend, face au défi de dépasser le 'paradigme de la raison instrumentale technique' vers le 'paradigme de la raison sensible et cordiale'.

1. Humanisme : origines, concept, valeurs et limites du patrimoine classique

1.1. L'apparition de l'humanisme

Au V^{ème} siècle av., le philosophe grec Protagoras définit l'homme comme 'la mesure de toutes les choses'. Ce point de vue peut être considéré comme une des premières expressions de l'humanisme, c'est-à-dire la philanthropie qui fait de l'être humain, de la vie humaine et de sa vie sur la terre sa préoccupation principale. Pico della Mirandola, à son tour, affirme que 'les êtres humains puissent être libres : leur potentiel est sans limites' (1956). Le mouvement Humaniste fleurit en Europe durant la Renaissance (XVI^{ème} siècle) et l'Illuminisme (XVIII^{ème} siècle), mais à chaque époque, pays et culture réinvente ses valeurs anthropologiques, en cherchant à répondre fondamentalement aux mêmes questions de fond, parmi lesquelles le dévoilement de cet être mystérieux, à savoir la recherche de la compréhension de ce qu'est l'être humain.

L'humanisme est un concept toujours nouveau qui se remodèle constamment (Halimi, 2014). Pour Irina Bokova, il s'agit d'une idée, la vision et la conception de l'être humain (anthropologie) a chaque nouvelle période historique du développement humain. Beaucoup de changements rapides et de transformations profondes ont totalement modifié le rapport entre l'homme et l'environnement, au Début du XXI^{ème} siècle. Le modèle traditionnel de croissance est en train d'épuiser rapidement les ressources naturelles de la terre se heurtant avec les limites biophysiques de la planète. Ceci est en train de se dégénérer en crise écologique, dont les conséquences ne sont pas encore totalement connues : nous avons des prévisions apocalyptiques élaborées par des scientifiques de renom. Nous sommes en train d'assister à un changement d'époque.

Les inégalités socio-économiques sont en augmentation et créent des scénarios toujours plus complexes, tandis que le développement des pays émergents, le changement social et les transitions démocratiques suscitent de nouvelles espérances concernant la réduction de la pauvreté et la promotion des droits humains. L'apparition de la technologie de l'information est en train de créer les prémices pour la création d'un nouvel espace global, permettant le rapprochement entre cultures et personnes diverses, comme jamais cela n'a été dans l'histoire, ayant vécu pratiquement dans l'isolement. D'autre part, ce phénomène de rencontre de cultures différentes génèrent des frottements, des incompréhensions et désaccords, créant les prémices de tensions, qui dans beaucoup de cas, débouchent sur la violence et la mort d'innocents (Bokova, 2014).

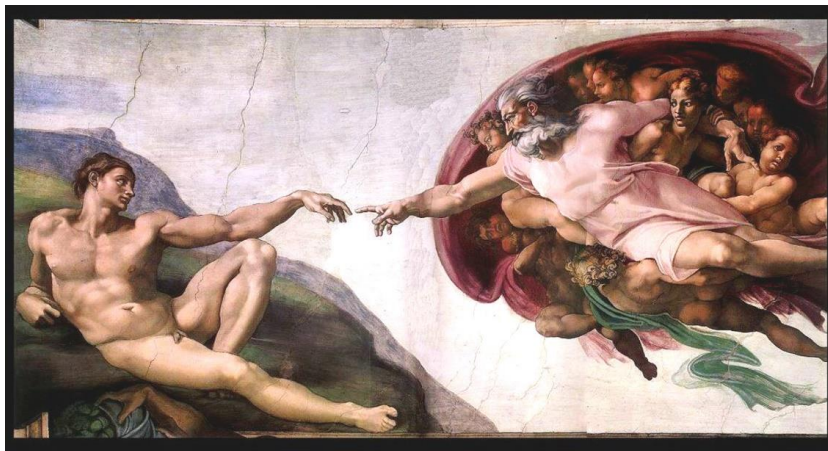
Nous sommes face à des crises variées simultanées qui concernent la vie des personnes vivant dans la société. Cette situation est en train de mettre inévitablement à l'épreuve notre capacité de résoudre les situations de conflits, qui souvent finissent par être otage d'actions terroristes. D'autre part, nous pouvons aussi percevoir des signes d'espérance avec l'apparition des idées et des projets novateurs. Nous avons assisté à la naissance de nouveaux acteurs de la société civile : les générations plus jeunes sont en train de créer de nouvelles formes de solidarité et des interventions sociales, en pariant sur les ressources illimitées de l'intelligence humaine. Avec ce style, un nouvel humanisme est en train de naître, plus adapté à notre contemporanéité.

Que signifie être un homme aujourd'hui ? Cela signifie adapter de manière créative la puissance et les valeurs de l'antique message sur ce que signifie être 'homme', aux défis du monde contemporain. Cela signifie repenser les conditions de compréhension réciproque, pour l'édification de la paix et la tutelle de la dignité humaine, en utilisant au mieux tous les instruments à la disposition pour le développement plénier des potentialités de chaque personne. Au XV^{ème} siècle, le philosophe Giovanni Pico della Mirandola (1463-1494) a défini le concept central: « *la dignité humaine est la force de chaque être humain de se donner à lui-même une identité déterminée qu'il a choisie* ». Cet effort commence avec le processus essentiel de la formation et ne connaît pas de fin, étant infini.

Le directeur général de l'UNESCO d'alors, Irina Bokova, en 2014 a affirmé que « le respect de la diversité culturelle est l'élément central de l'humanisme au vingt et unième siècle. Ceci est une constituante fondamentale en ces temps de mondialisation. Aucune culture aujourd'hui n'a le monopole universel. Chacun peut contribuer à la consolidation de nos valeurs partagées ».

La Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (1948), adoptée par les Nations Unies (ONU), a été élaborée aussitôt après la fin de la deuxième guerre mondiale et est encore un texte de portée universelle, même si l'humanité n'a pas encore été en mesure d'actualiser une grande partie de la liste des droits énumérés. Un demi-siècle plus tard, l'O.N.U. a lancé deux grands projets sur le plan mondial : les objectifs du développement du millénaire (2000-2015) et, à sa fin, les objectifs pour un développement durable (2015-2030), en embrassant un ordre de jour humaniste, impliquant les 193 états membres.

1.2. L'humanisme occidental : les valeurs de l'hérédité classique



Michelangelo Buonarroti. La création d'Adam. Spécifique de la voute de la Chapelle Sixtine. Musées Vaticanes (Rome)

L'humanisme s'est développé dans toute l'Europe du XIV^{ème} au XVIII^{ème} siècle. Il a été inspiré par les anciens écrivains dont les œuvres ont été traduites par de grands chercheurs et ont commencé à circuler dans la société d'alors, grâce à l'invention de l'imprimerie : Omero (VIII-IX^{ème} siècle av.C.), Platon (427-347 av.C.), Euripide (480-406 av.C) parmi les auteurs grecs ; César (100-44 av.C.), Cicéron (106-42 av.C.), Sallustio (86-35 av.C.) et Giovenale (I siècle ap.C.) parmi les classiques latinstra. Les *anciens*, comme ils étaient appelés, sont devenus une source commune d'inspiration pour des écrivains et des artistes.

Il y a des personnages liés au développement du mouvement humaniste: en Italie parmi les autres humanistes éminents figurent Francesco Petrarca (1304-1374) et Giovanni Boccaccio (1313-1375); dans les Pays-Bas et en Allemagne, Erasme de Rotterdam (1466-1536) et Johannes Reuchlin (1455-1522); en France, Pico della Mirandola (1463-1494) et Jacques Lefèvre d'Etaples (1455-1536); e Angleterre, John Colet (1467-1519) et Thomas More (1478-1535); en Espagne, Juan Luis

Vives (1493-1540). Tous ces hommes, ensemble avec d'autres, ont donné leur contribution à la définition et à la réalisation de l'humanisme.

Le message des humanistes adoptait une forme d'optimisme de base, dans la ligne des nouvelles perspectives européennes, typiques de la fin du Moyen âge. Cet optimisme se fondait sur la confiance du fait que l'homme soit une créature raisonnable. La raison était la faculté qui distinguait les êtres humains des animaux. La raison était considérée comme le pouvoir qui a permis à l'homme de connaître et de se contrôler lui-même, en le libérant de la domination dangereuse des passions. La raison était considérée l'attribut universel de l'humanité. Dans cette ligne ont réfléchi René Descartes et John Locke. L'attribut logique de la rationalité humaine constitue le guide pour comprendre et donc pour intégrer dans et avec l'univers. Immanuel Kant (1848) est devenu la personnification de cette nouvelle époque qu'il définit comme « *l'humanité qui grandit dans sa maturité à travers l'exercice de la raison* ».

La confiance en l'homme a été accompagnée par la confiance dans la raison et la science. Cette période peut être comptée comme une saison de grand progrès scientifique dans tous les domaines du savoir. On peut citer Nicolò Copernico (1473-1543), Galilée (1564-1642), Léonard de Vinci (1452-1519), Isaac Newton (1642-1727), parmi d'autres. Navigateurs et explorateurs audacieux s'aventuraient dans les océans mystérieux et inconnus, en découvrant de nouveaux continents (Amérique, Inde), en inventant de nouvelles méthodes et instruments (boussole) pour une navigation plus sûre et organisée. Ferdinand Magellan (1480-1521), Vasco de Gama (1460-1524), Marco Polo (1254-1324), Christophe Colomb (1451-1506), James Cook (1728-1779) ont été quelques-uns d'eux. La vie quotidienne était devenue plus confortable et appréciable grâce aussi aux découvertes et aux progrès dans le domaine de la médecine. On se souvient des innovations d'Ambroise Paré (1510-1590) et d'Edward Jenner (1749-1823). Dans le secteur agricole, ont été introduits de nouveaux instruments et techniques qui augmentèrent le rendement, avec la création et la reproduction des animaux pour la consommation humaine. Enfin, la révolution industrielle a commencé son cours. Les échanges commerciaux sur une large échelle, introduisirent en Europe les meilleurs produits en provenance des autres pays, en créant une interdépendance toujours plus grande entre tous les pays des différents continents : à cette époque apparaît, bien que de manière embryonnaire, ce que nous appelons aujourd'hui le processus de globalisation.

Avec le marché la circulation de l'argent a augmenté ainsi que le développement des arts. La culture s'accompagne avec le progrès matériel. Des poètes célèbres comme Joachim du Bellay (1522-1560) en France ; William Shakespeare (1564-1616) et Francis Bacon (1561-1626) en Angleterre ; Goethe (1749-1832) en Allemagne ; des artistes comme Michel-Ange (1475-1564) et Raphaël (1483-1520) en Italie, sont au sommet d'une longue liste de gens de la créativité humaine. Des Académies ont été organisées pour soutenir et défendre les intérêts des artistes. Des foires et expositions ont été organisées pour accompagner la diffusion du goût pour l'art, surtout parmi les couches moyennes de la société. La ville italienne de Florence a été le berceau de toute cette révolution artistique et culturelle.

D'un tel optimisme accompagné du progrès diffus dans les différents domaines des activités humaines naissent les '*utopies*' : Thomas More est l'un des plus renommés penseurs dans cette perspective. James Cook (1728-1779), Louis Antoine de Bougainville (1729-1811) et Christophe Colomb étaient en train de découvrir de nouvelles parties du monde. Jean-Jacques Rousseau (1712-1778) et William Wordsworth (1770-1850) rêvaient de communautés idylliques où vivre en contact avec la nature, loin de la foule des villes, jouissant de la liberté sans lois ou répressions. Immanuel Kant (1724-1804) a parlé d'une sorte de paix universelle, en plaçant l'homme sur un piédestal, exaltant ses facultés rationnelles et ses potentialités de développement. Ce mouvement humaniste est aussi marqué par la volonté de libérer les personnes du joug des différentes églises et de la religion : la présence et l'action de Dieu dans la société commence à être rattrapée à partir de cette montée de sécularisation. La nature est perçue comme un substitut de la divinité : Ceci est la pensée de Lord Shaftesbury (1801-1885), le représentant de la théologie en Angleterre à cette époque. La première forme d'humanisme se profile dans ce scénario de sécularisation du christianisme, avec les courants émergents du panthéisme et de l'athéisme.

Malgré ce scénario optimiste diffus dans la culture du temps, ce n'était pas de l'or tout ce qui brillait ! Cet optimisme utopique n'était pas exempt de doute, du moment où ce n'était pas tout le monde qui 'adorait la raison', pierre angulaire de tout l'édifice de la construction humanistique. David Hume (1711-1776) a été le premier penseur à soumettre à la critique l'optimisme de Descartes et de Locke, en soutenant que la raison pourrait trahir l'homme, qu'il y a autant de *raisons* que de personnes et que la *sensibilité* pourrait être un guide meilleur. Kant a confessé d'être très sensible au scepticisme de de Hume, du moment où la composante 'animale' de l'homme est en effet autant ou même carrément plus forte que la composante rationnelle, faisant écho de la célèbre expression de Blaise Pascal (1623-1662) : "*Le cœur a ses raisons que la raison ne connaît pas*". Après Hume, l'instinct et les sensations sont devenus les mots-clés de la nouvelle tendance sentimentale/romantique dans la littérature anglaise, en particulier avec Samuel Richardson (1689-1761) et Laurence Sterne (1713-1768). En France, on peut citer Jean-Jacques Rousseau (1712-1778), parmi d'autres.

Un autre aspect problématique était l'évidence des bienfaits et des progrès attribués à la nature humaine, et qui, de fait, étaient des produits de la culture, don et conquête de la civilisation, dans le respect des règles et des lois établies par la cité (*polis*). Ceux qui vécurent hors des règles établies dans la *cité*, retourner à l'état naturel de la nature, qui n'est pas toujours idyllique, auraient vécu dans un état de guerre permanente, comme décrit par Thomas Hobbes (1651) dans son *Léviathan*.

Le débat entre nature et culture, en conséquence, a été au centre de l'Illuminisme et de sa vision de la vie humaine. Même au sommet de sa gloire, l'humanisme n'était pas dépourvu de courants antagonistes.

1.3. L'humanisme aujourd'hui : certaines limites de l'héritage humanistique classique

En temps de globalisation, après deux guerres mondiales en moins d'une centaine d'années au cours du XX^{ème} siècle, avec la mort d'environ 100 millions d'êtres humains, la confiance optimiste et presque naïve dans l'homme a subi un coup dur et l'humanisme a été soumis à une rigide reconsidération, examiné dans ses présupposés et dans son message d'optimisme.

L'humanisme décrit précédemment était lié à la spécificité du contexte historique. Il s'agit d'une philosophie expression d'une élite raffinée et instruite. Les personnes *normales*, ordinaires, avec leurs problèmes quotidiens de survie étaient ignorées, comme elles étaient méconnues Athènes et à Rome, berceau du premier humanisme. La Révolution Française (1789) a mis en évidence les classes plus humbles de la société, en annonçant que tous les êtres humains sont égaux. Elle parle de liberté, d'égalité et de fraternité, en portant un coup mortel à cette compréhension de l'humanisme.

En outre, l'humanisme jusqu'à cette période, avait été un mouvement purement euro centrique, et donc n'intégrait pas d'autres éléments du monde civilisé. La Renaissance et l'Illuminisme s'étaient tournés vers l'antiquité classique comme source d'inspiration. Ils ont ignoré des cultures antiques qui existaient déjà dans d'autres parties du monde, comme le confucianisme en Chine ou la civilisation arabe de culture musulmane. Pour ce motif, l'humanisme a été critiqué comme un instrument du colonialisme européen. Pendant que les puissances européennes se concurrençaient pour répandre leur propre zone d'influence dans tout le monde – en Asie, en Afrique et en Amérique – leur propre civilisation était transplantée et présentée comme modèle à suivre dans ces pays non développés et pour ce motif, l'humanisme a été critiqué comme un instrument du colonialisme européen. A cette époque historique, s'instaure la naissance de l'impérialisme, avec des nuances sociales, des intérêts politiques, culturels, religieux et économiques, dont les valeurs ont été progressivement imposées à ces pays à peine découverts ou conquis. Ceci démontre encore une fois que la vision classique de l'humanisme n'était plus adaptée au vingtième siècle.

Le vingtième siècle a été considéré une des époques de grand progrès en termes de connaissances scientifiques, mais malheureusement aussi comme l'une des plus sanglants de

l'histoire. Le rêve optimiste s'est rapidement transformé en cauchemar. Le pouvoir destructeur de la science et de la technologie a eu une grande visibilité et importance par rapport aux bienfaits obtenus par ses réalisations. Parmi les autres facteurs qui ont contribué à ce nouveau scénario pessimiste, rappelons la création de la bombe atomique et son utilisation à Hiroshima et à Nagasaki en 1945. Un autre problème irrésolu est donné par l'incapacité de traiter adéquatement les déchets générés dans les centrales nucléaires. Des incidents comme ceux de Fukushima au Japon (2012) ou encore avant à Tchernobyl en Ukraine (1986), avec beaucoup de morts et des conséquences terribles pour la santé humaine, ont soulevé beaucoup de questions concernant l'utilisation de l'énergie nucléaire. En outre, le réchauffement global en acte, avec la conséquente crise écologique, l'utilisation des pesticides dans l'agriculture, qui met en danger la santé, les conséquences non prévues de l'eugénésique, comme résultat de nouvelles découvertes de la génétique, sans prendre en considération les valeurs éthiques impliquées dans ces défis, sont des éléments qui génèrent inquiétude et peur pour le futur même de l'humanité sur la planète. Nous pouvons simplement, même disparaître, dans un futur plus ou moins éloigné ! Il est en train de naître la prise de conscience que si nous ne changeons pas cet état des choses et ce style de vie, on peut effectivement mettre en danger l'existence même des générations futures.

L'analphabétisme n'a pas encore été éradiqué dans le monde. Selon les données fournies par l'UNESCO, actuellement, il y a environ 773,5 millions d'adultes analphabètes, dont deux tiers sont des femmes. Environ 200 millions de jeunes, d'âge compris entre 15 et 24 ans, n'ont pas complété les études de base, et l'instruction est un des droits fondamentaux des êtres humains sanctionnés depuis 1948, selon ce qui est proclamé par la fameuse Déclaration universelle des droits de l'homme. L'instruction représente la clé de voute pour sortir de cet état d'ignorance et de pauvreté qui implique dans ses causes plus éloignées justement le problème de l'alphabétisation. La distance entre ceux qui possèdent et ceux qui ne possèdent pas est en train de s'augmenter au lieu de diminuer.

La richesse scandaleuse est accumulée par un petit nombre de personnes puissantes dans le monde, pendant que les famines et les épidémies touchent d'immenses foules, en compromettant la possibilité d'une vie saine et digne et l'avenir professionnel de milliers de personnes dans tout le monde. Maintenant, ironie du sort, nous vivons une profonde crise économique, qui non seulement est en train de menacer la vie des pauvres, mais aussi le développement effectif des pays industrialisés. La globalisation risque de rendre les pauvres toujours plus pauvres et les riches toujours plus riches. Par conséquent, nous sommes en train d'assister non à la globalisation de la solidarité, mais à 'la globalisation de l'exclusion et de l'indifférence', comme l'a à plusieurs reprises mis en évidence le Pape François, face à la situation des migrants et des réfugiés en Europe.

Les nouvelles technologies de communication permettent l'échange des informations et l'interaction presque instantanée avec toutes les parties du monde. De nos jours, nous vivons un authentique *village global*, comme l'avait déjà théorisé Marshall McLuhan (1911-1980) en 1960. Les nouvelles formes de communication sont, sans doute, un instrument précieux de liberté, un des grands avantages offerts par le progrès scientifique. Cependant, ces technologies sont utilisées aussi comme des instruments pour contrôler ou pour espionner les ennemis proches et lointains. Les fréquents scandales de corruption qui impliquent des personnages publics sont connus dans le monde entier. A notre époque de communication universelle, combien de personnes solitaires peuvent s'asseoir, en s'isolant, devant l'écran de leur computer à la recherche d'un contact avec une personne lointaine et ignorée, pour compenser leur propre solitude ? Aux vingt unièmes siècles, apparaissent en forme endémique, les soi-disant maladies de l'amé : la solitude, la dépression et l'augmentation conséquente du nombre des suicides. Aujourd'hui, à chaque 40 secondes, une personne meurt par suicide dans le monde, pour un total d'environ 800 mille personnes suicidées par an.

La violence est une des conséquences plus évidentes de toutes ces frustrations. De jour en jour augmentent l'agressivité dans la société humaine, l'intolérance, les conflits sociaux et l'emploi des enfants comme soldats ou personnes kamikaze, dans différents conflits régionaux dans le

monde. Même l'école n'est plus un 'sanctuaire' où on vit et enseigne la paix : elle aussi malheureusement, reflète les conflits et les inégalités sociales de la société dans laquelle elle opère.

Plus préoccupants sont les politiciens qui semblent ne plus être en mesure de contrôler et de résoudre ces difficultés. Les organisations internationales créées afin de maintenir la paix entre les pays (O.N.U., UNESCO, F.A.O.) sont devenues impuissantes face à de semblables et dévastantes vagues de violences et de terrorisme perpétrées par des organisations fondamentalistes, avec un arrière-plan religieux ou moins.

En proie au désespoir, certains se sont tournés vers la religion, pour chercher soutien, mais avec le risque paradoxal, d'alimenter de nouveaux et de vieux fondamentalistes, des formes extrémistes de la religion qui existent dans toutes les croyances. Même si une telle situation ne peut être généralisée, il y a aussi quelques signes positifs qui indiquent, comme un défi urgent, la nécessité de réinventer l'humanisme. Dans tous les cas, tout cet état de choses nous montre combien nous sommes loin du rêve de la paix universelle, cultivé par les humanistes de l'Illuminisme !

2. L'apparition du transhumanisme contemporain

2.1. Quelques notes sur les origines et les caractéristiques du post-humanisme

Les termes transhumanisme et post-humanisme ont été forgés récemment, même si les idées qui soutiennent sont plus anciennes. Les idées philosophiques à la base de ce mouvement de pensée tirent leur origine dans les siècles des Lumières et se sont imbibées aussi d'une dose de relativisme post-moderne. De l'Illuminisme dérive la perspective totalement réductrice des caractéristiques de la vie humaine, à partir du mouvement de l'empirisme matérialiste. Dans son livre *L'homme Machine* (1748), le médecin et philosophe français Julien Offray de La Mettrie (1709-1751) écrit que les hommes "*fondamentalement sont des animaux et des machines*" (1912, 143). Le marquis de Condorcet (1743-1794), un autre philosophe français de l'Illuminisme, a écrit qu'il « *n'y a pas de limites préfixées pour l'amélioration des facultés...Le perfectionnement de l'homme est illimité* » (Condorcet, 1795).



Ces intuitions du XVIII^{ème} siècle ont été mises à jour par le transhumaniste Bart Kosko, dans son œuvre *Le futur nébuleux* (*The Fuzzy Future*, 1999) dans laquelle il proclame que « *la biologie n'est pas un destin, elle est seulement une première tentative rapide et grossière de la part de la nature pour créer des computers faits de chair. Les circuits intégrés, au contraire sont le destin* » (Kosko 1999). On peut considérer la déclaration de Kevin Warwick (2000): « *Je suis né humain, mais cela a été un incident du destin, une condition liée seulement au temps et à l'espace. Je crois que c'est une chose que nous avons le pouvoir de changer* ». Cette vision post-humaniste est la conséquence des idées des lumières animées par un libertarianisme féroce, soutenues par un

scepticisme moral post-moderne selon lequel personne est l'arbitre final de ce qui est juste et approprié pour sa vie et son corps. Beaucoup de chercheurs dans le domaine ont entrevu des semences d'idées post-humanistes dans la pensée du philosophe allemand du XIX^{ème} siècle, Friedrich Nietzsche, dans son livre *Ainsi parla Zarathustra*, dans lequel en présentant le super-homme. Il affirme que « *l'homme est quelque chose qui doit être dépassé* » (Nietzsche 1995).

Richard Jastrow, dans son livre *The Enchanted Loom* (1981), en fantasmant sur ce futur, décrit un nouveau scénario humain : « *Au moins le cerveau humain inséré dans un computer, a été libéré de la faiblesse de sa nature physique-biologique. Il a maintenant le plein contrôle de son propre destin...Logé dans prothèse indestructible de silicium il n'est plus limité à peu d'année de vie ; une telle vie pourrait être pour toujours* » (Jastrow 1981, p. 166-167).

Le transhumanisme est défini comme le mouvement intellectuel et culturel qui affirme la possibilité et le désir d'améliorer considérablement la condition humaine à travers la raison pratique. Ceci adviendra à travers le développement et 'accès aux nouvelles technologies pour éliminer le vieillissement et améliorer considérablement les capacités intellectuelles, physiques et psychologiques de l'être humain (HUMANITY+, 2013).

Le docteur José Alberto Mainetti, un médecin et bioéthicien argentin – un des pionniers de la bioéthique dans le contexte latinoaméricain – définit le transhumanisme ou post-humanisme comme “un mouvement culturel techno-futuriste, entre l'utopique et l'idéologique, qui postule l'auto-transformation de l'espèce humaine, en tant que le perfectionnement humain constitue un nouvel objectif de la médecine, au-delà des soins traditionnels de la maladie et de l'assistance sanitaire” (Mainetti, 2014, 33).

La *World Transhumanist Association* (l'Association Mondiale Transhumaniste) a été fondée en 1998 par Nick Bostrom et David Pearce (penseurs utilitaristes britanniques) pour fournir une base organisationnelle générale pour tous les groupes transhumanistes. Aujourd'hui, elle compte plus de trois mille membres dans plus de 100 pays. Elle publie, à partir de 2004, le *Journal of Evolution and Technology*, qui dans un premier temps, était, était intitulé *Journal of Transhumanism*. En 2008, l'Association a renommé à nouveau la publication avec le titre *Humanity+*. Un des documents explicatifs, dans lesquels sont déclarés certains principes fondamentaux et partagés du transhumanisme est la *Déclaration sur le transhumanisme*, que nous reportons intégralement ci-dessous :

1. *L'humanité sera radicalement transformée par la technologie du futur : Nous prévoyons la possibilité de re- projeter la condition humaine de manière à éviter l'inévitabilité du processus du vieillissement, les limitations de l'intellect humain (et artificiel), un profil psychologique dicté par les circonstances plutôt que par la volonté individuelle, notre prison sur la planète terre et la souffrance en général.*

2. *Un effort de recherche systématique sera nécessaire pour comprendre l'impact de ces développements pour le moment à l'horizon et leurs conséquences à long terme.*

3. *Les transhumanistes retiennent que pour profiter des nouvelles technologies, il est nécessaire de maintenir une ouverture mentale qui nous qui nous permette d'adopter de telles technologies au lieu de chercher à en interdire l'utilisation et le développement.*

4. *Les transhumanistes soutiennent le droit moral d'utiliser des méthodes technologiques, de la part de ceux qui le veulent, pour accroître leurs propres capacités physiques et intellectuelles et pour augmenter le niveau de contrôle sur leur propre vie. Nous aspirons à une croissance personnelle bien au-delà des limitations biologiques auxquelles nous sommes aujourd'hui liés.*

5. *Il est impératif, en pensant au futur, de considérer l'impact d'un progrès technologique en continue phase d'accélération. La perte de potentiels avantages à cause de la techno-phobie et interdictions non motivées et non nécessaires, serait une tragédie pour le genre humain. Nous devons toutefois tenir compte qu'un désastre ou une guerre causée ou rendus possibles par une technologie avancée, pourrait conduire à l'extinction de toute forme de vie intelligente.*

6. *Il est nécessaire de créer des lieux de rencontre où discuter de manière rationnelle des étapes à entreprendre vers le futur et il est nécessaire de créer des structures sociales où des décisions responsables peuvent être mises en œuvre.*

7. *Le transhumanisme est promoteur du bien-être pour tous les êtres sensibles (nous sommes ces humains, intelligences artificielles, animaux ou potentiels êtres extraterrestres) et inclut plusieurs principes de l'humanisme moderne. Le transhumanisme ne s'inscrit pas à aucun parti ou programme politique* (Bostrom, 2005).

Le transhumanisme est une forme/style de penser au futur, basé sur le présupposé que l'espèce humaine, dans sa forme actuelle, ne représente pas la fin de notre développement, mais une phase encore rudimentaire de son évolution. Les protagonistes de ce mouvement le définissent formellement ainsi :

1. *Un mouvement intellectuel et culturel qui affirme la possibilité et le désir d'améliorer considérablement la condition humaine à travers la raison pratique en particulier le développement de nouvelles technologies, qui étant amplement disponibles, peuvent éliminer le processus du vieillissement et d'améliorer de façon significative les capacités intellectuelles, physiques et psychologiques de l'être humain ;*
2. *L'étude des ramifications, des promesses et des dangers potentiels des technologies qui nous permettront de dépasser certaines limites humaines fondamentales, et les études relatives aux questions éthiques liées au développement et à l'utilisation de telles technologies* (Bostrom, 2005, p. 8).

Selon ses protagonistes, le post humanisme reconnaît certains principes et valeurs de l'humanisme moderne. Il vise à promouvoir la rationalité, la liberté, la tolérance, la démocratie et la solidarité. Au centre des valeurs post-humaines, il y a l'autonomie de la personne, libre de modifier son propre corps. Un tel droit inclut la liberté fondamentale de la procréation. Cependant, même le refus de l'amélioration constitue aussi un droit. La forme biologique humaine ne doit pas être sacralisée : cela signifie qu'il n'est pas comme telle la valeur, le respect et la dignité de l'homme ne sont pas limités à sa dimension biologique.

N. Katherine Hayles, dans son livre *How We Became Post-human – Comment nous devenons Post-humain* (1999), décrit quatre caractéristiques du post-humain. 1) Les modèles d'information sont plus importants ou essentiels de la nature de l'être. Assumer un substrat biologique est vu plus comme un accident historique que l'assomption d'un destin inévitable de la vie. 2) La conscience est un épiphénomène. Il n'existe pas une âme immatérielle. 3) Le corps est simplement une prothèse, la première que la personne apprend à utiliser et à manipuler. Par conséquent, substituer ou améliorer la fonction humaine avec une autre prothèse est seulement une extension naturelle de l'être humain dans son rapport avec le corps reçu. 4) Dans ce scénario, l'être humain s'articule et se connecte comme les machines. Dans cette nouvelle réalité post-humaine, il n'y a pas de différences ou de démarcations absolues entre existence corporelle et simulation au computer, le mécanisme cybernétique et l'organisme biologique, la théologie robotique et les objectifs humains (Hayles, 2014, 3098).

Les instruments que les post-humanistes auraient utilisé pour atteindre leurs objectifs comprennent l'ingénierie génétique, la nanotechnologie, la cybernétique, la recherche pharmacologique et la simulation au computer. Une des plus ambitieuses et contestées perspectives humanistes concerne le concept de chargement du cerveau (*mind uploading*). Selon ses partisans, les extraordinaires progrès dans le domaine de l'informatique, du calcul et des neuro-technologies dans quelques décennies, permettront aux personnes de lire toutes les connexions synaptiques du cerveau humain, permettant de créer une réplique exacte du cerveau, qui commencerait d'exister et à fonctionner à l'intérieur d'un computer. Ce simulateur pourrait vivre dans n'importe quelle forme voulue d'un corps mécanique (Kurzweil, 1999 ; 2005 ; 2012).

Quand on parle de technologies convergentes pour améliorer les prestations humaines, nous nous retrouvons face à quatre nouveaux types de nouvelles technologies : nanotechnologies, biotechnologies, technologies de l'information et des sciences cognitives (*nano-bio-info-cogno*), selon la perspective nord-américaine. Outre à ces quatre technologies convergentes, le projet européen adopte la perspective d'amplifier les cercles de convergence, en intégrant les sciences humaines et les sciences humanistiques, comme la philosophie, etc.... L'objectif commun n'est pas

l'optimisation et l'amélioration de l'existence des hommes avec l'aide des technologies purement matérielles, physiques, biologiques, mais le développement d'une société de connaissance respectueuse de certaines valeurs éthiques, sociales, philosophiques et religieuses.

Le slogan qui résume cette proposition européenne face à la perspective américaine est : "Non à l'ingénierie de l'esprit et du corps", "Oui, à l'ingénierie pour l'esprit et pour le corps". Seulement cette seconde perspective respecte l'humain.

L'amélioration humaine, avec l'aide des technologies matérielles, doit tenir compte aussi de certaines valeurs issues de la culture et de l'histoire des peuples. La référence aux valeurs comme la dignité, l'intégrité, la liberté, la solidarité, l'égalité et la justice, est d'importance fondamentale. Elles sont des valeurs universelles dont la tradition culturelle européenne est gardienne.

Nous entrons dans l'ère du soi-disant *humanisme digitale*, compris comme résultat d'une convergence totalement nouvelle entre notre patrimoine culturelle complexe et la technologie, qui est devenue un nouvel espace pour la socialité sans précédent dans l'histoire humaine. Cette convergence est nouvelle car elle permet de redistribuer des concepts et des objets, aussi les pratiques qui leur sont associées, dans un contexte virtuel.

L'humanisme digital est lié à des découvertes qui ont ouvert de nouveaux domaines de recherches, des nouvelles technologies qui sont en train de transformer les soi-disant catégories-culturelles. En ajout à ses aspects techniques et économiques, qui requièrent de constants contrôles et débats, la technologie digitale est sur le point de devenir une culture, du moment qu'il contribue à changer notre perception des choses, des relations et des valeurs, en introduisant de nouvelles perspectives dans le domaine de l'activité humaine.

Les pratiques culturelles, comme l'écriture, la lecture ou la communication, par exemple, ont été modifiées avec l'utilisation répandue des technologies digitales, qui peuvent avoir un rôle important, avec aussi le changement radical des catégories de l'espace et du temps, facilitant la rencontre entre les cultures, en éliminant des distances géographiques, rendant instantanée et interactive la communication, etc... (Skype, vidéo conférence).

L'espace hybride de la technologie digitale est une nouvelle façon de vivre ensemble avec les mythes, les découvertes et les utopies. Il rend le village global une réalité. L'humanisme digital est une manière de penser cette nouvelle réalité.

2.2. Débats entre trans-humanistes et bio-conservateurs : certains protagonistes et leurs propositions

A partir du début de l'année 2000, le mouvement transhumaniste a gagné de la visibilité, en commençant à soulever des préoccupations, soit dans le domaine de la bioéthique, soit en biopolitique. Dans ce nouveau contexte, sont entrés en scène les protagonistes du soi-disant *bio-conservatisme* avec des positions éthiques et philosophiques considérées conservatrices, pour la défense du statut actuel de la nature humaine : nous rappelons Leon Kass, Michael Sandel, Francis Fukuyama, Jürgen Habermas, parmi d'autres.

Francis Fukuyama, un des membres de la Commission de Bioéthique du Président des Etats Unis, au temps de la présidence de J.W. Bush, et auteur du livre *Our Posthuman Future : Consequences of the Biotechnology Revolution – Notre Futur Posthumain : Conséquences de la Révolution de la Biotechnologie*, a déclaré que "le transhumanisme est la pire idée du monde" (Fukuyama, 2002). Leon Kass, qui a été président du Conseil de Bioéthique du Président Bush se situe dans la même vision de trois penseurs renommés considérés comme des bio conservateurs : Paul Ramsey (théologien protestant), C.S. Lewis (apologiste chrétien) et Hans Jonas, élève de Heidegger, le philosophe et théologien allemand né en Allemagne.

La préoccupation de L. Kass se concentre sur la dignité humaine, et sur les tentatives raffinées, propres des interventions de la technologie sur la nature humaine, qui peuvent nous déshumaniser, en mettant à risque beaucoup de significations traditionnelles, comme le cycle de la vie, de la sexualité, l'alimentation, le travail et d'autres éléments importants de l'existence humaine. Ce penseur est connu pour sa défense de la *sagesse de la répugnance* (*the wisdom of repugnance*),

qui est liée à l'*heuristique de la peur* de Hans Jonas. Tout en affirmant qu'un profond sens de dégoût ne constitue pas un argument moral valide, cependant il insiste sur le fait que ce type de sentiment (*facteur de répulsion, de dégoût*) mérite attention et respect. Voici comment il s'exprime :

« Dans des cas cruciaux, cependant, le dégoût est une expression émotive de profonde sagesse, au-delà du pouvoir de la raison d'offrir une explication complète [...] nous avons l'intuition et nous percevons, immédiatement et sans discuter, la violation des choses et des valeurs que correctement nous savons qu'elles sont importantes et significatives [...] la pollution et la perversion, [par exemple] la réponse la plus adéquate ne peut être donnée que par l'horreur et le dégoût ; et, de la même manière, l'horreur et le dégoût sont l'évidence à 'première vue' de la stupidité et de la violation » (Kass, 1997).

Les bioéthiciens George Annas, Lori Andrews et Rosario Isasi ont proposé une législation dans laquelle tous les changements génétiques effectués chez les êtres humains devraient être considérés comme un crime contre l'humanité, comme par exemple, les pratiques de la torture et le génocide. L'argument est semblable à celui soutenu par Fukuyama :

« Les nouvelles espèces, ou 'post-humains', il est très probable qu'elles concerneront les êtres humains âgés 'normaux', en les considérant comme inférieurs, sauvages et bons pour l'esclavage ou l'élimination. Les normaux, d'autre part, pourront percevoir les post-humains comme une menace et, s'ils peuvent, ils s'engageront dans une bataille pour tuer les post-humains avant qu'eux-mêmes ne soient tués ou réduits en esclavage par eux. C'est cela la possibilité de génocide qui rend les expérimentations d'altération des espèces, des potentielles armes de destruction massive et rend l'ingénieur génétique un potentiel terroriste » (Annas, Andrews, Isasi, 2002).



Parmi les néo-prophètes d'un monde post-humain, les soi-disant post-humanistes ou transhumanistes, nous citons Raymond Kurzweil (USA), Nick Bostrom (Suisse), Max More (Royaume Uni), John Harris (Angleterre), Julian Savulescu (Australie), Eric Dexler (USA), Eliezer Yudkowsky (USA), parmi d'autres.

Il y a divers éléments en commun entre bio conservateurs et transhumanistes. Tous s'accordent sur le fait que nous nous retrouvons face à ce moment historique précis, à la possibilité concrète que la technologie peut être utilisée pour transformer radicalement la condition humaine. Ils sont aussi d'accord sur le fait que cette possibilité technologique exige et impose l'obligation pour l'actuelle génération de penser sérieusement aux implications pratiques et éthique de son usage. Tous sont préoccupés pour les risques sanitaires et les effets collatéraux : mais les bio conservateurs sont plus préoccupés pour le succès que l'échec d'un semblable potentiel technologique. Toutes les deux perspectives s'accordent que la technologie en général, et la médecine, en particulier, ont le rôle légitime de la recherche et du développement, même si les bio conservateurs tendent à s'opposer à l'utilisation de la médecine qui va au-delà de la thérapie de l'amélioration. Tous les deux condamnent le racisme et les programmes eugénistes et coercitifs, sponsorisés par les états mêmes.

« Les bio conservateurs prêtent grande attention à la possibilité que les valeurs humaines soient écartées subrepticement par les progrès technologiques, et peut-être les transhumanistes devraient apprendre à être plus sensibles à ces préoccupations. D'autre part, les transhumanistes soulignent l'énorme potentiel d'une vraie amélioration du bien-être humain qui s'obtient seulement à travers la transformation technologique ; les bio conservateurs pourraient chercher à être plus disposés à apprécier la possibilité de poursuivre de grandes valeurs, dans le parcours qui s'aventure au-delà des limites biologiques jusqu'ici reconnues » (Bostrom 2005).

2.3. L'antique et éternel désir humain de chercher sa propre auto-perfection

Beaucoup de personnes rêvent et désirent voler sans l'aide de la technologie ; elles rêvent de pouvoir avoir des corps et des esprits qui transcendent les limites biologiques actuelles ; elles désirent ne pas passer à travers le douloureux processus du vieillissement ou du mourir. Toutefois elles continuent de vivre leur vie, en cherchant d'apprendre à vivre avec les réalités de la finitude et de la mortalité. Déjà aujourd'hui, nous disposons de moyens qui nous aident à affronter de manière significative les limites biologiques de notre existence.

Cependant, très prochainement, il y aura des technologies qui permettront aux personnes de surmonter ces limites. C'est l'ordre du jour des post-humanistes, lequel entraîne avec lui toute une série de questions éthiques sur ce scénario. Pour beaucoup, ceci est seulement un rêve aux yeux ouverts. Les post-humanistes au contraire croient en cette possibilité et s'efforcent de chercher et de créer de nouvelles technologies pour prolonger la longévité humaine, pour soutenir certaines formes d'immortalité physique et de régénération du corps humain, en développant ses capacités fonctionnelles. Le transhumanisme se définit comme une vision philosophique qui répond positivement à ces demandes, dans l'attente du jour où l'*Homo sapiens* sera substitué par un être biologiquement et technologiquement supérieur. On se demande si cet être post-humain, bien projeté, sera encore humain, après avoir été ainsi profondément altéré. Celui-ci serait-il encore un représentant de l'espèce humaine ? (Hook, 2014).

Le désir humain d'acquérir de nouvelles compétences est antique comme l'espèce humaine même. Les transhumanistes cherchent dans des antiques témoignages, dans des grands poèmes épiques de l'antiquité classique, des inspirations pour leurs idées post-modernes. Ils se confrontent avec l'épopée sumérienne de Gilgames (1700 av.C), un roi à la recherche d'immortalité qui découvre une plante qui pousse au fond de la mer. Il la cueille avec succès, mais un serpent la lui vole avant que lui n'ait pu la manger. Depuis lors, plusieurs explorateurs ont cherché la source de la jeunesse ; les alchimistes ont cherché de préparer l'élixir de longue vie et différentes écoles d'ésotérisme taoïste en Chine ont étudié sur l'immortalité physique en cherchant de dominer les forces de la nature. Les limites entre mythologie et science, magie et technologie, n'étaient pas aussi définies avec clarté, et presque tous les moyens poursuivis pour la préservation de la vie se sont révélés comme un effort inutile.

Les tentatives et les recherches pour transcender nos limites naturelles ont été perçues de manière ambivalente. D'un côté, il y a l'attrait et de l'autre l'arrogance, ou l'ambition démesurée (*hybris*) qui retournerait la découverte contre l'humanité elle-même. Les mythes de l'antique Grèce montrent clairement cette ambivalence. Prométhée vola le feu de Zeus et le donna aux hommes, améliorant de manière permanente la condition humaine. Par conséquent, il est sévèrement puni par Zeus. Dans le mythe de Dedalo, les dieux sont défiés à plusieurs reprises, et avec succès, par la projection intelligente et créative des hommes qui n'utilisent pas des moyens magiques pour développer leur capacité humaine. Cependant, à la fin, arrive la tragédie. Icaro le fils de Dedalo, oubliant les avertissements de son père, vola trop près du soleil, provoquant la fonte de la cire de ses ailes.

Au Moyen-âge aussi on observe des opinions contrastantes au sujet de la recherche des alchimistes et leurs tentatives de transformer les substances, de créer des avortons dans l'éprouvette et d'inventer la panacée. Certains chercheurs 'scholastiques' ont suivi les enseignements contraires à l'expérimentation de Thomas d'Aquin, avec la conviction que l'alchimie était une activité dangereuse, liée à l'invocation de forces démoniaques. D'autres théologiens, comme Albert le Grand, ont défendu cette pratique (Newman, 2004).

Avec la fin de la Renaissance, l'être humain et le monde naturel devinrent à nouveau objet d'études. L'humanisme de la Renaissance encourage les personnes à se fier à leurs propres observations et à leurs propres jugements, avant de confier ce rôle à l'autorité religieuse. Ce genre d'humanisme a soutenu et cultivé aussi l'idéal d'une personne hautement développée au niveau scientifique, moral, culturel et spirituel.

Le sommet de cette progression est l'œuvre de Giovanni Pico della Mirandola, le *Discours sur la dignité de l'homme* (1486) dans laquelle il affirme que l'homme n'a aucune forme préétablie et que lui seul est responsable de son propre perfectionnement: « *Je ne t'ai pas fait ni céleste ni terrestre, ni mortel ni immortel, parce que, comme libre et souverain architecte, je te modelai et te sculptai dans la forme que tu aurais choisie. Tu pourras dégénérer dans les choses inférieures, qui sont les mauvaises ; tu pourras te régénérer, selon ton vouloir, dans les choses supérieures qui sont divines* ».

Les idées transhumanistes se diffusèrent durant la première moitié du XX^{ème} siècle : le terme 'transhumanisme' a été inventé en 1927 par Julian Huxley, éminent chercheur, biologiste et premier directeur général de l'O.N.U., frère d'Aldous Huxley, auteur du fameux livre de science-fiction intitulé *Courageux Monde Nouveau* (*Brave New World*). Ainsi s'est exprimé Julian Huxley dans sa publication *Religion sans Révélation senza* (*Religion without Revelation*, 1927) :

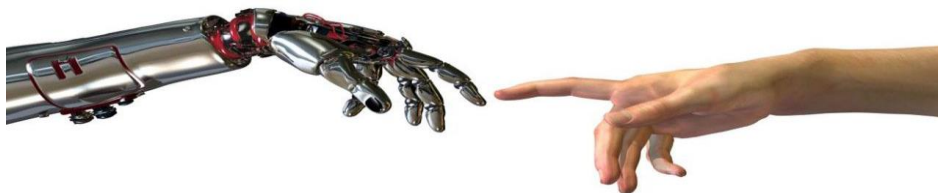
« *L'espèce humaine peut, si elle le veut, se transcender, et non seulement de manière sporadique – un individu par-ci d'une façon et un individu par-là d'une autre manière – mais dans sa totalité, comme humanité. Nous avons besoin d'un nom pour cette nouvelle croyance. Peut-être le terme 'transhumanisme' sera utile : l'homme continue d'être homme, mais il transcende lui-même, pour découvrir de nouvelles possibilités pour sa nature humaine* » (Huxley, 1927).

En 1928, F.M. Esfandiary (connu comme FM-2030), dans l'œuvre *Vous êtes transhumain ?* (*Are You transhuman?*) se réfère à l'être humain comme à un être en situation de transition, à une personne pour laquelle, en vertu de l'intervention de la technologie, les valeurs culturelles et le style de vie évolutif avec le futur, dans une époque de post-humanité.

2.4. Débats éthiques sur le post-humanisme contemporain

Le transhumanisme a gagné de la visibilité publique ces dernières années, suite à la publication de documents variés (rapports) américains et européens. Aux Etats Unis, en 2002, le rapport sur *Converging technologies for improving human performance: nanotechnology, biotechnology, information technology and cognitive science – Convergence des technologies pour améliorer la performance humaine: nanotechnologie, biotechnologie, technologie de l'information et science cognitive*, a été publié.

En Europe, le document sur la *Convergent technologies for the European knowledge society* a été rendu public en 2004. Avec une différence de calendrier contrastant par rapport à celui des Etats Unis, le document européen souligne la nécessité de cultiver et d'amplifier la connaissance de ces questions pour améliorer l'environnement naturel et artificiel. Les technologies matérielles devraient être appliquées aux domaines matériels ; le corps humain et le cerveau n'appartiennent pas à ces catégories. Ce document s'oppose au programme transhumaniste, en faisant aussi allusion à l'alarme lancé par les Etats Unis sur les ambitions transhumanistes « d'améliorer les performances humaines ».



En 2009, le Parlement européen a édité qui a offert beaucoup d'exemples concernant l'amélioration des *performances* de l'homme, du plus banal au plus spéculatif : l'utilisation du Viagra, le *dopage*, la thérapie génique, les traitements anti-vieillesse, l'hybride homme-

machine, les implantations cérébrales, les cyborgs. Cette étude décrit de manière détaillée la tendance transhumaniste, en soutenant la valorisation humaine et conclut en affirmant que le transhumanisme devrait être pris au sérieux: « *Les tentatives d'ignorer ou de ridiculiser les transhumanistes comme s'il s'agit d'un techno-culte insignifiant (...) ont échouer. Même si beaucoup de transhumanistes ont une vision érotique de science-fiction, ils ont conquis de l'espace dans le débat éthique et politique sur le renforcement humain et ont retenu l'attention mondiale dans plusieurs cercles académiques et médiatiques* » (2009).

Hottois, bioéthicien belge, a adopté une approche constructive du transhumanisme. Il pense que « le mouvement mérite notre attention et notre considération du moment où il fournit la possibilité d'articuler de manière cohérente, une vaste gamme de thèmes et d'idées : au niveau anthropologique, épistémologique, éthique, politique et aussi ontologique, dispersés dans le contexte des débats bioéthiques » (Hottois, 2014, 212-213).

La grande majorité des transhumanistes sont des gnostiques ou des athées, des laïcs et libres penseurs. Leurs valeurs et les intentions déclarées sont beaucoup proches de l'humanisme moderne séculier. Le transhumanisme est une foi optimiste, proactive et rationaliste sur le futur, soutenue par une créativité considérable et par une responsabilité humaine. Le transhumaniste refuse le fanatisme, l'intolérance, la superstition et le dogmatisme. Il prend les distances par rapport à l'humanisme traditionnel et moderne, en relativisant la valeur reconnue exclusivement à l'être humain, membre individuel d'une espèce biologique. Il dénonce le spécisme humain: selon lui, la forme biologique humaine n'est pas sacrée, elle n'est pas interchangeable et n'a pas le monopole du respect pour la dignité. Les transhumanistes préfèrent le concept de *personne*, à cause de la présence de certains attributs, comme la conscience, la sensibilité et la capacité de raisonner et de choisir. L'accent mis sur le concept de la personne, permet aussi de dénoncer l'impact des sentences et les discriminations associées aux différences de race ou ethnie, sexe ou de genre. Une des critiques que les humanistes modernes reçoivent, concerne le fait d'avoir accentué la *catégorie du blanc, occidental et de sexe masculin*. Le transhumanisme propose d'éliminer ces préjugés de l'humanisme moderne et classique.

Au centre des valeurs transhumanistes est située l'autonomie de la personne, libre de changer son corps et sa contingente morphologie particulière. Ce droit fondamental se lie avec l'autonomie des parents et leur liberté dans le choix de la procréation. Le transhumanisme apparaît donc comme une forme d'humanisme sans aucune limite *a priori*.

Le XX^{ème} siècle a été considéré comme la période d'écroulement des grandes théories (marxisme matérialiste, socialisme, capitalisme sauvage et maintenant aussi la grande narration de la mondialisation) qui ont donné de la signification à l'histoire. Le transhumanisme propose une nouvelle narration, plus ouverte, à écrire avec la riche imagination spéculative et la capacité d'intégrer les progrès de la technologie scientifique. Une histoire sans l'eschatologie religieuse ou séculier, une histoire dont la finale ne peut être anticipée et qui porte en soi une attente illimitée et chargée d'espoir.

La grande narration post-humaniste commence en regardant le passé, à l'évolution cosmique et biologique, et continue en observant l'évolution humaine du point de vue de la technologie. Elle se concentre sur l'idée de renforcement (*enhancement*), en rompant le resserrement de lien entre le paradigme thérapeutique typique de l'innovation et des interventions biomédicaux. L'humanisme moderne et traditionnel habituellement restent prisonniers du paradigme thérapeutique et des préjugés qui leur sont associés, parmi lesquels l'idée de l'immutabilité de la nature humaine, en privilégiant fondamentalement l'homme occidental, blanc et masculin (machisme). Les lentilles focales du transhumanisme montrent que les humanistes précédents sont réductionnistes et un peu trop inclusifs. Des parties entières de l'humanité étaient simplement insignifiantes dans leur existence même (asiatiques, noirs, femmes, etc.).

L'évolutionnisme ne cessera pas d'être un paradigme *potentiellement dangereux*, du moment où il peut être interprété et appliqué de manière simpliste et superficielle, ou brutale, et ouvrir la voie à un monde inhumain, de barbaries. Le transhumanisme comporte des risques

considérables relatifs à l'inégalité, à la justice et à la solidarité, dans une société de *performances* dominée par la logique du marché.

Avant d'entrer dans l'évaluation critique de ce mouvement il est important d'analyser le concept de nature humaine qui sous-tend toute discussion scientifique et éthique du mouvement transhumaniste.

3. Deux concepts fondamentaux : *nature humaine* et *amélioration humaine* (*enhancement*)

3.1. Comment comprendre le concept de *nature humaine* ?

Qu'entendons-nous par *nature humaine* ? Il est nécessaire de faire trois distinctions dans ce concept : 1. la *nature humaine* '*stricto sensu*' (biologie humaine) ; 2. l'*essence humaine* ; 3. la *condition humaine* (Mainetti, 2014).

Le premier concept de *naturel* est déterminé en opposition à la catégorie d'artificiel. Respecter la nature humaine consisterait dans le respect d'un ensemble de caractéristiques intrinsèques que nous possédons, sans notre intervention aucune, à la différence de ce qui arrive avec les produits culturels, qui au contraire sont le résultat d'une activité humaine. Dans cette perspective, la nature humaine signifie le *corps biologique humain*.

Une autre forme de compréhension de la nature humaine est de l'entendre comme *essence humaine*. Dans l'histoire de la philosophie, nous avons plusieurs définitions de l'être humain sur la base de ses propriétés et de ses prérogatives exclusives qui le distinguent comme créature unique parmi toutes les autres créatures vivantes. Ainsi, nous avons l'idée classique de l'homme comme *animal raisonnable* : une telle idée peut s'appliquer à deux autres catégories importantes de la culture occidentale : l'homme *imago Dei* e l'*Homo sapiens*, avec ses caractéristiques et ses capacités humaines, comme le langage, la connaissance, les passions, les sentiments, le comportement moral et d'autres attributs uniques. L'ensemble de ces qualités, parmi lesquelles apparaissent à peine celles somatiques, David Hume l'appelle la *nature humaine, umana*, dans son *Treatise of Human Nature* (1738).

Il s'agit d'un autre concept de nature humaine, lequel, pour éviter la confusion conceptuelle, nous appellerons, à la suite de Kurt Bayertz, *essence humaine*. Ce *novum hominis*, dans sa nature que nous pouvons décrire comme raison, intelligence ou esprit, convertit l'animal biologique hautement déficitaire en animal culturel perfectible, créateur et créature de la culture, un être artificiel par nature. A partir de la modernité, quand on abandonne l'idée du cosmos, à savoir l'image du monde comme une organisation ordonnée et hiérarchisée, dans laquelle tous les êtres, y compris l'homme, ont leur place, on accentue la prise de conscience de la plasticité et de la liberté de l'homme. La nouvelle cosmologie se projette comme une nouvelle anthropologie de la dignité humaine, fondée sur l'autocréation individuelle du *nouvel être humain*. C'est cela le manifeste anthropologique de Pico della Mirandola, auquel nous avons fait allusion précédemment, avant de présenter la naissance de l'humanisme classique. Pour Rousseau, ce qui définit l'humanité et sa responsabilité d'amélioration/perfectionnement, sa capacité d'être libre des limites naturelles (« *la nature de l'homme n'est plus naturelle* »). Kant introduit l'autonomie comme fondement de l'éthique. Nietzsche considère l'être humain comme un animal non prédéterminé/statique, mais en évolution vers le super-homme. Sartre se radicalise avec son humanisme existentialiste, en affirmant que « *l'existence précède l'essence ; il n'y a pas la nature humaine, du moment qu'il n'y a aucun Dieu pour la connaître* ».

Enfin, le troisième concept prospectif de nature humaine peut être expliqué en entendant la *condition humaine*. Ce serait une expérience radicale de vie, fondamentalement comprise dans sa finitude, comprise entre la naissance et la mort : la condition humaine incarnée. La condition humaine n'est pas une nature biologique ni essence, parce qu'elle change ses caractéristiques sur la base de son devenir naturel et culturel : de cette manière aussi, l'homme cesse d'être un homme. La condition humaine est une catégorie empirique et transcendantale, et dans le même temps difficile

d'être un *a priori*. Naissance et mort ne sont pas seulement des limites ; elles constituent l'identité même de l'être humain compris comme un être mortel et fini. Alors qu'il est conscient de sa finitude, ses pensées et ses actions aspirent à l'infini et à l'immortalité, car c'est le propre de l'homme de nier même sa condition d'homme en la transcendant. On contribue à la négation de son essence aussi quand on affirme que l'homme n'est rien, « sinon que, ce qu'il s'est fait par lui-même », comme postule la philosophie existentialiste.

La bioéthique naît comme un épiphénomène épistémologique, quand la révolution technico-scientifique intervient sur la nature cosmique (crise écologique). La révolution anthropo-plastique a trouvé son Pygmalion, son nouveau Prométhée qui initie l'ère du *bios* et affronte la transformation technologique du corps humain. Nous sommes face à des nouveautés relatives à de nouvelles formes de naissance, de procréation et de mort : elles deviendront des questions fondamentales de bioéthiques, en configurant la bioéthique complexe de Pygmalion, Narciso et Knock dans la culture postmoderne, caractérisés respectivement comme anthropo-plastique, auto-scopique et autophage (Mainetti, 2014).

Aujourd'hui, le scénario initial du contrôle de la nature se renouvelle dramatiquement quand les possibilités technologiques de modifier la vie semblent réaliser le rêve de toujours : la fuite de la condition humaine même. Dans sa forme plus radicale, le post humanisme postule un technofuturiste avec une cyberculture qui libère l'homme de sa condition incarnée, en rééditant le dualisme anthropologique de la religion gnostique dans notre culture : chaque corps humain, perçu comme forme, n'a pas d'imperfection, mais considéré comme matière, il est un désastre. La chair n'est pas une matière, une matière mais une malédiction, dit le protagoniste du roman de Max Frisch, *Homo Faber*. Il s'agit d'une tromperie pesante et cruelle : la nature saisit une création merveilleuse comme le cerveau humain et l'emprisonne dans une structure de vie brève, faible, inefficace et fragile comme le corps humain. Notre corps peut être beau, mais aussi non durablement éphémère.



La condition post-humaniste est le pôle d'attraction des technologies convergentes NBIC (Nano-Bio-Info-Cogno), qui visent à valoriser et à concrétiser la condition démiurgique ou re-créationnelle de l'homme. Par conséquent, la bioéthique doit réagir à ce chapitre insolite de négation de la nature humaine et s'interroger sur son *statut moral* et la portée de sa *normative*, ainsi comme la crise écologique a amené à une reconsidération de la valeur inscrite dans la nature cosmique, abandonnée dans la modernité. La nature finit par être exclue comme source de *statut moral*. Dans ce contexte, les situations limites de vie, comme la souffrance, le vieillissement et la mort, cessent d'être des mystères à dévoiler pour devenir de simples problèmes techniques à surmonter.

L'appel à la nature humaine dans le contexte actuel de la technoscience anthropo-plastique présuppose une essence fixe et immuable de l'homme, de laquelle dérivent des valeurs universelles immuables. D'autant grande est la force normative de la nature humaine, aussi grandes seront les limites imposées à l'autodétermination, à la créativité et à la liberté humaines.

La bioéthique doit trouver un équilibre réflexif dans ce débat complexe et compliqué sur l'humanisme, le post humanisme, la thérapie et le perfectionnement humain. Nous avons traversé cinq révolutions techniques et scientifiques dans le vingtième siècle : la physique atomique ; la course dans l'espace ; les biotechnologies ; la cybernétique et l'informatique ; maintenant les nanotechnologies sont en plein développement (Mainetti, 2014).

Il manque une *révolution morale*. Dans ce sens, l'émergence de la bioéthique peut être perçue comme un signe d'espérance dans l'horizon de la recherche du sens, de pensée critique et de discernement moral, au milieu de tant d'innovations qui promettent de transformer complètement l'être humain, en proposant un nouvel être humain.

3.2. Itinéraire ouvert à la réalité du *l'amélioration morale* de l'être humain ?

Les post-humanistes, partisans des technologies de l'amélioration humaine, cultivent une vision du monde dans lequel les personnes seront plus intelligentes, belles et de grande longévité. Les opposants du projet soulèvent des questions qui indiquent l'apparition de grandes inégalités comme résultat de telles interventions sur le potentiel humain

On parle aussi d'une amélioration morale, un concept qui porte avec soi une certaine fascination, mais qui ne peut pas être vue comme une panacée. Les passionnés de cette perspective soutiennent que l'amélioration morale permettrait aux générations futures de surmonter les problèmes du processus évolutif de notre espèce. Notre rationalité et sympathie limitées, la méfiance et l'égoïsme, doivent être considérés dans ce contexte comme des points faibles.

Si notre moralité a une base biologique et si nous avons les techniques ou moyens technologiques d'amélioration, l'appel initial pour l'amélioration morale serait évident. Cela peut générer – comme résultat – des personnes moins égoïstes, moins agressives, plus sensibles, plus solidaires et intéressées à affronter les problèmes de la pauvreté globale et les effets des changements climatiques. L'idée que les hommes politiques, les personnages publics, des hommes d'affaires et des juges puissent avoir une amélioration morale est encore un rêve. Si l'interface entre le cerveau et le computer, pilule ou altérations génétiques, étaient disponibles en vue de garantir à ceux qui ont des responsabilités publiques un comportement éthique, en les empêchant de céder à la corruption, ce serait un énorme avantage pour l'humanité, sans doute, mais cela n'est pas aussi simple comme il peut sembler initialement.

L'idée d'être projeté ou pharmacologiquement manipulé pour faire ce qui est juste ou erroné est désagréable. L'idée de garantir que l'espèce humaine dans son ensemble soit moins agressive et égoïste est très séduisant et alléchant. Cependant, surgissent trois défis ou problèmes liés à l'amélioration morale; a) il y aura des désaccords pour ce qui concerne qui peut accéder ou moins à l'amélioration morale ; b) quelles raisons peut-on articuler pour provoquer les personnes à opter pour l'amélioration morale ; c) les difficultés pratiques – comme les changements dans les processus neurophysiologiques responsables du comportement moral, ou le développement des techniques qui permettent d'accéder à ces manipulations selon des procédures de sécurité, ou le consentement sur les fins morales à promouvoir, ou pour convaincre les personnes d'utiliser de telles améliorations – montrent qu'un tel projet vit encore dans un futur encore très éloigné et ne pourra pas devenir réalité, malgré la fascination exercée sur nous par l'idée d'offrir la possibilité d'avoir des personnes vraiment honnêtes, solidaires et collaboratives, actives dans la promotion de la paix. Avant, c'était la religion qui faisait – et encore aujourd'hui fait – la proposition de conversion ou changement et transformation de l'être humain à travers la foi dans une divinité supérieure. Dans ce sens, l'amélioration morale, proposée par certains transhumanistes serait réalisée au moyen de processus chimiques, biologiques et génétiques gérés par des technologies, dont on ne peut même pas imaginer les conséquences (O'brolcháin ; Gordijn, 2014).

Luc Ferry, éminent philosophe et ancien ministre français de l'Education nationale, dans son récent ouvrage intitulé *La révolution transhumaniste : comment la techno médecine et l'uberisation du monde vont bouleverser nos vies* (2016), affirme que la vision de la médecine changera. Jusqu'ici, les interventions visent en premier lieu la guérison. Une maladie existe et le soin est apporté par l'intervention médicale. Cependant, nous sommes en train d'entrer dans une nouvelle ère de la médecine qui tente d'améliorer l'être humain. Nous chercherons d'améliorer l'intelligence, d'améliorer les émotions, la sensibilité, la force, la durée de la vie.

A la base de l'humanisme il y a un projet pour chercher à résoudre à travers la fraternité, la majeure partie des problèmes globaux. Cela est une préoccupation pour améliorer l'espèce humaine,

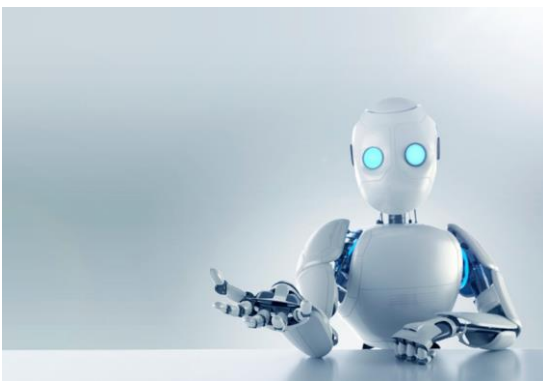
non seulement leur santé, mais aussi leur intelligence et la fraternité. La technologie changera notre vie dans les 30 prochaines années de manière plus radicale plus que les 3.000 années précédentes.

Ferry parle de l'ubérisation du monde, en se référant au nom de la société '*Uber*', qui fournit des services de transport privée à des passagers à travers de simples applications. Selon lui, il s'agit de l'émergence d'une économie de collaboration, dans laquelle chacun peut offrir ce qu'il a en termes de services, non plus à travers la bureaucratie encombrante et couteuse des grandes entreprises commerciales. Cette économie naît grâce au développement de l'*internet*.

Pour le penseur français, de conséquence, le transhumanisme et l'*ubérisation* de la société vont ensemble. Ils représentent l'offre de nouvelles possibilités – avec le déclin des barrières morales – technologiques et sociales, avec la déréglementation qui amène à une 'commercialisation' du monde, dans lequel où même les biens privés sont considérés comme marchandise. Etant donné ce scénario, quelle est la solution ? Interdire et accepter ? Selon Ferry, la solution est donnée par la réglementation, c'est-à-dire par l'institution de politiques publiques relatives à la réglementation même (Ferry, 2016).

4. A la recherche d'une science de sagesse et l'urgence de la bioéthique

La technoscience, expression inventée par le philosophe belge Gilbert Hottois pour nommer la connaissance de la science et de la technologie, exerce un réel pouvoir sur le monde, en particulier sur notre être biologique. La synergie entre technoscience et humanisme vise l'utilisation de la science pour le bien de l'humanité. Souvent nous oublions que l'utilisation de la science pour le bien de l'humanité est un vieux projet que la science elle-même. Cependant, la manière dont nous utilisons la science aujourd'hui suscite des préoccupations et des demandes sur la signification, les responsabilités et les valeurs humaines en question. Certains bioéthiciens, parmi lesquels l'espagnol Diego Garcia, depuis un certain temps, soutiennent que l'éthique du XXI^{ème} siècle sera l'éthique de la responsabilité.



Nous voyons le cas du transhumanisme qui se concentre sur les améliorations de l'aspect individuel plus que sur le front social. Il est orienté sur le futur et se base sur les nouvelles technologies décrites dans les livres de science-fiction. Son objectif final est celui de surmonter les limites biologiques humaines et atteindre l'immortalité recherchée depuis longtemps, à travers la technoscience.

Alors que les origines du transhumanisme technologique peuvent être identifier dans la période successive de la seconde guerre mondiale (1945), avec l'apparition de la cybernétique, les nanotechnologies et

l'ingénierie génétique, son essence se rattache avec le vieux monde de l'alchimie, qui a cherché de créer la pierre philosophale, en vue de l'immortalité. Le transhumanisme, de ce point de vue, est un mouvement ou une école de pensée qui refuse d'accepter les limites traditionnelles de notre condition humaine, comme la maladie, la souffrance et la brièveté de l'existence.

La science et la technologie résolvent sans doute beaucoup de de problèmes humains, mais, ce faisant ainsi, parfois on finit par en créer d'autres, encore plus complexes. Aujourd'hui, et encore plus dans le futur, nous avons besoin de la science et de l'humanisme, de la science des valeurs humaines : la science et l'éthique sont appelées à procéder au même rythme, comme deux faces de la même médaille. L'humanité doit apprendre certaines leçons des erreurs commises par le scientisme sans éthique dans le passé, pour prévenir leur répétition. Ne pas commettre des erreurs avec les possibilités offertes par la science nous donne le sens ultime des choses et de la vie. La science ne peut pas nous dire ce que nous devons être, et encore moins ce que signifie être des êtres meilleurs, en tant que cette tâche ne rentre pas dans le domaine de ses objectifs. Répondre aux questions relatives à la signification et le but de la vie, le début et la fin de la vie, aussi comme

chercher la raison pour laquelle les choses existent, rentrent parmi les tâches de l'incessante recherche de la philosophie et de l'éthique. La science ne cessera pas d'être une création humaine, en assumant la signification et les objectifs que chaque génération lui attribuera. Pour cela, la responsabilité et le comportement éthique doivent être placés au centre des débats et des décisions du mouvement transhumaniste, qui promet le salut de l'humanité normale d'aujourd'hui à travers la "création d'un nouvel être humain, toujours jeune et immortel", pour illuminer les choix éthiques qui devraient être faites (Meyer, 2011).

4.1. La bioéthique entre en jeu avec une mission difficile

Dans le monde d'aujourd'hui, il n'y a plus de découverte isolée. Nous assistons à une véritable *révolution biologique*. En peu de décennies les chercheurs ont été en mesure de décoder la base chimique de l'hérédité, le code génétique partagé par tous les êtres vivants, et jeter les bases de la biologie moléculaire et de la nouvelle génétique. Cette nouvelle connaissance a ouvert la perspective pour la gestion et le changement de gènes entre les membres d'une même espèce et entre diverses espèces. L'humanité est maintenant capable de manipuler et de modifier les informations génétiques et jusqu'à modifier la nature biologique d'une espèce particulière. Ce potentiel énorme, suscite peur, inquiétude, et stupeur et indique la nécessité de reprendre le chemin de l'éthique.

Les progrès des sciences de la vie interfèrent avec le concept d'être humain et soulèvent des questions de nature éthique, sociale et juridique qui transcendent la science elle-même. Ici entre en jeu la bioéthique, qui cherche à établir un équilibre entre le progrès dans les sciences de la vie et de la santé et le respect pour la dignité et la vie humaine. Sa mission principale est celle de reconnaître les bienfaits des découvertes scientifiques et des réalisations pour l'humanité et, en même temps, être constamment vigilante sur les risques et les dangers qui peuvent se présenter. Même si ce progrès peut éliminer des maladies incurables qui affligent l'humanité depuis longtemps et améliorer la santé humaine et la qualité de la vie, on doit aussi se poser des questions concernant les effets indésirables et les pratiques non éthiques, entre autres la manipulation génétique et les diverses applications, avec le retour d'idées eugéniques, en disposant aujourd'hui des instruments sophistiqués ou des expérimentations sur des populations vulnérables.

L'émergence de la bioéthique a coïncidé avec une réaction générale face aux horreurs commises par les médecins nazis durant la seconde guerre mondiale. Cette réaction a culminé dans l'élaboration de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (1948). L'objectif final de la bioéthique se fonde sur ce principe humanistique pour affirmer le primat de la personne humaine et soutenir sa dignité et sa liberté, inscrit dans la condition humaine, face au risque constant de devenir un cobaye pour des études cliniques sophistiquées, qui souvent sont une menace pour la vie même du sujet.

L'alliance entre la bioéthique et les droits humains annonce une nouvelle forme d'humanisme, qui est en ligne avec les attentes et les défis scientifiques et éthiques de notre temps. A ce propos la Déclaration universelle sur la Bioéthique et les Droits Humains, adoptée par l'UNESCO en 2005 (UNESCO, 2005), est exemplaire. Le nouvel humanisme reconnaît les données biologiques et éthiques de la nature humaine, dont la dignité doit être sauvegardée, ici et maintenant. Ils assument la responsabilité et le devoir de protéger la vie dans toutes ses manifestations, en garantissant la survie des espèces (Bergel, 2011).

4.2. Certaines questions éthiques soulevées par le post-humanisme

Une question initiale nous introduit au cœur de la question éthique : les êtres humains doivent-ils se perfectionner eux-mêmes, comprises les générations futures ? Ce n'est pas une question simple à répondre, mais nous constatons que les êtres humains, au cours de l'histoire, même si lentement en certaines périodes, ont continué à se perfectionner. C'est la finalité de tous les

instruments techniques inventés par l'homme, comme l'instruction. Cependant, il y a certaines limites implicites qui rendent les propositions de modification transhumaniste un véritable défi.

Que l'on considère par exemple les lentilles de correction pour la vue. Corriger un déficit visuel est une intervention thérapeutique qui cherche à éliminer ou à atténuer la déficience optique, en restaurant la meilleure récupération de la vue. Nous sommes face à une intervention curative, thérapeutique qui n'est pas une amélioration/perfectionnement. L'objectif de la lentille visuelle est celui de rétablir la vue et non de l'améliorer outre le normal. Cette distinction entre l'intervention thérapeutique pour soigner une maladie et/ou un handicap et une intervention visant à améliorer/perfectionner (*enhancement*) est importante.

De la même manière, les prothèses d'organes qui substituent ceux qui sont malformés à la naissance ou ceux blessés traumatiquement. Il existe dans le domaine de la médecine cardiologique, par exemple le pacemaker, qui remplace le rythme électrique des contractions cardiaques irrégulières ou compromis à cause de l'âge, d'accident ou de maladie. Dans ce contexte, les nouveaux instruments pour redonner la vue aux aveugles, l'ouïe aux sourds et le mouvement ou la fonctionnalité normale aux boiteux et/ou aux paralysés, sont des progrès spectaculaires qui honorent les objectifs traditionnels de la médecine : guérir, reconstruire, offrir soulagement et prévenir les maladies et les accidents.

Cependant, il n'est pas toujours facile de distinguer entre actions thérapeutiques de guérison et guérisons par des actions d'amélioration à travers l'ingénierie biologique. La difficulté réside dans la tentative de définir une ligne claire de démarcation entre un état de maladie et un état classifié comme normale. Dans quelle mesure une variation du poids corporel idéal peut être considéré normale et quand cette variation devient pathologique ? L'anorexie nerveuse et l'obésité sont déjà clairement pathologiques, du moment qu'elles empêchent la possibilité de survie et altèrent aussi d'autres aspects des soins de la santé : un nombre significatif de personnes qui se trouvent à la limite entre le normal et le pathologique, ne semble pas se voir ainsi clairement et de façon unique.

Une autre préoccupation éthique se pose quand l'amélioration dépasse potentiellement la fonction que normalement l'homme exerce. Nous acceptons sans aucun doute éthique ou peur, par exemple, certaines technologies d'amélioration, comme le télescope ou le microscope, qui sont utilisés pour des buts spécifiques, tels que l'exploration de l'espace, du cosmos et du monde 'micro' des cellules et des gènes, pourvu que de tels instruments ne deviennent pas un attribut permanent de l'être humain. Ils restent des instruments au service de l'être humain, non des attributs humains. De la même manière, nous considérons normal, désirable et acceptable, l'usage d'un comme un computer ou un *smartphone*, étant de simples instruments. Toutefois, reprojeter le cerveau humain avec des connexions cybernétiques ou d'autres équipements informatiques, semble représenter une limite qui ne doit pas être dépassée ou violée.

Les critiques apportées à ces modifications permanentes mettent en évidence que de tels apports ne sont pas naturels et sont des expressions d'activités qui pourraient relever de la prérogative exclusive de Dieu. Nous sommes en train de jour 'à faire le Dieu', selon la perspective des bio conservateurs. La perspective transhumaniste, à son tour, rejette l'idée du non-naturel parce que la grande parie des réussites humaines avec n'importe quel type de technologie n'est pas naturelle, si par naturel on entend purement et simplement le corps biologique. La créativité humaine fait partie de la nature humaine et les réalisations de l'homme sont à considérer utiles pour l'humanité et non des menaces. Il semble que la grande partie des transhumanistes est gnostique ou athée et, donc, pour eux le mythe de Prométhée qui vola le feu aux dieux, n'a aucune signification. Il n'y a pas de limites qui ne puissent être dépassées et, par conséquent, on ne commet aucune transgression.

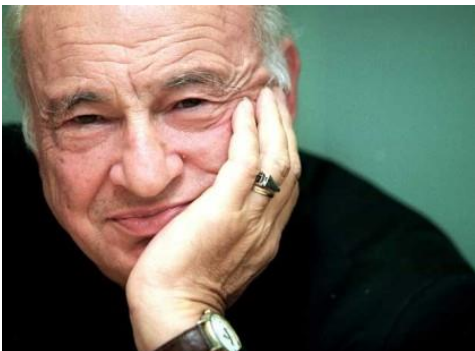
Un des défauts du transhumanisme et de tout autre projet utopique, est celui de ne pas comprendre les peurs et l'imprévisibilité de chaque personne humaine. Les leçons tragiques du XX^{ème} siècle, avec l'horrible expérience de l'eugénisme sponsorisé par certains états (le fascisme, le nazisme et le communisme) devraient rendre les hommes plus conscients des conséquences des rêves utopiques : il y a le risque d'asservir l'homme, de détruire et de causer de la souffrance, au

lieu de faire justice, avec la promesse d'une liberté toujours plus grande et d'un nouvel épanouissement de l'être humain. De nos jours, ce *pacte diabolique* scellé avec la technologie, est déjà défini comme l'*opium des intellectuels*.

« *La technologie n'est pas un mal en soi et elle a été source de beaucoup de bien (et de dégâts) pour l'humanité. C'est un instrument, un outil et comme tout instrument il doit être examiné attentivement et soigneusement utilisé. Se transformer soi-même en un des instruments, dans l'espérance d'atteindre l'immortalité, est encore une illusion. Le déclin des fonctions humaines ne peut pas être bloqué à temps indéterminé. Nous pouvons prolonger la durée de notre vie, mais à quel prix ? Comment vivront et que feront les personnes avec une vie plus longue et d'une grande longévité ? Quel serait l'impact sur les structures économiques, du marché, du travail et de la procréation humaine ? A ces problèmes, les transhumanistes n'ont pas encore donné une réponse appropriée. Parvenir à un consensus sur l'utilisation des technologies d'amélioration humaine s'avère être encore aujourd'hui très compliqué. Malheureusement, la tendance actuelle est encore la polarisation extrême, au lieu de s'engager dans le dialogue éthique critique concernant la création et l'utilisation de ces nouvelles technologies, en étudiant les implications et les conséquences sur les êtres vivants et, en particulier, sur la vie humaine, sur l'environnement et aussi sur les futures générations* » (Hook, 2014).

5. Projection pour le futur: à la recherche d'un nouvel humanisme pour le XX^{ème} siècle

5.1. Le rôle de l'éducation face à la complexité de la nature humaine



Edgar Morin, pseudonyme de Edgar Nahoum : philosophe et sociologue français

Nous devons urgemment réinventer l'humanisme, en inversant les tendances déshumanisantes en acte dans la société contemporaine et en nous opposant aux croissantes forces d'aliénation qui tendent à mettre les personnes et les nations les unes contre les autres. Nous avons besoin d'une nouvelle vision de l'être humain, qui ne soit pas seulement un concept abstrait, à l'usage exclusif de penseurs et des philosophes : nous devons cultiver une vision qui permette d'assumer et de mettre en pratique les réalités quotidiennes de la vie.

Dans cette perspective, il est nécessaire une nouvelle approche éducative pour former les enfants et les adultes, en assumant comme paramètres ces valeurs anthropologiques.

Le penseur et éducateur français Edgar Morin (2000) a offert une contribution novatrice de la nouvelle vision de l'être humain, en insistant sur la *complexité* de la nature humaine. Notre héritage classique a élaboré le concept de l'homme, comme créature/être raisonnable, en mettant l'accent sur la valeur de la sensibilité dans le comportement humain, auquel – à partir de Freud (1923) – se sont ajoutés aussi le rôle et la dynamique de l'inconscient. La dimension 'animale' ne doit pas s'éclipser en faveur de la partie rational. Bien avant, le taoïsme (culture chinoise), par exemple, a insisté sur l'équilibre des opposés dans l'homme comme source de dynamisme et de progrès. L'être humain est aussi un animal social grégaire, toujours en contact avec ses semblables.

La science moderne glisse dans des contradictions et des erreurs dans la recherche de la vérité. Ainsi, un nouvel humanisme ne devrait pas être limité à la sphère de la raison, mais comprendre l'être humain dans son intégralité, dans sa complexité, en intégrant en même temps, ses aspects contradictoires, comme *Homo Sapiens* et aussi comme *Homo Demens*. Cette intégration réalisée, il est nécessaire de faire un ultérieur pas en avant, en considérant tous les êtres humains, hommes et femmes, dans leur diversité. La bataille pour la reconnaissance des droits des femmes, par exemple, est encore loin d'être gagnée. La diversité culturelle est un concept important depuis

1980, mais après trois décennies, il est évident que l'excès de culturalisme a conduit au relativisme culturel et à une collision entre cultures en tension : cette fragmentation est une tendance dangereuse semblable à celle générée par une homologation et homogénéisation culturelle exaspérée. Par conséquent, le tournant humanistique qui est en cours aujourd'hui, se propose de dépasser la simple connaissance des différences culturelles et de regarder ce qui est commun à tous les êtres humains, indépendamment de leur spécificité et différences. Ne sommes-nous pas face à la violence, en souffrant pour la destruction de notre environnement et exposés à des injustices ? Il n'y a pas de doute qu'il y a beaucoup de ressemblances entre les personnes et les cultures, pour cela, au lieu de parler de pluralisme, nous devons chercher à construire une société interculturelle sur la base des valeurs partagées, sans ignorer les différences locales. Ces valeurs incluent le respect pour l'environnement et la responsabilité pour sa conservation.

Edgar Morin (2000) parle d'interconnexion nécessaire entre les êtres humains et puis entre les mêmes avec la planète et tout l'écosystème qu'ils ont en commun. Nous sommes face au phénomène du réchauffement global, à la destruction des forêts, à la sécheresse qui provoquent des famines et des épidémies. Une nouvelle vision de l'être humain devrait tourner autour de ces trois concepts fondamentaux : *la complexité, la diversité et la responsabilité*. Une fois définie ce nouvel humanisme, nous avons besoin de passer de la théorie à la pratique et dans ce processus, l'éducation assume un rôle clé.

L'éducation joue un rôle fondamental dans la construction d'un nouvel humanisme. Edgar Morin, après avoir insisté sur le thème de la complexité (*complexus*, dans le sens de 'tenir ensemble') humaine parvient à la conclusion que l'éducation devrait éviter toute forme de spécialisation réductrice pour être ouverte, le plus possible, à la dimension inclusive. La spécialisation est significative et fructueuse pour les chercheurs et, de fait, rend possible le progrès dans divers domaines de la connaissance même.

Ncertes ce n'est pas une tâche facile celle de projeter un *curriculum* idéal pour le futur. La science est nécessaire seulement pour nous enseigner qu'il existe l'erreur et qu'il n'existe pas une vérité immuable : l'esprit scientifique s'oppose à toute forme de dogmatisme. Les sciences sociales sont nécessaires pour analyser et résoudre les graves problèmes des sociétés modernes, comme, par exemple, les injustices et la violence. L'histoire nous donne des leçons à partir de notre passé. L'être humain sait d'où il est venu avant encore de décider où il veut aller. La géographie est un grand livre de la diversité culturelle et l'anthropologie devrait contextualiser cette diversité dans le temps et dans l'espace.

Un espace dans le *curriculum* devrait être réservé à l'éthique qui nous enseigne le respect pour nous-même et pour les autres, l'ouverture mentale, la solidarité et la générosité envers les autres : toutes valeurs qui sont en déclin. Jacques Derrida, invitant ses lecteurs à être hospitaliers avec les étrangers, leur rappelle le passage biblique où les Hébreux ouvrent leurs portes aux étrangers, puisqu'avant eux-mêmes étaient étrangers en Egypte.



Edgar Morin, *Enseigner à vivre*.
Manifeste pour changer
l'éducation (1998)

Un autre élément important de ce nouveau *curriculum* à la recherche d'un nouvel humanisme sont les *langues*. Chaque "*langue est une fenêtre ouverte sur le monde*" (George Steiner) et se caractérise comme le véhicule d'une culture. La diversité culturelle est inséparable de la diversité linguistique. Dans notre monde globalisé, avec une croissance exponentielle de l'internet, c'est une vitale importance préserver la diversité des cultures et des langues, pour éviter la dictature de l'uniformité culturelle, à savoir, l'homogénéisation culturelle.

En réfléchissant sur l'éducation humanistique pour le futur, nous devons nous concentrer sur le rôle des éducateurs, qui sont les piliers de ce processus. Qui d'entre nous ne se souviens pas de son propre maître qui nous a enseigné et qui, dans certaines situations, a même décidé sur notre futur ? Aujourd'hui, il y a une profonde crise dans ce domaine : elle sera surmontée seulement par la revalorisation de cette figure professionnelle à travers l'introduction de salaires meilleures, des

conditions de travail plus appropriées, de formation et de développement des compétences.

En repensant à l'importance de bien organiser la formation humaine pour tout le XXI^{ème} siècle, rappelons-nous du rapport préparé à l'UNESCO par Jacques Delors (1998). Il identifie quatre tâches fondamentales de l'éducation : a) *enseigner à être* – enseigner à prendre conscience de sa propre nature dans sa complexité, pour assumer et réaliser toutes ses propres potentialités; b) *enseigner à faire* – fournir de bonnes qualifications et compétences, permettant à l'élève de trouver un travail et sa place dans la société; c) *enseigner à apprendre* – enseigner à développer la pensée critique, la capacité de s'auto-évaluer, pour devenir des citoyens responsables, capable de s'adapter toujours dans un monde en constante et rapide évolution; d) *enseigner à vivre ensemble* – enseigner à accepter et à respecter les autres dans leur diversité de valeurs afin de promouvoir une culture de paix (Delors 1998, p. 89-102).

L'étude confiée à Edgar Morin par l'UNESCO a fait l'histoire, à l'occasion du passage au troisième millénaire. *Les sept connaissances nécessaires à l'éducation du futur* : a) une connaissance en mesure de critiquer la connaissance elle-même. L'échec de toute connaissance est donné par l'erreur et l'illusion ; b) les principes pour une connaissance pertinente ; c) l'enseignement de la condition humaine ; d) l'enseignement de l'identité humaine ; e) savoir affronter les incertitudes ; f) l'enseignement de la compréhension ; g) l'éthique du genre humain (Morin, 2000).

Ci-dessous je partage quelques échantillons de la 'pensée complexe' d'Edgar Morin.

« L'embrassade est une pensée qui œuvre. Elle étend l'éthique de la solidarité. Notre éducation nous a appris à séparer et à isoler les choses. Nous séparons les objets de leurs contextes, nous séparons la réalité en discipline comportementale les unes des autres. Mais, puisque la réalité est faite de liens et d'interactions, ainsi notre connaissance n'est pas en mesure de percevoir le complexe – le tissu qui unit le tout » (Morin 2006, p. 11).

« L'histoire du monde et de la pensée occidentale a été guidée par un paradigme de disjonction, de séparation. L'esprit a été séparé de la matière, la philosophie de la science ; on sépare la connaissance spécifique propre de la littérature et de la musique, avec la connaissance propre de la recherche scientifique. [...] Donc, nous vivons dans un monde où il est toujours difficile d'établir des liens. [...] Cela demande, évidemment, un changement/fracture dans l'enseignement, qui unit et, en même temps, qui sépare. La connaissance complexe conduit au mode de penser complexe, et ce mode de penser complexe lui-même, a des extensions éthiques et existentielles, et parfois aussi politiques » (Morin, 2006, p. 22).

Il est important, dans ce scénario, le rôle de l'UNESCO, l'agence des Nations Unies qui s'occupe de culture et d'instruction dans le monde entier. Son objectif, déclaré dans le préambule de sa Constitution, adoptée en 1945, est celui de construire une culture de paix dans l'esprit des hommes : *“puisque les guerres commencent dans l'esprit des hommes, c'est effectivement dans l'esprit des hommes que les défenses de la paix doivent être édifiées”*. La promotion de la paix se fonde justement sur la “dimension de la solidarité intellectuelle et morale du genre humain”. L'UNESCO, pour sa fonction normative, pour l'intégrité et pour le fait d'être une organisation internationale globale, présente à chaque angle du monde, elle ne se limite pas à l'eurocentrisme de l'humanisme classique, mais bénéficie d'une position unique pour promouvoir un nouvel humanisme dans le XXI^{ème} siècle.

Les droits humains sont encore un simple discours intellectuel et théorique, du moment où la dignité de la personne humaine continue d'être violée dans une bonne partie de l'humanité, après presque 70 ans de sa proclamation. Aujourd'hui avec la connaissance et avec les instruments technico- scientifiques disponibles, il est en train d'émerger un mouvement (idéologie ou espérance ?) qui, en utilisant la raison instrumentale et technique, cherche à redessiner complètement la nature biologique de l'homme, en promettant *la mort de la mort* et la recherche de l'immortalité déjà dans ce monde, en présentant à la fin du processus, *un nouvel être humain*.

5.2. Le défi urgent et pressant pour inventer un nouvel humanisme au XXI^{ème} siècle

Quand l'humanisme fleurissait au cours de la Renaissance (XV^{ème} siècle) et à l'époque de l'Illuminisme (XVIII^{ème} siècle), l'Europe sortait de l'ombre du Moyen âge, en portant avec soi un message d'espérance. En exaltant l'homme comme créature raisonnable, entendait le libérer de la pression totalisante de l'Eglise et de l'Etat. Des éminents chercheurs ont promis des progrès constants ; des écrivains et des artistes ont célébré le culte de la beauté, dans la tentative d'émuler les brillantes civilisations de l'antiquité, en particulier Athènes et Rome. Les utopistes contemplaient déjà devant eux un futur lumineux, malheureusement, pour le seul monde occidental.

Nous sommes parvenus au XIX^{ème} siècle, les atrocités des deux guerres mondiales et tous les conflits qui déstabilisent encore aujourd'hui plusieurs régions du monde, les fondamentalismes terroristes en croissance de manière alarmante, montrent que l'homme peut aussi être *un loup pour un autre homme*. Le libéralisme économique et la globalisation élargissent le fossé entre riches et pauvres : La pauvreté et la frustration répandent le désespoir et la violence dans le monde. Tous les pays sont amenés à affronter les mêmes difficultés. Et pour compléter ce scénario, notre planète est menacée de destruction, mettant en danger l'existence de la vie dans le futur à cause de l'utilisation incohérente et indiscriminée des ressources et de ses richesses.

C'est le moment juste – et c'est de notre responsabilité – pour établir un nouvel humanisme pour le XXI^{ème} siècle. Pour cela nous devons redéfinir notre vision de l'homme, en tenant compte de la totalité de l'être humain dans toute sa complexité, de tous les êtres humains dans leur diversité culturelle. L'éducation est certainement la meilleure façon pour construire ce nouveau monde dont nous avons désespérément besoin ; une formation qui aide à répondre aux défis de notre monde globalisé. Un message d'espérance naît du fait de pouvoir construire les fondements de la dignité humaine dans notre vie quotidienne, et que cette œuvre n'est pas une recherche utopique. Cet humanisme est un engagement que tous nous devons honorer.

Un nouvel humanisme commence avec la recherche pour la survie et le bien-être de l'humanité. Il n'y a pas à s'étonner, si dans les premières années de 1970, aux origines de la bioéthique, Van Rensselaer Potter, un des principaux inspirateurs de cette discipline, initialement définit la bioéthique même comme une science pour la survie humaine et pour créer un pont vers le futur. Il est nécessaire de redéfinir le rapport de l'homme avec l'environnement et avec ses semblables pour réaliser un développement durable (Nations Unies, 2015). Il est nécessaire un changement de notre style de vie. Nous avons besoin d'utiliser les nouvelles sources et les nouvelles formes d'énergie, en réduisant le danger des changements climatiques, du réchauffement global et des facteurs qui menacent le futur de la vie sur la planète.

L'art a toujours été le véhicule d'expression des passions, des rêves et des aspirations humaines. Si nous regardons l'antiquité classique, la tragédie était une voie privilégiée pour exorciser les passions qui existent dans notre moi plus profond et pour restaurer en nous la pureté originelle. A cette époque, éthique et esthétique étaient en synergie. Les utilitaristes du XIX^{ème} et XX^{ème} siècle ont préféré asservir l'art aux exigences du progrès et de la science, qu'ils préconisaient comme promoteurs de bonheur pour l'humanité. Cela a été l'engagement critique de Pablo Picasso quand il dépeignit *Guernica* : c'était son cri pour la paix, lancé par le biais de la terreur et des horreurs de la guerre et de la violence dépeints en couleur.

Si nous regardons aux trois grandes religions révélées, appelées aussi les religions du *Livre* – Hébraïsme, Christianisme et Islam – dans les dix commandements nous trouvons un code de valeurs fondamentales pour l'humanisme : respect des autres dans leur diversité, tolérance, paix, solidarité avec les personnes vulnérables et entre nous. Louable, dans ce sens, a été le travail Hans Küng, théologien catholique suisse, qui a proposé son projet pour une éthique globale/mondiale (Küng, Schmitdt, 1998).

Nous nous rendons compte que la science, l'économie, l'éducation, la philosophie, l'art, la religion et la politique ont quelque chose à dire pour contribuer à réinventer l'humanisme du XXI^{ème} siècle. En mutualisant les forces dont nous disposons et les valeurs auxquelles nous croyons,

nous serons en mesure d'atteindre cet objectif, face à une responsabilité ardue. Comme dit le proverbe: « là où il y a la volonté, là aussi il y a aussi le chemin ».

« Le XX^{ème} siècle a connu l'échec des grandes narrations religieuses ou philosophiques. Une d'elles est 'La grande narration de la modernité' expression du savoir d'un humanisme progressiste laïc. Parmi les causes de cette rupture décisive avec les traditions sont à signaler les révolutions techniques et scientifiques, en particulier l'évolutionnisme [...] le paradigme évolutif du transhumanisme et matérialiste. Ce n'est pas une approche métaphysique, du moment où ce matérialisme n'est pas défini par l'essence de la matière. Elle est inerte et mécanique, substance et énergie, vivante et spontanée, réflexive et consciente. (...) C'est un paradigme dangereux, du moment où on peut l'interpréter et l'appliquer de façon simpliste, de manière brutale, aveugle, insensible et qui pourrait nous conduire dans un monde post-humain, dans une barbarie inhumaine. Le transhumanisme a une dimension expérimentale et explorative indissolublement liée à elle et se base sur la liberté et sur l'empirisme » (Hottois 2013).

Tout cela tourne autour de la capacité de conserver l'orientation vers le bien et le meilleur. La *générosité* transhumaniste est expression de la tolérance, du respect pour la diversité et le pluralisme, du respect pour la personne dans un sens plus large que celui défini par l'*Homo sapiens*. Il s'agit d'une amabilité qui dépasse les espèces et reconnaît à n'importe quel être la capacité de sentir, de souffrir, de refuser l'oppression et la souffrance. Le transhumanisme ne peut pas être réduit à l'évolutionnisme. Il doit absorber au moins certaines valeurs qui constituent le patrimoine de traditions religieuses, laïques, philosophiques et humanistiques.

Dans ce scénario créé par les nouvelles technologies danse de la vie et de la santé, en cultivant songes, espérances, utopies, peurs et préoccupations, il y a l'exigence éthique d'un rapport synergique entre le paradigme évolutif technico-scientifique matérialiste et la préoccupation dictée par le respect des valeurs, héritage éthique, politique et sociale des traditions historiques dans le contexte européen.

Gilbert Hottois voit avec un certain optimisme ces progrès scientifiques : *« Les risques ne justifient pas le refus d'améliorer et l'idée transhumaniste qui est en ligne avec les grandes révolutions techniques et scientifiques. [...] Le transhumanisme bien compris est un humanisme progressiste, capable d'intégrer les révolutions techniques et scientifiques, théories et pragmatiques, en donnant un sens d'espérance à une postmodernité vagabonde et nostalgique du passé postmoderne »* (Hottois 2013).

Nous lançons, en conclusion, un appel dans le sens de la sensibilité. La bioéthique peut être promotrice d'un comportement de sérénité et de discernement par rapport au *novum* (nouveau). Il n'est pas conseillé l'attitude de la malédiction pessimiste et imprudente, ni celle de la bénédiction naïve par rapport à ce projet transhumaniste de la technoscience. Outre la connaissance scientifique, doivent intervenir aussi le bon sens et la sagesse, dans ce scénario où se projettent peurs et inquiétudes, comme aussi l'optimisme utopique et la concrète espérance : C'est le temps de la bioéthique. Bienvenue ! C'est le moment crucial et dramatique, pour démontrer son efficacité et se présenter, en assumant la responsabilité d'être guide dans les valeurs humaines : guide et orientation dans l'invention et la créativité justement dans le domaine de la technoscience qui envahit tout secteur de la vie des êtres vivants et de l'humanité en particulier.

Conclusion: urgence et temps pour le nouveau paradigme de la raison sensible et cordiale

Le penseur et théologien brésilien, Leonardo Boff, au cours des dernières années, s'est confronté largement avec la question du nécessaire dépassement de la dictature de la toute puissante raison technique instrumentale de la modernité, en faveur d'une *raison sensible et cordiale*. Dans les temps modernes, nous avons presque atteint la dictature de la raison, comme si c'était l'unique catégorie à prendre en considération dans la condition humaine. De plus : la sensibilité a été reprise parce qu'elle semblait empêcher le regard froid de la raison (Boff, 2016).

Boff (2016) observe qu'il n'est plus suffisant de voir et de penser de manière diverse. Nous devons aussi agir de manière différente. Nous ne pouvons pas changer le monde, mais nous

pouvons toujours commencer à changer cette partie du monde que nous sommes (chacun de nous). Si la majeure partie des personnes s'impliquait dans ce processus, nous accomplirions le saut nécessaire pour un nouveau paradigme de convivialité, dans la maison commune que déjà nous habitons.

La *Charte de la Terre*, un document important élaboré par l'UNESCO, à laquelle rédaction a participé aussi Boff, dans sa partie finale synthétise ainsi la pensée : « *Comme jamais avant dans l'histoire, notre destin commun nous invite à chercher un nouveau commencement [...] Ceci demande un changement de mentalité et de cœur. Cela demande un nouveau sens d'interdépendance globale et de responsabilité universelle* ». Le document conclut : « *Nous devons développer et appliquer l'imagination à la vision d'un monde de vie durable au niveau local, national, régional et global* » (UNESCO, 2000).

On observera qu'on parle d'un nouveau commencement, non seulement d'une réfection ou d'une simple modification. Il est nécessaire que le changement intervienne dans deux dimensions : dans l'esprit et dans le cœur. Le changement de mentalité demande une nouvelle vision systématique, qui implique la terre et l'humanité en une unique entité. Il inclurait aussi l'univers entier dans un processus cosmogonique, à l'intérieur duquel nous évoluons et avons été engendrés. Il y a ensuite le changement du cœur. Ceci est un des nœuds clé du problème écologique, qui doit être défait si nous voulons accomplir la grande traversée vers le nouveau paradigme. C'est le rachat des droits/raisons du cœur. Dans un langage scientifique et philosophique, avec une intelligence rationnelle et instrumentale, il est nécessaire d'incorporer l'intelligence cordiale et/ou sensible.

Notre culture moderne a exacerbé l'intelligence rationnelle au point de la rendre irraisonnable, avec la création d'instruments pour notre autodestruction et la dévastation du système Terre. Cette exaspération a dénigré et réprimé l'intelligence sensible avec le prétexte qu'elle a empêché le rôle/tache objectif de la raison. Aujourd'hui, nous savons, à partir de la nouvelle épistémologie et, surtout, de la physique quantique, que toute la connaissance, quelle que soit son objectivité, est toujours riche d'émotions et d'intérêts.

Nous devons enrichir l'intelligence intellectuelle et instrumentale, et nous ne pouvons pas nous en passer, si nous voulons expliquer les problèmes humains. Cependant, de manière isolée, ce processus risque d'introduire le fondamentalisme de la raison, capable de créer l'état islamique, qui attaque toute autre réalité différente, ou la Shoah, comprise comme la solution finale pour les Hébreux. La rationalité peut offrir une contribution importante, quand elle est bien unifiée avec la sensibilité du cœur.

Sans la synergie entre la raison et le cœur, personne ne pourra véritablement aimer la Mère Terre et reconnaître la valeur intrinsèque de chaque être, en le respectant, et s'engagera pour sauver notre civilisation. Notre contemporanéité est en train de se révéler cynique : elle a perdu la capacité de sentir la douleur d'une autre personne. Personne n'est plus capable de pleurer face à la tragédie de milliers de réfugiés.

La catégorie centrale de cette nouvelle vision est *la prise en charge comme éthique et comme culture humanistique*. Si nous ne prenons pas soin de la vie, de la Terre et de nous-mêmes, le 'système' tombera malade et finira par ne pas garantir la durabilité ni le développement de ce que E. Wilson appelle *biophilie*, c'est-à-dire l'amour pour la vie. Nous aimons tout ce dont nous prenons soin. Nous prenons soin de tout ce que nous aimons.

« *Nous avons besoin d'introduire une nouvel 'esprit/raison' (nouvelle vision du monde) et un nouveau cœur (réanimer la raison sensible et cordiale pour équilibrer la raison intellectuelle folle). Si nous échouons cette alliance entre la tête et le cœur, nous n'avons pas de raisons pour aimer et pour prendre soin de la nature, de chaque être qui vit avec nous. Le jour où les êtres humains apprendront à respecter chaque être, vivant ou inerte, ils n'auront plus besoin que quelqu'un leur enseigne à respecter les autres êtres humains et leurs droits.*

L'éthique du respect, des soins et de la responsabilité collective peut nous sauver. Nous n'avons rien besoin d'inventer. Il suffit de faire un exercice socratique, dévoiler le motif raisonnable et le rendre une valeur civilisatrice consciente. Si on regarde bien, nous sommes faits de passions, d'émotions, de sympathie et d'antipathies, Les psychanalystes nous ont convaincu

empiriquement de cette réalité. Cette raison cordiale doit être promue à l'école, dans les relations humaines, dans la politique publique, dans toute parole et tout geste des personnes. Ceci s'applique dans tous les secteurs. Nous sommes humains, plongés dans la réalité où nous sentons palpiter le battement cardiaque des autres, de la nature, de la Terre et de l'Infini.

Nous cyniques, nous sommes insensibles et incapables de pleurer face aux malheurs d'autrui. Cette situation est typique du temps de la barbarie, de la déshumanisation généralisées. Nous devons réinventer l'être humain pour apprendre à vivre sur la planète avec tous les êtres, qui avec elle, forment la communauté de vie » (Boff, 2014a).

Dans le cas contraire, nous risquons de ne pas exister dans le futur. Nous sommes en train de chercher à construire un “super homme immortel” et voici, nous retournons à être esclaves de révolutions NBIC (technologies convergentes Nano-Bio-Info-Cogno), et si nous n'assumons pas les valeurs éthiques et bioéthiques comme guide de notre route, notre propre horizon futur risque d'apparaître plutôt sombre.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ANNAS, G., ANDREWS, L., ISASI, R., *Protecting the Endangered Human: Toward an International Treaty Prohibiting Cloning and Inheritable Alterations*, in *American Journal of Law and Medicine*, Vol. 28, n. 2-3(2002), p. 151-178.
- BERGEL, S., *Bioethics: Unimagined Challenges*, in *The Unesco Courier*, n. 4(2011), p. 39-40.
- BOFF, L., *A razão sensível*, p. 22, 1 October 2014.
- Consultable at: www.pagina22.com.br/2014/10/01/a-razao-sensivel. (20 July 2016).
- BOFF, L., *Onde está o nó da questão ecológica (II)*, *Jornal do Brasil*, 15 December 2014.
- Consultable at: <http://www.jb.com.br/leonardo-boff/noticias/2014/12/08/onde-esta-o-no-da-questao-ecologica-ii/>.
- Consulted on 20 July 2016.
- Boff, L., *Os direitos do coração: como reverter o deserto*, São Paulo, Paulus, 2016.
- BOSTROM, N., *A History of Transhumanist Thought*, in *Journal of Evolution and Technology*, vol. 14, n. 1(2005), p. 1-25.
- BOKOVA, I., *Rethinking Humanism in the 21st Century*, in *International Review of Education*, vol. 60, n. 3(2014), p. 307-310.
- BOKOVA, I., <http://unesdoc.unesco.org/images/0022/002278/227855E.pdf>, p. 12.
- CONDORCET, M., (Marie Jean Antoine Nicolas de Caritat), *Outlines of an Historical View of the Progress of the Human Mind*, London, J. Johnson, 1795.
- DELORS, Jacques (ed.), *Os quatro pilares da educação*, in *Educação: um tesouro a descobrir*, São Paulo, Cortez, 1998.
- FERRY, L., *Transhumanisme, le pire comme le meilleur*, in *L'Express*, n. 339(2016), p. 41-43.
- FERRY, L., *La Révolution Transhumaniste: comment la technomedecine et l'uberisation du monde vont bouleverser nos vies*, Paris, Plon, 2016.
- FUKUYAMA, F., *Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution*, New York: Farrar, Straus and Giroux, 2002.
- HALIMI, S., *A New Humanism? Heritage and Future Aspects*, in *International Review of Education*, vol. 60, n. 3(2014), p. 311-325.
- HAYLES, N. K., *How we Became Posthuman: Virtual Bodies in Cybernetics, Literature, and Informatics*, Chicago, University of Chicago Press, 1999.
- HOTTOIS, G., *Is Transhumanism a Humanism?*, in COMISIÓN NACIONAL DE BIOÉTICA (ed.), *Bioethics: inspire the future to move the world*, México, 2014, p. 212-219.
- HOTTOIS, G., *Humanismo, Transhumanismo, Posthumanismo*, in *Revista Colombiana de Bioética*, vol. 8, n. 2(2013), p. 167-192.
- HOOK, C., *Transhumanism and Posthumanism*, in JENNINGS, B. (ed.), *Bioethics*, New York, Macmillan Reference USA, 2014, p. 3096-3102.
- HUMANITY+. *Transhumanist FAQ*. 2013.
- Consultable at: <http://humanityplus.org/philosophy/transhumanist-faq/>. Consulted on 20 July 2016.
- HUXLEY, A., *Brave New World*, London, Chatto & Windus, 1932.
- HUXLEY, J., *Religion without Revelation*, London, E. Benn, 1927.
- ISTVAN, Z., www.Huffington.post.com (Blog). *Why a Presidential Candidate is Driving a Giant Coffin Called Immortality Bus across America* (August 5, 2015); *Will Transhumanism Change Racism in the Future?* (April 7, 2016); *Transhumanism and our Outdated Biology* (April 21, 2016).
- JASTROW, R., *The Enchanted Loom: Mind in the Universe*, New York, Simon and Schuster, 1981.
- KASS, L., *The Wisdom of Repugnance*, in *The New Republic*, 2 June 1997, p. 17-26.
- KASS, L., *Life, Liberty, and the Defense of Dignity: the Challenge for Bioethics*, San Francisco, Encounter Books, 2002.
- KOSKO, B., *The Fuzzy Future. From Society and Science to Heaven in a Chip*, New York, Harmony Boks, 1999.
- KÜNG, H., SCHMIDT, H., *Uma ética mundial e responsabilidades globais – duas declarações*, São Paulo, Edições Loyola, 1998.

- KURZWEIL, R., *The Age of Spiritual Machines: When Computers Exceed Human Intelligence*, New York, Viking, 1999.
- KURZWEIL, R., *The Singularity Is Near: When Humans Transcend Biology*, New York, Viking, 2005.
- KURZWEIL, R., *How to Create a Mind: The Secret of Human Thought Revealed* (New York, Viking, 2012).
- LA METTRIE, J. O., *Man a Machine*, translated by M. W. Calkins, La Salle, The Open Court, 1912.
- MAINETTI, J. A., *Bioética del poshumanesimoy el mejoramiento humano*, in *Revista Redbioética/ UNESCO*, vol. 1, n. 9(2014), p. 33-44.
- MACKLIN, R., *Dignity is a Useless Concept*, in *British Medical Journal*, vol. 327, n. 7429(2003), p. 1419-1420.
Consultable at: www.bmj.com/content/327/7429/1419. Consulted on May 2016.
- MEYER, M., *Dreams of Science*, in *The Unesco Courier*, n. 4(2011), p. 36-38.
- MORIN, E., *Complexidade e ética da solidariedade*, in CASTRO, G., CARVALHO, E. A., ALMEIDA, M. C. (eds.), *Ensaio de Complexidade*, Porto Alegre, Sulina, 2006.
- MORIN, E., *Os sete saberes necessários à educação do futuro*, Brasília, UNESCO; São Paulo, Cortez, 2000.
- NEWMAN, W. R., *Promethean Ambitions: Alchemy and the Quest to Perfect Nature*, Chicago, University of Chicago Press, 2004.
- NIETZSCHE, F., *Thus Spoke Zarathustra*, translated by Walter Kaufmann, New York, Modern Library, 1995.
- O'BROLCHÁIN, F., GORDIJN, B., *Enhancement*, in TEN HAVE, H. A. M. J., GORDIJN, B. (eds.), *Handbook of Global Bioethics*, Dordrecht, Springer, 2014, p. 649-669.
- PESSINI, L., *Qual antropologia para fundamentar a bioética em tempo de incertezas?*, in PESSINI, L., SIQUEIRA, J. E.; HOSSNE, W. S., (eds.), *Bioética em tempo de incertezas*, São Paulo, Centro Universitário São Camilo, Edições Loyola, 2010^a, p. 23-40.
- PESSINI, L., *Bioética e o pós-humanismo: ideologia, utopia ou esperança*, in PESSINI, L., SIQUEIRA, J. E., HOSSNE, W. S. (eds.), *Bioética em tempo de incertezas*, São Paulo, Centro Universitário São Camilo, Edições Loyola, 2010b, p. 223-240.
- PICO DELLA MIRANDOLA, G., *Oration on the Dignity of Man*, Chicago, Gateway Editions, 1956.
- UNESCO, *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, 2005.
- UNITED NATIONS, *Transforming our World: the 2030 Agenda for Sustainable Development*, 2015.
Consultable at <https://sustainabledevelopment.un.org/post2015/transformingourworld>. Consulted on 4 May 2016.
- WARWICK, K., *Cyborg 1.0*. *Wired.com* (February 1, 2000).
Consulted at: <http://www.wired.com/2000/02/warwick/>. Consulted on 20 July 2016.

CHAPITRE III

BIOÉTHIQUE, FRANKENSTEIN, RETROTOPIA ET UN AVENIR D'ESPÉRANCE

« Ce n'est pas la science qui crée le bien ou le mal. La science crée la connaissance. Toute personne peut faire le bien ou le mal, tout dépend du choix que nous faisons ». **Marcelo Gleiser** – Scientifique brésilien

« Avec une anxiété qui m'a presque conduit à l'angoisse, j'ai cueilli les instruments de la vie qui était autour de moi, qui a insufflé l'étincelle électrique dans cette chose sans vie qui était devant mes pieds. Il était déjà une heure du matin, et une forte pluie battait sur la fenêtre et ma lampe était presque éteinte quand, à travers une étincelle de lumière presque éteinte, je vis l'œil jaune de la créature s'ouvrir et commencer à respirer bruyamment et les mouvements convulsifs agitaient ses membres ». Le Dr. **Frankenstein** décrit le monstre qui prend vie.

Introduction

Nous partons de trois publications classiques qui sont devenues une référence pour l'humanité et qui justifient le développement de cette réflexion. Cette année s'accomplissent les 500 ans de *l'Utopie* de Thomas More (1516-2016) ; les 200 ans de *Frankenstein* de Mary Shelley (1818-2018) et les 50 ans de l'encyclique *Populorum progressio* (1967-2017) du pape Paul VI.

En 2017, nous avons commémoré le cinquantième anniversaire de la publication de l'encyclique *Populorum progressio* (1967). Les paroles de Paul VI, quand il dit que « le développement est le nouveau nom de la paix », continuent de résonner comme prophétiques, compte tenu de la construction d'une nouvelle civilisation, la « civilisation de l'amour ». Développement intégral (« de tous les hommes et de tous les peuples ») et solidaire est celui qui n'oublie pas les plus vulnérables de l'humanité, qui vise le bien de tous et une justice globale qui garantisse une paix planétaire et qui fait un « humanisme planétaire ». C'est le message central de *Populorum progressio*, qui n'a jamais perdu son importance, au contraire, avec la croissance de l'exclusion provoquée par la mondialisation, le développement intégral, aujourd'hui, est devenu beaucoup plus nécessaire et urgent (Paul VI, 1967).

Nous sommes confrontés à la vision d'un avenir marqué par l'espérance. Aujourd'hui, le Pape François est pratiquement le seul leader mondial qui parle hardiment d'espérance et la nécessité de la paix. Souvent il insiste sur le fait que dans la guerre il n'y a pas de gagnants et de perdants, nous sommes tous perdants ! Il avertit aussi que nous devons nous protéger de ce qu'on appelle « prophètes de malheur » qui sont partout et qui sèment la peur et la terreur chez les personnes. Malheureusement aujourd'hui, nous vivons avec de nombreuses situations qui empêchent ce projet d'espérance.

Dans cette perspective, il serait sage d'écouter Zygmunt Bauman (1925-2017), un philosophe d'origine polonaise, qui a enseigné la sociologie à l'Université de Leeds et est décédé à l'âge de 91 ans au début de l'année 2017. Bauman, penseur avec une intelligence plutôt pénétrante, est devenu célèbre dans le monde entier avec une vaste œuvre littéraire, concernant les soi-disant temps modernes et postmodernes, définis comme « liquides ».

Les poètes sont ceux qui peuvent voir par intuition de nouvelles choses, des choses que les gens en général ne peuvent pas voir ni imaginer. Carlos Drummond de Andrade, dans le poème *Notre époque*, fait valoir que nous vivons aujourd'hui une époque, ou plutôt un temps habité par « des hommes détruit ». « Il s'agit d'une période de changements, temps de gens laissés dehors. Mains qui voyagent sans bras, gestes obscènes et vides. (...) Et nous continuons. C'est le temps des béquilles. C'est le temps des mots morts, vieux paralytiques, danse nostalgique, mais il est encore temps de vivre et de compter. Certaines histoires ne sont pas perdues ».

Nous cherchons des réponses et envisageons des moyens pour recueillir des morceaux de cette période difficile (comme la création de Frankenstein). Le monde se présente parfois comme une pure fiction : il satisfait l'imagination d'un côté et nécessite une action de l'autre.

La bioéthique est lucidité et sagesse face au développement technico-scientifique, c'est un cri pour aider les plus vulnérables de la société à l'époque de la mondialisation qui ne fonctionne pas avec la solidarité, mais avec l'indifférence et l'exclusion (Pessini, Bertachini, Barchifontaine, Dian, 2015).

1. La bioéthique dans les temps de bio et post vérité

Toutes les époques historiques de l'humanité sont marquées par certains « mots clés » qui sont essentielles pour comprendre ce moment historique particulier, culturel, socio-économiques et politique. Les historiens, anthropologues et archéologues, divisent la soi-disant préhistoire humaine en trois périodes consécutives, en se basant sur les événements biologiques ou géologiques particuliers tels que la production d'outils, d'armes et la mesure du temps. Ladite âge de la pierre ou néolithique (de 6000 av. J.-C. à 2500 avant j.-c.), l'âge du bronze (Moyen-Orient, 2300 b.c.) avec le développement d'un alliage métallique composé d'une combinaison de cuivre (découvert vers 6500 av. J.-C.) et de l'étain ; et enfin l'âge du fer (de 1200 av. J.-C. à 550 av. J.-C.), caractérisé par l'utilisation de la métallurgie du fer, bien que les premières indications sur l'utilisation du fer remontent à 3200 BC.

En donnant un rapide coup d'œil à l'histoire coloniale et impériale du Brésil, on remarquera l'existence des différents « cycles économiques » : 1) cycle du bois (100-1530), moment de la découverte ; 2) suivi par le cycle de la canne à sucre, avec l'utilisation du travail des esclaves africains noirs) ; 3) le cycle de l'or commence à la fin du XVII^{ème} siècle et atteint son zénith au XVIII^{ème} siècle, principalement dans la région du Minas Gerais ; 4) le cycle du coton, également appelé « l'or blanc », depuis le milieu du XVII^{ème} siècle et le début du XIX^{ème} siècle (quand la révolution industrielle se déroulait en Angleterre et par conséquent accru le besoin de matières premières) ; 5) le cycle du café, appelé aussi « or noir ». Les premiers plants de café sont arrivés dans le pays au milieu du XVII^{ème} siècle et a atteint un sommet dans le commerce de ce produit au XIX^{ème} siècle ; 6) le cycle de la gomme au nord du Brésil avec la plantation d'arbres et l'extraction du latex pour produire la même matière qui a été exportée par la suite (1890-1920).

Aujourd'hui, nous vivons dans le temps appelé « Bio », qui a commencé avec la découverte de la double hélice d'ADN (Watson et Crick en 1953) qui a inauguré aussi les études sur la « géonomie », une nouveauté intéressante qui porte avec elle la promesse d'une « révolution miraculeuse », mais en même temps aussi des fortes préoccupations quant à l'avenir de la vie sur la planète et de la vulnérabilité et à la manipulation de l'identité même de l'homme. Les économistes disent que la « biotechnologie » sera le fleuron de l'économie du XXI^{ème} siècle. Et les mots du nouveau dictionnaire qui commencent par « bio » augmentent rapidement : biologie, bio-ingénierie, bio-génomique, bioterrorisme, bioénergie, biostatistique, bio-carburants, biodiesel, biodégradables (produits), bio-gérontologie, biodiversité, sciences biologiques, bioénergétique, bioéquivalence, biostatistique, biophysique, bio-nanotechnologie, bio-informatique et bien d'autres. Dans ce monde contemporain, marqué par le règne de 'bio', il est aussi présenté la mentalité de l'idéologie « *post-tout* ». Vivant dans une époque de changement du temps, plus que d'un temps de changements, nous parlons de post-modernité, post-humanisme, post-christianisme, post-génomique et maintenant, étonnamment, quelque chose d'un peu plus raffiné et subtil, comme l'ère de la *post-vérité* ! Que serait-elle ? Comment cela affecte-t-il notre vie ? Et les questions ne cessent de se multiplier.

1.1. Et maintenant nous allons parler de la dite *post-vérité*

Le terme *post-vérité* a été élu mot de l'année 2016 du dictionnaire de la prestigieuse Université d'Oxford, qui chaque année voit un nouveau mot pour la langue anglaise (BBC News, 2016).

En 2015, le mot choisi était *emoji*, indiquant ces visages jaunes qui pleurent ou qui rient. En fait, ce n'est pas un mot, mais une image d'origine japonaise. Le nom vient de : *e* (image) et *moji* (lettre) et est considéré comme un pictogramme ou un idéogramme, c'est-à-dire une image qui véhicule l'idée d'un mot complet ou une expression. Les *emoji* sont actuellement très populaires sur les réseaux sociaux, en particulier sur Facebook et les communications de messagerie rapides comme l'application WhatsApp. N'oubliez pas le dicton populaire, « une image vaut mille mots ». Mais revenons au néologisme '*post-vérité*'.

Le dictionnaire Oxford, outre élire le terme, définit « *post-vérité* » comme « un adjectif qui signifie ou désigne, les circonstances où les faits objectifs ont moins d'influence dans le façonnement de l'opinion publique plutôt que de faire appel aux émotions et croyances personnelles ». Selon ce dictionnaire, le terme « *post-vérité* » a été tout d'abord utilisé en 1992 par le dramaturge serbe-américain Steve Tesich

dans un essai pour le magazine *The Nation*. En 2004, l'écrivain américain Ralph Keyes l'utilisa pour le titre de son livre *The Post-Truth Era : Dishonesty and Deception in the Contemporary Lifet*. Mais ce qui a contribué à populariser et divulguer au monde cet adjectif était le magazine *The Economist* qui a publié en septembre 2016 l'article *L'art de mentir* (*The economist*, 2016).

, Selon ce magazine, le monde serait entré « dans la politique de la post-vérité », surtout après les avertissements, ignorés par les britanniques au sujet de la *Brexit* (où les britanniques ont décidé par vote de quitter la communauté européenne), ou comment les américains ont ignoré les risques sérieux d'une éventuelle victoire à la présidence des États-Unis d'Amérique par Donald Trump. La thèse de la revue *The Economist* est basée sur le fait que la post-vérité soit transmise par l'internet et les réseaux sociaux. « La fragmentation des sources et des nouvelles a créé un monde atomisé où mensonges et ragots peuvent se propager avec une alarmante vitesse », dit l'article : « les mensonges en ligne et partagés sur le réseau dont les membres se font confiance plus que tout autre média grand public, acquièrent rapidement un aspect réel ».

Nous ne pouvons pas oublier une phrase prononcée par le chef de la propagande nazie, Joseph Goebbels : « un mensonge répété mille fois, devient vrai ». Pour nous brésiliens, l'écrivain Millôr Fernandes, a déclaré que « le danger de demi-vérité est que vous dites exactement la moitié qui est le mensonge » (cf. *La Bible du chaos*). Le néologisme « post-vérité » a été utilisé avec une certaine constance pour environ une décennie, mais récemment il y a eu une accélération considérable de l'utilisation de cette expression, augmentée de 2000 % en 2016 : *Google* enregistre plus de 20,2 millions de citations en anglais, 11 millions en espagnol et 9 millions en portugais, juste pour avoir une idée de son succès.

La « post-vérité » n'est plus un terme périphérique, elle est utilisée dans le monde politique et est devenu central. « Étant donné que l'utilisation du terme post-vérité n'a montré aucun signe de ralentissement, je ne serais pas surpris si la 'post-vérité' devenait l'un des mots clés de notre temps », dit Casper Grathwohl, président des dictionnaires d'Oxford, dans un entretien avec le quotidien américain « *Washington Post* » (Wang, 2016).

Ce néologisme ne serait pas exactement le culte du mensonge, mais montre l'indifférence à la vérité des faits. Les faits peuvent ou ne peuvent pas exister, se produire ou pas, mais c'est comment ils sont divulgués qui a prise sur les personnes, en tant qu'ils n'influencent pas leurs jugements personnels et leurs préférences consolidés.

Au milieu de cette collection de néologismes qui se lient à la racine « bio » et au préfixe « post », qui donne son nom à de nouveaux procédés et à de nouveaux produits, des découvertes et d'époques historiques, il apparaît une nouveauté. De manière timide, cette nouveauté progressivement acquiert une plus grande visibilité et est considérée comme une nécessité dans tous les domaines de la vie, de la personne à l'universel. C'est l'apparition du néologisme « Bioéthique ». Du point de vue de l'un de ses pionniers, biochimiste américain, chercheur dans le domaine de la biologie moléculaire, V.R. Potter (1911-2001), bioéthique serait le « pont vers l'avenir » et « la science de la survie » ou la « moralité de la survie humaine » (Potter, 1971). Nous sommes sans doute face à une vague d'espoir pour l'humanité en termes d'humanisation du progrès technologique scientifique, de protection de l'environnement (écologie), d'analyse sur la fin de la « vie et éthique », ou « éthique de la vie », également appelé « sagesse humaine », c'est-à-dire la prise de conscience de la façon d'utiliser les connaissances pour la protection de la dignité de l'être humain, de la promotion du bien-être social et de la vie cosmique-écologique.

2. Un coup d'oeil bioethique sur le travail *Frankenstein ou le promethee* de Mary Shelley, deux siecles plus tard (1818-2018)



Affiche du film 'Frankenstein', avec Colin Clive et Boris Karloff (1931)

Deux cents années se sont écoulées depuis la publication de l'ouvrage de la romancière anglaise Mary Shelley intitulé *Frankenstein, le Prométhée Moderne*. Initialement publié en 1818, ce livre est considéré comme un exemple classique de la littérature romantique et gothique anglais, ainsi qu'un des pionniers de science-fiction écrits, qui a inspiré au cours de ces deux siècles, de nombreux films et publications.

Quel aurait été le secret de sa longévité ? Il a obtenu une extraordinaire popularité et continue d'être incroyablement actuel, en raison de la problématique éthique que constitue le cœur central de son travail, c'est-à-dire la création de la vie.

Selon la scientifique et traductrice de l'œuvre, Márcia Xavier de Brito, « le thème choisi par Shelley, cependant, a une portée plus large – les dangers du débridé de science et de la recherche afin de connaître le mystère de la vie – assume aussi aujourd'hui également une importante signification, puisque les découvertes de la science moderne pour se prolonger, modifier ou créer la vie évoquent les mêmes questions : qu'est-ce que la vie ? Qu'est-ce qu'un être humain ? » (Brito, 1017).

Le scientifique brésilien Marcelo Salman s'exprime ainsi : « le roman examine la question des limites éthiques de la science : les scientifiques peuvent-ils avoir une liberté totale dans leurs activités ? Ou y a-t-il certains sujets tabous, qui devraient être bloqués, limités à la recherche des scientifiques ? Si oui, quelles sont ces limites ? Qui les détermine ? Ce n'est pas la science qui crée le bien ou le mal. La science crée la connaissance. Celui qui fait le bien ou le mal c'est nous, à partir des choix que nous faisons » (Salman, 2013, 2016).

Ce sont des questions essentielles dans la relation entre l'éthique et la science. Il existe de nombreuses complications : « comment définir quels sujets ne devraient pas faire l'objet de la recherche ? Par exemple : faut-il traiter la vieillesse comme une maladie ? Dans ce cas, si nous pouvions obtenir une « cure », au moins une extension considérable de la longévité, qui aurait le droit de l'avoir ? Si le « remède » était cher, seulement une petite partie de la société y aurait accès. Dans ce cas, nous créerions une division artificielle entre ceux qui pourraient vivre plus longtemps et ceux qui devront faire face à la perte ? Si certains vivent plus longtemps que d'autres, les premiers verront leurs amis et leurs familles mourir. Serait-ce là une meilleure qualité de vie ? Peut-être, mais seulement si elle était également répartie à la population et non pas seulement une partie de celle-ci » (Salman, 2013).

Le pouvoir de l'être humain et de la connaissance scientifique commence avec l'observation des secrets de la nature et au-delà, dans la tentative de percer les mystères de la nature « , puis ensuite assumer la mission de « recréer la vie ». Voici Victor Frankenstein, qui donne son nom à ce classique de la littérature anglaise, un jeune médecin, qui prend le pari de recréer la vie, qui incarnent cette mission ; le sous-titre de l'ouvrage *Prométhée Moderne* se réfère à l'un des Titans de la culture grecque mythique.

Il est important de noter tout d'abord que, en cette période de deux siècles, entre les personnages de ce roman, le jeune scientifique de Frankenstein, le *créateur*, qui est souvent confondu avec sa création, le monstre, ne n'obtient pas de notoriété. La créature au contraire ne reçoit aucun nom, mais gagne de nombreux adjectifs qui expriment un jugement moral négatif, d'un être mauvais pour être appelé, « *monstre* et *démon* » à plusieurs reprises au cours de la narration. L'imagination populaire confond Frankenstein avec le monstre.

Ce malentendu d'interprétation, qui est toujours présent dans l'imaginaire collectif, a mis en doute la paternité de Mary Shelley, son identité familiale et le contexte historique et culturel dans lequel il vivait. Comment naît le mythe de Frankenstein ?

2.1. Une rencontre inoubliable d'illustres poètes et amis à Genève

L'histoire de Frankenstein créée par Mary Shelley, commence dans un été pluvieux de 1816, dans la nuit du 16 juin à Genève, en Suisse, près du lac, dans une luxueuse résidence, villa Diodati. Cette nuit-là, marquée par une violente tempête avec beaucoup de pluie, un groupe de jeunes amis, se réunirent autour du feu pour se raconter des histoires d'horreur.

Ils occupèrent le temps avec une conversation de nature variée, des histoires gothiques et des fantômes, des procédés de galvanisation, des théories sur l'origine de la vie et sur le mythe de Prométhée. Les protagonistes de cette réunion étaient, Mary Shelley, Percy B. Shelley, qui, à cette époque, était sa compagne, l'irrévérencieux Lord Byron et son médecin personnel, John Polidori.

Hôte de cette réunion était le célèbre Lord Byron, qui, à l'âge de 28 ans, était considéré comme le plus grand poète anglais du temps. Il était en Suisse pour échapper à une série de scandales qui l'ont frappé et que la société anglaise n'avait pas pardonné parmi lesquels, sa relation incestueuse avec sa demi-sœur qu'il a été contraint d'abandonner.

L'autre poète du groupe était Percy B. Shelley, 23 ans à cette époque, voyageant en Europe avec deux adolescents. L'un d'eux était Mary Shelley, qui avait 16 ans, fuyant la maison de ses parents avec Persey, qui avait quitté sa femme enceinte et une fille de deux ans en Angleterre. Le dernier élément de ce groupe était la belle et séduisante demi-sœur de Mary, Claire Clairmont, qui depuis longtemps avait caché sa relation avec Byron et la grossesse qui s'en était suivie.

Lord Byron aimait terroriser les gens, disent les biographes. Dans ce sombre 16 juin, il choisit de retenir les invités avec un volume d'histoires d'horreur allemand, intitulé *Fantasmagoriana*, un terme qui fait référence à la série des illusions d'optique qui affectent fortement les sens et l'imagination du public, célèbres au début du siècle. Les histoires sélectionnées ont été lues avec une voix sonore et émotionnelle, en exploitant tous les effets des ombres et des tons pour augmenter l'émotion chez les présents. « Chacun d'entre nous écrira une histoire de fantasmes » dit Byron, après avoir fini de lire ses histoires.



Mary Shelley dans un portrait de 1831.

En 1831, Mary Shelley a écrit l'introduction de Frankenstein, rappelant cette fameuse nuit dans laquelle elle commença à "trouver une histoire à la hauteur de celles qui nous avaient poussé à l'entreprise. Une histoire qui devrait témoigner les terreurs mystérieuses de notre âme, qui nous ont frappés avec des frissons d'horreur. Une histoire qui devait faire craindre au lecteur de regarder derrière soi, qui devait lui geler le sang dans les veines et lui faire bondir le cœur à la gorge. Si je ne réussissais pas à obtenir tout cela, mon histoire de fantasmes serait indigne de ce nom ».

Il est intéressant de noter que ce qui avait été une joyeuse rencontre, un jeu entre amis, a donné lieu à deux des plus grands mythes du genre horreur. En plus du monstre de Mary Shelley, est né dans la même nuit, le vampire Lord Ruthven, le personnage de *The Vampyre* (1819), rédigé par le docteur Polidori, un roman inachevé. Le thème des vampires avait fait l'objet de plusieurs conversations par le groupe lors des réunions précédentes et était présent dans la culture de l'époque comme une métaphore de personnes extrêmement égocentriques qui se « nourrissaient » d'autres

personnes, comme les poètes. Le même Byron a été identifié par des amis comme le vampire aristocrate qui vivait de sang humain !

2.2. La grande œuvre de Mary Shelley peut être considérée comme une autobiographie ?

Il y a un débat autour de cette question : il y a ceux qui y sont favorables et ceux contre. Cathy Bernheim, une spécialiste de la vie de Mary Shelley, soutient qu'il existe une interaction profonde : « comme avec n'importe quel auteur, les œuvres de Mary Shelley sont autobiographiques. Et comme c'est le cas pour beaucoup d'écrivains elle met sa famille sur la scène : son père, Shelley, les enfants qui sont morts, sa mère – tous plus ou moins masqués le long des pages, par la transposition nécessaire dans la forme littéraire » (Bernheim, 2014).

Nous connaissons maintenant, maintenant, sa famille. Mary est la fille de deux personnages célèbres de la littérature de la culture anglaise de l'époque, également en raison de leurs idées progressistes. Son père, William Godwin, était un anarchiste révolutionnaire et Mary Wollstonecraft était une féministe révolutionnaire : les deux ont écrit plusieurs ouvrages autour de leurs pensées et des idéaux de la vie.

Il est très difficile de ne pas envisager que certains événements tragiques dans la vie de Mary Shelley, son obsession de l'immortalité et la création d'une vie artificielle, encore adolescente, elle avait seulement 16 ans, n'ont pas influencé la création de Frankenstein. Nous allons aux principaux faits qui donnent une couleur tragique à la vie de Mary Shelley (Wiener, 2011). Sa mère est morte dix jours après sa naissance due à l'infection et à des complications post-partum. De la relation et le mariage avec Percy, Mary donne naissance à quatre enfants, dont trois vont mourir jeunes de 1817 à 1819, le plus grand avait seulement trois ans et demi. Seulement le quatrième enfant réussira à survivre et qui atteindra l'âge adulte.

Voyons ces pertes douloureuses en détail : le 22 février 1815, Mary Shelley a donné naissance à un enfant, qu'il allait vivre pendant quelques jours seulement, sans jamais avoir reçu un nom (le monstre créé par les mains de Frankenstein n'a pas un nom). Le 24 janvier 1816 naît un autre enfant qui s'appellera avec le nom du père de Mary : William. Le livre de Frankenstein est dédié à son père : « William Godwyn, auteur de *Justice politique*, *Caleb Williams*, etc., ce travail lui est respectueusement dédié ». C'était le 16 juin 1816, quand Mary a commencé à concevoir l'œuvre de Frankenstein (pendant le célèbre rallye avec ses amis sur les rives du lac à Genève), œuvre qui se terminera en mai 1817. La première édition a été publiée le 11 mars 1818.

Mais à la fin de 1816, cet événement plus tragique se produit dans la vie de Mary et Percy, avec le suicide de Fanny demi-sœur de Mary, et de Harriet, la première épouse de Percy. Après la mort de Harriet, Mary et Percy s'épousèrent : c'était le 30 décembre 1816. En 1817, Mary donne naissance à sa troisième fille, Clara Shelley, qui mourut l'année suivante (1818). Le couple s'installe en Italie en 1818 et, pendant des années, il fait face à de graves problèmes financiers. En 1819, un autre mort a frappé le couple avec la disparition de la petite Shelley de William. La même année est née Percy Florence. Percy, mourra en juillet 1822 à l'âge de 29 ans, noyade en mer sur un bateau, frappé par une tempête. Devenue veuve à l'âge de 25 ans, Mary Shelley ne se remaria pas et consacra le reste de sa vie à rendre immortel le nom de son mari à travers la publication de ses œuvres. Mary mourut en 1851, à 53 ans.

2.3. Origine, publication et diffusion de l'œuvre de *Frankenstein*

L'œuvre de Mary Shelley dans une perspective philosophique a été beaucoup influencée par la philosophie sociale et politique de son père, en particulier par *Justice politique* (1793) et par la notion d'anarchie. En dehors de lui, nous avons la présence de Jean-Jacques Rousseau et de John Locke.

Mary entra en contact avec les connaissances scientifiques et philosophiques dans sa propre maison, en écoutant attentivement les conversations de Byron et Shelley. On parlait également de la nouvelle découverte de Benjamin Franklin, l'une des plus importantes nouveautés scientifiques de cette époque : le courant électrique.

On discutait sur la théorie de Erasme Darwin, grand-père de Charles Darwin, le grand théoricien de l'évolution et Francis Galton, concernant les populations et l'eugénisme. Beaucoup attribuèrent à

Erasme la découverte concernant l'animation de la matière, dont les indices avaient été fournis par le scientifique italien Galvani. Galvani a découvert le mouvement créé par stimulation électrique des muscles des animaux disséqués. En 1800, un autre italien, Alessandro Volta, a fait valoir l'existence de la conduction électrique dans un environnement inanimé et a inventé ladite cellule voltaïque, qui porterait le courant électrique constant mais pas la possibilité de créer la vie.

L'idée de la possibilité de découvrir le mystère de la génération de la vie par la science a peuplé l'imaginaire du début du XIX^{ème} siècle. L'esprit de cette curiosité a été fortement influencée par le scientisme. Mary Shelley a suivi toutes ces spéculations pour atteindre un autre niveau, en imaginant de pouvoir donner la vie à une créature composée de parties du corps humain provenant de cadavres.

Mary décrit dans la préface de l'œuvre de l'édition de 1831 l'image mentale dont elle ne pouvait pas se détacher après les discussions nocturnes du célèbre 16 juin 1816 : « je voyais la forme horrible d'un homme allongé, puis une machine puissante est entrée en action, le cadavre présentait des signes de vie et se soulevait avec un mouvement difficile, et seulement partiellement viable. Il devait être terrifiant : Comme terrifiant aurait été l'effet de tout travail humain qui reproduirait le prodigieux mécanisme du Créateur du monde. L'architecte est consterné par son propre succès. Remplie d'horreur elle fuit cette créature effrayante. Peut-être espère-t-elle que, laissée à elle-même, la faible étincelle de vie qui s'y est allumée ne s'éteigne ; que cette chose à laquelle elle a donné une animation aussi imparfaite ne serait aspirée encore dans la mort. Il pourrait s'endormir, sûr que le silence éternel de la tombe descendra sur l'instant vie de cet être horrible à qui il avait regardé comme le berceau de la vie » (Shelley, 2017, p. 28). Voici l'origine de Frankenstein !

Le récit dans lequel la créature prend vie est le suivant « c'était une triste nuit de novembre que je vis l'accomplissement de mes travaux. Avec une anxiété semblable à l'angoisse, j'ai rassemblé les outils avec lesquels j'ai transmis l'étincelle de vie à la chose inanimée qui se trouvait à mes pieds. C'était déjà une heure du matin ; la pluie battait lugubrement contre les vitres, la bougie terne était presque consommée lorsque, entre les lueurs de lumière en train de s'éteindre, ma créature ouvrit les yeux, ternes et jaunâtres, a soupiré difficilement et d'un mouvement convulsif agita ses membres. (...) J'avais travaillé dur depuis près de deux ans dans le seul but de ramener la vie à un corps inanimé. Pour cela, j'avais renoncé au repos et à la santé. Je l'avais voulu avec une intensité excessive, mais maintenant que j'avais atteint l'objectif le charme du rêve s'évanouissait, horreur et dégoût infinis remplissaient mon cœur » (Shelley, 2017, p. 75).

« Frankenstein, une créature hideuse, est un avortement et une anomalie : et si son esprit a été comme les premières impressions, affectueuses et pleines de sensibilité morale, les circonstances de son existence étaient cependant tellement monstrueuses et inhabituelles que, lorsque telles conséquences se manifestaient dans l'action, la gentillesse a été progressivement transformée en misanthropie et inextinguible vengeance » (Shelley, 2017, p. 232).

En ce qui concerne la publication de cet ouvrage classique du romantisme anglais du XIX^{ème} siècle et pionnière du genre science-fiction, nous savons que la première édition fut publiée à Londres le 1er janvier 1818, sans nom de l'auteur sur la couverture ainsi qu'anonyme la préface. Plus tard, dans l'introduction à l'édition de 1818, l'auteur elle-même attribue l'œuvre à Percy b. Shelley. Seulement en 1823 a été publiée une version correcte de l'ouvrage. Son père, William Godwin, imprima une nouvelle édition en deux volumes, avec quelques modifications.

En 1831, une nouvelle édition sort en un tome révisé et corrigé, intégrant les modifications apportées en 1823, y compris un chapitre supplémentaire. La structure générale de l'intrigue est la même, avec quelques petites variations : par exemple, dans cette version de 1831, l'accent mis sur l'obsession de la philosophie naturelle émergée dans les dialogues de Victor avec le professeur Waldman, n'y pas en 1818. Dans cette dernière version, l'auteur souligne également les relations du jeune scientifique Victor Frankenstein avec le monstre et avec d'autres personnages pour mieux présenter les conflits internes du scientifique. Un autre fait intéressant est associé au sens de culpabilité qui imprègne la vie du jeune médecin et qui reflète une ambiance culturelle et socio-culturelle, qui n'est plus présent dans la dernière version. À sa place, est introduit la notion de destin, le contrôleur de la nature. La version la plus populaire, celle de 1831, est traduite dans différentes langues du monde.

2.4. Autour du mythe de Prométhée : le sous-titre de l'œuvre de Mary Shelley



Prométhée apporte le feu au genre humain – Détail d'une œuvre de Friedrich Heinrich Füger, 1817 (Neue Galerie, Kassel, Allemagne)

Selon la mythologie grecque, Prométhée était un Titan qui a volé le feu aux dieux. A cause de cet acte, Zeus, le Dieu de l'Olympe, le punit d'une peine cruelle, en l'enchaînant au sommet de la montagne dans le Caucase, où, chaque jour un aigle allait manger son foie pour trente mille ans. Comme Prométhée était immortelle, son organe se régénérail en permanence pendant la nuit, et le cycle destructeur se redémarrail chaque jour.

Cela a duré jusqu'à ce que le héros Hercule le libère, en le remplaçant de la captivité par le centaure Quirón, qui avait été blessé par une flèche et sa blessure n'avait pas de soin. Il fut condamné à souffrir de douleur sans fin. En le remplaçant par Prométhée, Zeus lui permit de devenir mortel et de périr sereinement. Cette tragédie racontée par le poète grec

Eschyle (Vème siècle avant JC) se nomme *Prométhée enchaîné* (Ferry, 2008).

Une autre version du mythe de Prométhée se trouve dans les Métamorphoses d'Ovide. Dans cette version, Prométhée a créé un homme d'argile avec des morceaux d'animaux et lui a donné vie avec l'étincelle de feu céleste qu'il avait volé du char du soleil. Cette version a été la préférée de Mary Shelley dans l'enfance, puisque son père l'avait instruite par la lecture des mythes classiques.

Prométhée est une figure emblématique du romantisme anglais, symbole de la rébellion à l'ordre établi. Cependant, les interprétations du mythe différaient chez Percy, Byron et Mary Shelley. Dans la version de Shelley, le Titan grec s'est rebellé à la punition de Zeus et devrait être salué comme le Sauveur de l'humanité. Pour Percy et Byron, Prométhée n'était pas un mythe mais une réalité, une illustration de la prophétie qu'ils étaient sur le point d'annoncer. Ils croyaient qu'avec le trouble et la rébellion, ils auraient communiqué le « sublime et métaphysique » de la réalité. Dans ses œuvres, nous avons un nouveau et différent Prométhée, libre de toute sujétion naturelle ou surnaturelle, porteur d'un nouveau feu.

Mary Shelley utilise cette image de promesse pour contrer l'arrogance prométhéenne (arrogance grecque) avec l'humilité sacrée à la nature. Il utilise le mythe comme une analogie pour exprimer une vérité fondamentale sur les conséquences dangereuses de la recherche et l'acquisition de la connaissance. De cette façon, Frankenstein devient une fable moderne sur les risques de fierté excessive et d'arrogance intellectuelle (Joseph, 2011)

2.5. Qui est le véritable monstre : Frankenstein, son créateur ou de la créature ?

D'une part, nous sommes confrontés à une créature qui a l'air dégoûtant et sans nom. Selon Chris Baldick, le mot monstre est utilisé 17 fois, diable apparaît 25 fois, et les mots démons, homme et ogre sont utilisés 15 fois (Hitchcock, 2010, p. 17). En revanche, nous sommes confrontés au créateur, Victor Frankenstein, avec son orgueil et son égoïsme, son obsession à « déchiffrer les mystères de la nature, défier la nature usurpant la tâche de créer la vie en détruisant tous ceux qu'il aime » ?

Selon le spécialiste de l'œuvre Márcia Xavier de Brito, Shelley « défi le lecteur quant à juger le caractère de ses personnages et nous rend vigilants sur les éléments grotesques de l'auto-justice, l'arrogance et l'autosuffisance que nous portons en nous » (Brito, 20). Une analyse minutieuse de ce roman renforce l'idée et la perspective de Frankenstein comme la perspective « d'une histoire de morale ». Marcia X. de Brito observe : « l'ambition désordonnée, le désir effréné de connaissances à tout prix, un être dans la réalisation du destin et le danger de s'isoler de l'amour et de l'amitié menacent de transformer n'importe quel homme en un monstre ».

En lisant l'œuvre nous rencontrons un exposé magistral de la méchanceté du héros, le jeune savant Victor Frankenstein et l'humanité du méchant, de la créature monstrueuse. Il y a un rappel évident des

limites de la connaissance, en plus de souligner l'importance et la nécessité de la fraternité, de l'amitié et d'indiquer les vertus de prudence et de responsabilité, qui doivent être cultivées dans toute activité humaine.

La créature dans le roman de Shelley est très éloquente et érudite. Très différent du monstre populaire Frankenstein créé par les premiers films dépeignant la créature avec une laideur presque irrationnelle. La créature reconnaît d'être monstrueuse et ressent douloureusement son isolement absolu des autres, obligée d'être seule. Il sent le besoin d'aimer et d'être aimé comme n'importe quel être humain. Il sait que sa forme horrible et contre nature est un obstacle presque insurmontable à son acceptation par la communauté.

Le dégoût que son aspect provoque en eux, empêchera quiconque de vouloir lui parler, sauf tel qu'il apparaît dans le roman, le vieil homme de Lacey, pour la simple raison d'être aveugle.

Cette humanité monstrueuse renforce, complète et contraste le rationalisme scientifique du jeune scientifique Victor, qui n'a pas un minimum d'affection ou de sympathie pour sa création. Le créateur ne peut pas vivre aucune proximité envers sa créature. En pensant à lui comme une chose et ne le traitant pas comme un autre, un homme semblable, il ne se préoccupe même pas de lui donner un nom ! Curieusement, dans l'imaginaire populaire, par définition, il prit le nom du créateur. Châtiment ? En tant que « créateur », le jeune savant Victor n'a pas fait le pari d'être un « tuteur » : il a échappé à cette responsabilité.

La connaissance et la sagesse éthique doivent aller de pair, sinon la science et tous ses outils technologiques peuvent se retourner contre l'humanité elle-même. C'est le cas de la découverte et l'utilisation de l'énergie atomique avec la fabrication de bombes meurtrières, qui a déjà enlevé la vie de milliers de personnes. Robineau-Weber, en commentant la figure du jeune scientifique médecin dans le roman de Shelley, nous rappelle que « c'est un scientifique qui, pour un moment, s'est vu comparé à un dieu, mais il n'a pas été en mesure d'assumer la responsabilité de ses actes. Il a lui-même créé l'instrument de sa propre punition. Si Frankenstein est une version résolument moderne du mythe prométhéen, c'est peut-être parce que ce mythe a été quelque peu sécularisé » (Robineau-Weber, 1999, p. 229).

Une des leçons à tirer de la lecture et de la réflexion sur l'œuvre de Shelley est que lorsque l'être humain entre dans le processus consistant à se nier lui-même et n'assume pas de responsabilité envers l'autre, nous sommes confrontés à un processus de destruction mutuelle et de radicale déshumanisation, soit de la part du créateur que de la créature. En conséquence, accablé par un désir de vengeance, Victor devient insensible, monstrueux et solitaire comme sa créature.

Un thème récurrent dans cette œuvre de Shelley est le thème de la mort : dans ce roman, toutes les personnes meurent. Bien sûr l'auteur avait été éprouvé dans la vie par des pertes innombrables, ses trois fils encore enfants, sa mère est morte pendant l'accouchement, le suicide de sa demi-sœur et aussi le suicide de la première épouse de son partenaire Percy et la mort de son mari qui s'est noyé en mer, la laissant veuve à l'âge de 25 ans. Dans Frankenstein, personne ne reste en vie. On reste dans la crainte de la mort « non naturelle » soi-disant de morts violentes et monstrueux. Le même monstre est devenu un Lucifer, parce qu'il s'est trouvé seul et abandonné, mais sans faute et sans l'avoir mérité : tout à cause de l'abandon de son propre créateur. Il impose des souffrances terribles à son créateur, en portant la vie de personnes aimées, exactement celles qui sont proches de lui : son jeune frère, William, son meilleur ami Clerval et l'épouse Elizabeth. Aussi, indirectement il provoque des victimes, étant capable de mettre en accusation Justine Morits, l'amante de William, pour le meurtre du fils : ce dernier est accusé et exécuté, ainsi que le père de Victor, Alphonse Frankenstein, qui mourut dévastée après le meurtre d'Elizabeth.

Bien sûr il y a un profond parallélisme entre cette histoire dramatique de douleur et de souffrance pour la perte de personnes chères à l'auteur, avec ce qui va produire sur le plan intellectuel. Il n'est pas étonnant si ses œuvres, à partir de Frankenstein, est un roman qui aborde la question de « la perpétuation de la vie », la création de la vie artificielle, la réanimation des tissus morts (ou dormants). Les différentes histoires qu'il composa après ce travail, sont fondamentalement des récits basés sur « la conquête de l'immortalité » et sur des cas de morts ramenés à la vie. Nous avons le récit appelé *Valerio*, le romain réanimé (1819) et le cas du gentleman britannique nommé Roger Dodsworth (1926), qui a été retrouvé gelé sous une avalanche de neige qui a repris vie après plusieurs années. L'histoire de cette conservation cryogénique de ce chevalier anglais s'est avéré une farce, mais pas pour la romantique Shelley, qui a écrit

sa version. En 1833 il publie *The Deadly Immortal*, dans lequel Mary raconte l'histoire de Winzy, l'assistant d'un magicien de 20 ans, qui souffre d'une déception amoureuse et acquiert la vie éternelle après par inadvertance bu un élixir d'immortalité, croyant que c'était une potion pour soigner ses peines affectives.

En bref, l'histoire personnelle de Mary Shelley, son passage à travers une série de tragédies liée à la perte de membres de la famille a certainement influencé son écriture presque comme une obsession, presque, une compulsion à explorer et à écrire autour de ces thèmes tels que l'immortalité, la création artificielle de la vie et la découverte de l'élixir de longue vie. Ses personnages principaux sont toujours à la recherche d'une vie qui ne finit jamais, ou si elle finit, ils chercheront toujours le moyen de la revitaliser à nouveau (Primati, 2017, p. 239-240).

Le roman de Shelley soulève une autre question qui entoure le conflit socio-culturel *contre nature*, qui est très courant dans les discussions qui se rapportent au thème de l'éducation. Nous sommes ce que nous sommes, pour des raisons biologiques, génétiques, héréditaires, naturels, ou nous sommes le résultat de notre interaction avec l'environnement, dans lequel nous vivons et dans cette interaction on obtient ce qu'on est et/ou ce qu'on devient. Dans le roman de Shelley à plusieurs reprises la créature tente d'expliquer (ce qui est différent de justifier) qu'elle est devenue méchante et vindicative ('Adam qui devint Lucifer) parce qu'il a été entraîné par les circonstances dans lesquelles elle se trouvait, par nécessité, à vivre. La créature se reconnaît certes bon, mais c'était la rencontre désastreuse avec la société (centre) qui l'a fait passer d'Adam à Satan (l'ange déchu). Il semble que dans le monstre il existe encore, tout en reconnaissant sa méchanceté, la possibilité de quelque rédemption et rémission s'il lui est donnée une compagne (ce que refuse son créateur). Donc, non plus seul, mais avec elle, le monstre se serait retiré jusqu'aux extrémités du monde, loin de toute l'humanité et là avec sa compagne, il aurait attendu la fin de ses jours. De ce point de vue le concept du bon sauvage de Rousseau, a été rendu plus optimiste en relation à la naturelle bonté 'bonne' de l'homme (tout homme est intrinsèquement bon), quand il n'est pas corrompu par l'influence de la société et la vision de John Lock a été confirmée, lui qui avait décrit que l'esprit humain est comme une *table rase* sur laquelle on peut écrire ce que nous voulons.

2.6. Quelques observations éthiques de cet ouvrage classique de fiction



Frankenstein ou la Prométhée moderne, est devenu l'une des classiques de la littérature mondiale de « science-fiction ». Comme dans le passé, même aujourd'hui encore elle suscite la curiosité, des discussions et est citée chaque fois que nous sommes confrontés à une nouvelle science. Déjà, beaucoup a été écrit sur ce roman, une œuvre qui est reconnue comme un point de référence importante, de la littérature anglaise et de la culture, fleur du romantisme gothique anglais de la fin du XVIIIème siècle et début du XIXème siècle. Nous avons une vaste critique littéraire à son sujet, ainsi que d'innombrables films qui tentent de saisir cette quête humaine de l'élixir de longue vie, l'exil de

la mort, la quête de l'immortalité, la capacité de percer les mystères de la nature « et recréer la vie.

Le mythe de Frankenstein peut avoir différents types de lectures, allant de la critique littéraire à l'interprétation politique, en passant par les analyses historiques, philosophiques, éthiques, sociologiques, éducatives, féministes, mythologiques, psycho-analytiques et scientifiques. Nous privilégions une lecture éthique par rapport à une proposition révolutionnaire typique de la connaissance scientifique qui vise la recréation de la vie. Dans ce sens, nous avons fait une lecture éthique en contextualisant l'œuvre dans son époque, indiquant le thème du dialogue entre l'éthique et de science et de la nécessité d'une éthique dans la recherche, pour préserver et protéger la dignité de l'être humain. (Davies, 2011)¹². Une vision éthique et

¹² Selon David Resnik, bioéthicien nord-américain, il y a cinq raisons qui révèlent l'importance des normes éthiques dans la recherche : 1) promouvoir la connaissance, la vérité et la prévention des erreurs ; 2) engagement à une coopération efficace et de la coordination entre les différentes personnes, les disciplines et les institutions concernées ; promouvoir les valeurs fondamentales de la collaboration, le travail d'équipe,

bioéthique nous invite humblement à construire une « science avec conscience » (cf. Edgard Morin) et une « science avec sagesse », selon les mots de l'intellectuel brésilien, Ruben Alves.

Mary Shelley explique que l'obsession pour la connaissance, « l'ardent désir de pénétrer les secrets de nature, a rendu Frankenstein aveugle face aux autres réalités et aux valeurs de la vie. Nous pouvons réfléchir sur la révision de vie que Frankenstein réalise à la fin de sa vie, une véritable confession qui montre une recommandation importante à son ami Walton : « dans un élan de folie passionnée, j'ai créé une créature rationnelle et je me suis engagé à garantir (...) son bonheur et son bien-être. C'était mon devoir ; mais il y avait un encore plus présent. Les devoirs envers les êtres de la même espèce que moi avaient plus de droit à mon attention parce qu'ils comprenaient un pourcentage plus élevé de bonheur ou de malheur. Encouragé par cette vision, j'ai refusé et j'ai eu le droit de refuser de créer un compagnon pour la première créature montrant toute la méchanceté et l'égoïsme de l'homme : il détruisit mes amis, se consacra à l'anéantissement d'êtres qui possédaient de bons sentiments de bonheur et de sagesse. Et je ne sais pas dans quelle mesure son coup vindicatif pouvait le conduire. Misérable, il doit mourir ainsi pour ne pas rendre les autres malheureux. La tâche de sa destruction était la mienne, mais j'ai échoué. C'est gênant le fait que la survie du monstre signifie la continuation du mal... Au revoir, Walton ! Cherche dans la tranquillité et évite l'ambition, même si c'est le désir innocent de se distinguer en sciences et en découvertes. Pourquoi, cependant, je dis cela ? J'ai moi-même été détruit dans ces espoirs, mais un autre peut réussir » (Shelley, 2017, p. 221-222).

Luc Ferry, dans son œuvre *L'homme-Dieu* affirme que nous vivons aujourd'hui une époque que Mary Shelley a prédit dans ses écrits. Ces questions, soulevées par l'écrivain anglais du début du XIX^{ème} siècle, acquièrent aujourd'hui un nouveau point de vue, évidemment parce que la connaissance scientifique a considérablement augmenté, citons seulement la question de la génomique et de la génétique. « La fécondation in vitro, la pilule abortive, l'insémination artificielle, les expériences de clonage avec l'embryon humain, c'est-à-dire les pouvoirs invisibles d'homme sur homme » sont en train de déclencher un débat sur les valeurs éthiques comme au sujet de Frankenstein. « La science moderne, réanalyse donc les mythes de Frankenstein et de l'apprenti sorcier : les créatures que l'être humain est capable de générer peuvent échapper de manière irrémédiable » (Ferry, 2012, p. 146).

Face à ce scénario, comment ne pas rappeler Hans Jonas qui parle de la nécessité d'une éthique de la responsabilité de l'humanité en cette ère de progrès rapides dans lequel la technologie tente de coloniser tous les domaines de la vie humaine. Jonas, dans son ouvrage *le principe de la responsabilité : une éthique pour la civilisation technologique* affirme : « la marque distinctive de l'être humain, d'être le seul capable de responsabilité, signifie également qu'il doit l'avoir pour ses semblables, eux aussi potentiels sujets de responsabilité d'une manière ou d'une autre : la faculté pour telle responsabilité est la condition suffisante pour son efficacité. Être effectivement responsable de quelqu'un ou de quelque chose dans certaines circonstances (...) est inséparable de l'existence de l'homme comme le fait qu'il est généralement capable d'irresponsabilité de la même façon où il est inaliénable de sa nature parlante, une caractéristique fondamentale pour sa définition » (Jonas, 2006, p. 175-176).

« Le roman de Shelley a été utilisé plusieurs fois depuis sa publication pour exprimer les craintes relatives aux nouvelles technologies et les risques de dérives scientifiques, craintes qui plus tard se sont avérées non fondées. Frankenstein a été invoqué pour la transplantation d'organes dans le milieu du XX^{ème} siècle, la fécondation in vitro dans les années 70, les aliments génétiquement modifiés (*aliments franken*) et clonage des animaux dans les années 90. Aujourd'hui, la technique de manipulation génétique CRISPR soulève des inquiétudes sur l'altération du génome humain » (Marchalik & Jurecic, p. 2465).

En 1818, Mary Shelley réalisa que la nouvelle technologie elle-même ne représentait pas une menace, mais dans ses romans, elle mit l'accent sur les problèmes éthiques qui se poseraient si les humains utilisaient la technologie pour s'enrichir, chercher un statut ou par pure ambition sans penser sérieusement à des dangers potentiels de leur travail. Si nous devenons indifférents aux conséquences et

comme la confiance, la responsabilité, le respect mutuel et la justice ; 3) faire en sorte que les chercheurs peuvent être tenus pour responsables envers le public (transparence) ; 4) aider à construire un style (publique) de communauté pour la recherche. Pour cette raison, il est important que l'intégrité du chercheur et de la recherche soient transparentes ; 5) promouvoir les valeurs éthiques de la responsabilité sociale, des droits humains, du bien-être des animaux, de la santé et de la sécurité publique.

n'assumons pas la responsabilité de nos actions, nous, comme le docteur Frankenstein, nous courons le risque de devenir des monstres.

Selon Isaac Asimov, Frankenstein peut être considéré le premier roman moderne de « science-fiction ». C'est le même auteur qui a inventé l'expression « Frankenstein complexe » pour désigner la peur instinctive que beaucoup ont en ce qui concerne les innovations technologiques, en particulier celles qui semblent violer les prérogatives divines. Victor Frankenstein est le cas archétype de l'homme qui a osé créer la vie. Mais le complexe peut déjà se percevoir beaucoup plus tôt dans le « mythe prométhéen ».

A l'origine le terme *Complexe de Frankenstein* a été utilisé pour se référer à la haute technologie, représentée par des robots, ordinateurs et autres semblables, qui est généralement traitée dans la littérature de science-fiction : par le biais de créatures qui se révoltent contre leurs propres créateurs (Asimov, 1984, p. 219). Nous nous trouverons face à une sorte de « préoccupation éthique » qui n'est pas le simple rejet des connaissances scientifiques et technologiques (technophobie), mais est également considérée comme un sujet de préoccupation en tant que l'abus de celles-ci peut provoquer des dommages irréparables à l'humanité elle-même. La grande crainte est que, tout comme dans les travaux de Shelley, que la créature développée par ces interventions se retourne contre son propre créateur.

Enfin, le mythe de Frankenstein créé par Mary Shelley en 1816, par une adolescente de 16 ans seulement, est devenu un symbole universel des dangers que la technologie apporte quand l'être humain transgresse les limites considérées comme insurmontables. Le mythe représente, de façon très efficace, le danger que l'invention de la technique acquiert l'autonomie face à l'être humain et finalement se retourner contre lui. Il nous intrigue et nous met mal à l'aise, car aujourd'hui encore nous posons les mêmes questions sur ce que la science peut et ne peut pas faire, ce que nous voulons qu'elle fasse ou qu'elle ne fasse pas.

Nous concluons notre réflexion avec une observation intéressante de Maurice Hindle dans le rappel que l'un des aspects plus remarquables de cette œuvre de fiction est que Victor Frankenstein et son monstre sont devenus plus célèbres que son auteur. Beaucoup de ceux qui ont entendu le nom de « Frankenstein » savent parfaitement qui sont le créateur et la créature, mais ils ne savent pas que l'auteur est une jeune adolescente anglaise. Dans l'imaginaire populaire, il y a aussi une certaine confusion entre les personnages : Frankenstein est souvent confondu avec le monstre et pas identifié avec son créateur, le jeune médecin scientifique (Hindle, 2003, p. 8). Quelle belle ironie !

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ASIMOV, Isaac. *No mundo da ficção científica*. Rio de Janeiro, Francisco Alves, 1984, p. 219.
- BRITO, Marcia Xavier de. Introdução, in: *Shelley Mary, Frankenstein ou o Prometeu Moderno*. Rio de Janeiro, Darkside - Deluxe Edition, 2017, p. 21-23.
- DAVIS, Hugh. *Frankenstein is an early research ethics text*. In: WIENER, Gary. (Book Editor). *Bioethics in Mary Shelley's Frankenstein*. Farmington Hills, Greenhaven Press / Gale Cengage Learning, 2011, p. 46- 54.
- FERRY, Luc; *A sabedoria dos mitos gregos. Aprender a viver II*. Trad. Jorge Bastos. Rio de Janeiro, Objetiva, 2008.
- FERRY, Luc. *O homem-Deus, ou, O sentido da vida*. Rio de Janeiro: Difel, 2012.
- GLEISER, Marcelo. *A simples beleza do inesperado: um filósofo natural em busca de fraturas e do sentido da vida*. Rio de Janeiro, Editora Record, 2016.
- GLEISER, Marcelo. *A ciência, o bem e o mal*. In: *Folha de São Paulo*, September 29, 2013.
- HINDLE, Maurice. *Introduction and notes*. In: *Mary Shelley, Frankenstein or the Modern Prometheus*. London: Penguin Classics, 2003, p. VII-LLXII.
- HITCHCOCK, Susan Tyler. *Frankenstein: as muitas faces de um monstro*. São Paulo, Larousse, 2010.
- JURECIC, Ann; MARCHALIK, Daniel. *Dr. Frankenstein's bioethical experiment. Perspectives. From literature to medicine*, in: *The Lancet*, June 2017, vol. 389, n. 10088, p. 2465.
- PRIMATI, Carlos. *Introdução aos Contos*. In: *Shelley Mary, Frankenstein ou o Prometeu Moderno*. Tradução dos Contos sobre a imortalidade de Carlos Primati. Rio de Janeiro, Darkside - Deluxe Edition, 2017, p. 238-241.
- JOSEPH, M.K., *Frankenstein: Warns of the Perils of Promethean Science*. In: WIENER, Gary. (Book Editor). *Bioethics in Mary Shelley's Frankenstein*. Farmington Hills, Greenhaven Press-Gale Cengage Learning, 2011, p. 112-121.
- RESNIK, David B. *The Importance of Ethics in Research*. In: www.niehs.nih.gov/research/resources/bioethics/whatis/ (February 7, 2015).
- ROBINEAU-WEBER, Anne-Gaëlle. *Frankenstein ou l'homme fabrique*. In: BRUNEL, P. *L'Homme artificiel*. Paris: Didier Erudition/CNED, 1999, p. 203-241.
- SHELLEY Mary, *Frankenstein ou o Prometeu Moderno*. Deluxe Edition. Rio de Janeiro, Darkside, 2017.

WIENER, Gary. (Book Editor). *Bioethics in Mary Shelley's Frankenstein*. Farmington Hills, Greenhaven Press / Gale Cengage Learning, 2011. Authors and Artist for Young Adults: Chronology, p.14-16; *The Life of Mary Shelley*, p. 1828.

CHAPITRE IV

CONSTRUIRE UN AVENIR D'ESPOIR

« Nous avons besoin d'utopies. Elles sont pour la communauté ce que sont les rêves pour les individus. Une utopie est un havre pour un idéal irréaliste quand le réel semble insupportable. C'est l'aspiration à l'impossible. Oui, n'importe quelle communauté, tout âge, chaque génération a besoin d'utopies ». **Francis Wolff** – Philosophe Français

« L'utopie est là à l'horizon. Je m'approche de deux pas et elle s'éloigne de deux pas. Je fais dix pas et l'horizon parcourt dix pas. Quelle que soit ma marche je n'arriverai jamais. A quoi sert donc l'utopie ? Elle m'aide à cesser de marcher ». **Eduardo Galeano** – Écrivain uruguayen

1. Le concept d'utopie et le progrès de l'humanité

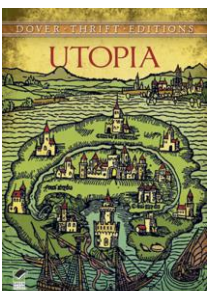


Thomas More. Portrait de Hans Holbein le jeune (1527)

De nombreuses manifestations nationales et internationales ont commémoré le 500^{ème} anniversaire de la publication de l'ouvrage classique de Thomas More, *Utopia*. Une série de conférence a été proposée, dans le cadre du projet dénommé «changements de valeur singulière», coordonnée par le philosophe Adauto Novaes, qui a été suivie d'une publication *Le nouvel esprit utopique*, qui est d'une grande importance dans ce domaine de la connaissance humaine (Novaes, 2017)¹³.

Nous abordons rapidement le sens des trois concepts qui reviennent toujours dans nos discussions quand nous parlons de progrès et de développement humain : *utopie*, *dystopie* et *retrotopia*. Selon l'économiste, philosophe et écrivain Eduardo Giannetti, « l'utopie est aujourd'hui ce qui a toujours été : l'élargissement de notre horizon imaginative et généreuse et partagée pour le rêve d'une vie meilleure.

Une arme permettant d'exposer un monde mauvais, injuste et oppressif. Éliminer la pauvreté invalidante et mettre fin au cauchemar du changement climatique sont des défis d'une utopie planétaire. L'utopie n'est pas réduite à l'idée d'éviter le mal : elle ose projeter une vision du bien. Chaque culture incarne un rêve de bonheur » (Gammon, 2016).



Utopia. Thomas More (1516)

Le mot « utopie » est devenu courant dans différentes langues comme l'a soutenu sir Thomas More (1478-1735), chevalier et personnage de haut rang à la cour du roi Henri VIII. Saint de l'église catholique, déclaré patron des politiciens en 2000 par le pape Jean Paul II, il a proposé le concept d'utopie pour désigner une île qui n'est pas dans les cartes du monde. Cet ouvrage, écrit en 1516, il y a un demi-millénaire naquit à Amsterdam et raconte l'histoire d'un navigateur portugais qui découvrit une île inconnue, appelé *utopie*, dont le nom n'est sur aucune carte.

Thomas plus, inventa le néologisme « ou-topia », « non-lieu », articuler des mots grecs « ou », « non » et « topos, » lieu. Il signifie littéralement « *ce qui n'est nulle part* ». En anglais, cette expression est un homophone de *ou-topia* (non-lieu) et *eu-*

¹³ Il s'agit de la série de conférences pour l'année 2015 - *le nouvel esprit utopique*. Composé de 22 leçons (du 12 août au 7 octobre) impliquant des penseurs brésiliens et Français. Cet événement a été inspiré par le livre *l'utopie* de Thomas More, qui a fait 500 ans en 2016. Ce cycle a pour objectif de réfléchir sur les perspectives créées par la révolution technique et scientifique et biotechnologique dans le but d'analyser les deux mondes de l'utopie : l'humanisme et l'humanisme. Pour Adauto Novaes, qui a conçu le projet, pendant un demi-millénaire, ce mot, qui signifie « pas de place » mais peut aussi être traduit de l'*UE-topia* -lieu du bonheur-he a fait un long voyage plein de puzzles. Promesse, espoir, anticipation, simulation d'horizon de nos désirs, utopie a un destin commun : « la critique sévère et vernis de la réalité ». De cette prémisse, 22 auteurs offrent des conférences liées aux changements et utopie et se rapportent à la pensée future, ce qu'on appelle l'avènement du posthumain : 2030 devrait être à la fois de surprise, le triomphe de l'intelligence artificielle biologique, avec des millions de nano-robots circulant dans le corps humain, le sang, organes, cerveau, capable de corriger les erreurs de l'ADN ; la vie pourrait être étendue à l'infini et serait annoncée « la mort de la mort ».

topia (terre du bonheur), qui a créé une ambiguïté tout au long de l'histoire. Dans son premier sens étymologique, il signifie un *non-lieu*, même s'il apparaît dans l'œuvre de More comme le nom d'une île (More, 2017).

Utopia étant fille du développement des forces propulsives de la Renaissance, fonda virtuellement une société aussi parfaite dans ses fondements que, paradoxalement, toute forme de développement était empêché. Connecté à l'environnement historique de sa naissance, à l'utopie correspondent toujours les désirs et les espoirs collectifs de son temps. En partant des éléments historiques réels, il construit la possibilité historique, tous les scénarios que l'histoire n'a pas encore réalisés. Une utopie, même parlant d'un avenir fictif, parle en fait des problèmes de l'époque où elle a été décrite. L'utopie ne part pas d'un point à l'extérieur du sujet historique (de Dieu, par exemple), mais du sujet-même. Cela signifie que toute utopie, même parlant d'un avenir fictif, parle en fait des problèmes de la période dans laquelle elle a été écrite. L'utopie est l'histoire de la constatation de non-conformité intellectuelle des formes du monde établi.

L'utopie est née sous une étoile prometteuse : elle représentait, avec le *Prince* de Nicolo Machiavel, un point d'arrivée de l'humanisme de la Renaissance et peut-être ses limites : la conception que l'homme pourrait prendre sur lui, dans ses mains, son propre destin, personnel et collectif. L'homme en tant qu'auteur de lui-même. Dès le début, le génie utopique a approché les voyages de découverte : l'imagination des îles inconnues, le pays distant où prospère la cité idéale, la nouvelle de personnes différentes qui demandent l'élargissement de l'humanité. L'*Utopia* est née en réfléchissant sur la portée historique de la découverte du nouveau monde, de la constitution des colonies, de l'affirmation des monarchies absolues. Ce qui est affiché dans le fond des récits utopiques de l'époque c'est la vie européenne transfigurée : l'utopie de More est en fait, l'Angleterre inversée.

La *dystopie* est égale à l'utopie, mais avec un signe différent : si l'utopie est le rêve impossible, la *dystopie* est « le cauchemar qui est devenu réalité ». Dans la dystopie, la réalité est prise comme elle est, et ses pratiques et tendances destructrices développées et agrandies, révèlent la cruauté d'un monde grotesque qui pourrait paraître comme la norme. Sans la dystopie (*Brave New World*, 1984 ; *La révolution des animaux*, 1984 ; *Blade Runner*) nous serions désarmés pour comprendre le monde d'aujourd'hui. La dystopie peut être perçue comme l'autocritique de l'utopie (Bailey, 2016).

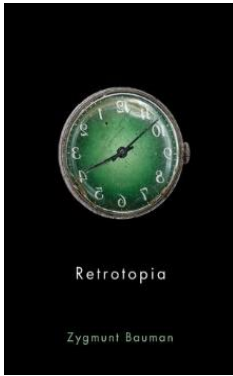
2. Pour Zygmunt Bauman (1927-2017), nous entrons dans l'ère de la '*retrotopia*'



Zygmunt Bauman (1925-2017) : sociologue, philosophe et académicien polonais, d'origine hébraïque.

Bauman, philosophe et penseur polonais, né en Angleterre, où, pendant de nombreuses années, il a été professeur de sociologie à l'Université de Leeds, est décédé à l'âge de 91 ans, au début de 2017. Bauman est devenu célèbre grâce à une grande œuvre littéraire de plus de 40 livres, traduits en plusieurs langues, centrés sur ce que l'on appelle temps modernes et postmodernes. Entre autres, certains des plus grands succès sont : *Le mal être de la postmodernité* (1992), *Ethique postmoderne* (1993), *La mondialisation : Les conséquences humaines* (1998), *Modernité liquide* (2000), *L'amour liquide* (2003), *Essais sur le concept de culture* (2012) et bien d'autres.

Sa thèse est que toutes les grandes vérités, les rapports et les valeurs de l'humanité sont devenus liquides et éphémères. Ils ont perdu de leur cohérence et nous sommes entrés dans une réalité où les concepts de bien/mal, vrai/faux, bon/mauvais, vrai/faux, juste/injuste, des concepts éthiques qui nous guident dans la vie quotidienne de nos vies, ne sont plus des références fiables. Nous vivons dans une « babèle de valeurs » ! A la demande pourquoi il a écrit des livres, il a répondu : « pourquoi j'écris des livres ? Pourquoi je pense ? Pourquoi devrais-je être passionné ? Parce que les choses pourraient être différentes, elles devraient être meilleures ».



Zygmunt Bauman,
Retrotopia (2017)

Son dernier ouvrage, intitulé *Retrotopia*, a été publié en anglais après sa mort, et nous allons l'avoir bientôt en langue portugaise (éditeur Zahar). Avant sa mort, il a donné un entretien en profondeur sur la *Brexit*, à savoir sur la sortie du Royaume-Uni de l'Union européenne, mais la conversation est allée au-delà de cette question et a fini par être un dialogue sur l'avenir de l'humanité et la sort du projet illuministe. Il a laissé une forte mise en garde : « nous sommes en train d'évoluer d'une folle conviction sur le futur à une forme de mystification infantile du passé ».

Déjà dans l'introduction à ce travail, on nous présente « le temps de la nostalgie » en temps de retrotopia. « Il est vrai que la vision originale, ainsi que son refus antérieur- ou la tentative de le faire-n'a pas apporté cette union. Bauman fait recours à Svetlana Boym, professeur de Harvard spécialiste de la littérature slave et la compare pour définir ce que l'on entend par nostalgie. Pour elle, la nostalgie est un sentiment de perte et de déplacement, mais c'est aussi une histoire d'amour avec ses fantasmes. Alors qu'au XVII^{ème} siècle, la nostalgie était considérée comme une maladie curable, que les médecins suisses, par exemple, soignait avec l'opium, les sangsues et un voyage à la montagne, « du XXI^{ème} siècle cette maladie s'est transformée dans la condition incurable de la civilisation moderne. Le XX^{ème} siècle a commencé avec une utopie futuriste et s'est terminée dans la nostalgie. Boym conclut le diagnostic de cette épidémie mondiale de nostalgie, comme un profond désir de vivre en communauté avec une mémoire collective, un désir de continuité dans un monde fragmenté et offre la vue que l'épidémie de *nostalgia* est un mécanisme de défense contre les rythmes accélérés de la vie et les retours historiques (cycliques) » (ibid.).

Ce mécanisme de défense consiste essentiellement en la promesse de reconstruire la maison idéale qui est au cœur de nombreuses idéologies puissantes d'aujourd'hui, qui nous poussent à abandonner l'esprit critique au profit de l'expérience émotionnelle. La nostalgie a tendance à confondre la maison réelle avec la maison imaginaire. Enfin, il offre un indice où l'on trouve certains de ces dangers d'aujourd'hui : dans la variété régénérante de la nostalgie, qui est l'une des caractéristiques de la résurgence du nationalisme dans le monde entier. On est séduit par le mythe antimoderne qui tente de rendre l'histoire un moyen de revenir aux mythes et symboles nationalistes et parfois à des théories du complot ».

Nous avons cessé depuis de croire que les êtres humains peuvent atteindre le bonheur humain dans un futur état idéal – un état que Thomas More (humaniste anglais, 1477-1535), écrivant cinq siècles auparavant, voyait comme un « sommet », un lieu fixe, une terre, une île, un état souverain, sous un gouvernant sage et bienveillant. Il s'agit de sa célèbre utopie, qui a dépassé 500 ans (1516-2016). Alors que nous avons perdu la foi dans les utopies dans toutes leurs nuances, l'aspiration humaine qui a construit cette vision si attrayante, reste vivante, elle n'est pas morte. Au contraire, aujourd'hui elle réapparaît comme une vision non plus centrée sur l'avenir, mais sur le passé, non plus dans l'avenir-qui-doit-être-créé, mais dans un passé abandonné et à moitié mort, que nous pourrions appeler *retrotopia*.

L'apparition de la retrotopia se confond avec la séparation croissante du pouvoir de la politique, qui est l'une des caractéristiques distinctives de notre monde liquide contemporaine. Le gouffre entre la capacité de faire les choses et décider comment les choses doivent être faites, une compétence qu'une fois l'état souverain avait joué d'une manière généralisée. Cette séparation a fait les états-nations incapables de tenir leurs promesses, donnant lieu à un désenchantement généralisé à l'idée que l'avenir permettra d'améliorer la condition humaine et une méfiance totale dans la capacité des états-nations d'y arriver. Fidèle à l'esprit utopique, la retrotopia tire son élan dans l'urgence de corriger les défauts de la présente condition humaine précaire et chaotique en faisant renaître les mythes du passé. Les aspects fictifs du passé servent aujourd'hui comme pierres angulaires comme feuille de route pour bâtir un monde meilleur. Notre avenir, alors serait-il dans le passé, nous nous demandons ?

Nous sommes maintenant confrontés à une ondée où beaucoup essaient de restaurer le passé. Ayant perdu toute confiance en l'idée de construire une société alternative de l'avenir, beaucoup recourent aux grandes idées du passé, enterrées mais pas encore tout à fait mortes. Telle est la retrotopia que Zygmunt Bauman analyse avec une grande habileté dans son ouvrage posthume.

3. Aujourd'hui, les progrès portent de graves préoccupations et d'espoirs timides ?

Pour Zygmunt Bauman, nous croyons encore dans le 'progrès', mais maintenant nous le voyons soit comme une bénédiction que comme une malédiction, avec l'aspect de la malédiction qui se développe rapidement et la perspective de la bénédiction qui diminue. Les générations passées croyaient encore que l'avenir serait le lieu plus prometteur pour investir leurs espoirs. Aujourd'hui, nous avons tendance à projeter nos peurs, nos craintes et nos appréhensions dans l'avenir : un avenir de pénurie d'emplois ; la baisse des revenus et donc la diminution des chances de vie, la fragilité croissante de nos positions sociales et de la nature temporaire de nos vies. C'est comme si nous sommes relégués au statut de piétons à l'orée d'un jeu d'échecs parmi des étrangers. Nous sommes indifférents à nos besoins et à nos rêves, quand nous ne sommes pas hostiles et cruels et tout à fait prêt à sacrifier pour atteindre nos objectifs.

La réflexion sur l'avenir a tendance à entraîner une menace croissante d'être découverts et étiquetés comme inaptes au service, avec nos valeurs et notre dignité négligées, marginalisées, exclues et bannies. Beaucoup de gens sont aujourd'hui devenus mécréants dans l'avenir, compris comme un lieu où investir leurs espoirs. C'est dans cette optique que Bauman présente dans la dernière publication de sa vie : *retrotopia*. Dans son introduction, Bauman se réfère à Walter Benjamin (1892-1940), un philosophe juif-allemand et sa thèse sur la philosophie de l'histoire, transmise par le peintre suisse Paul Klee (1879-1940), dans son œuvre *Angelus Novus* (rebaptisé *Ange de l'histoire*), peint en 1920, qui est aujourd'hui au Musée de Jérusalem. Cette œuvre d'art tout au long du XX^{ème} siècle, est devenue une source d'inspiration pour des musiciens, des philosophes et des écrivains, qui ont manifesté beaucoup d'inquiétudes sur les multiples significations que cette œuvre d'art porte avec soi.



Paul Klee, *Angelus Novus* (1920)

Walter Benjamin a trouvé dans cette œuvre de l'artiste Paul Klee l'expression la plus fidèle du désespoir de la modernité, en face de l'histoire. Le regard angoissé et obsédé de l'ange, impuissant face à la catastrophe du progrès, se heurte brutalement à l'optimisme historique positiviste. Voici les paroles avec lesquelles Benjamin décrit l'image : « il y a une peinture de Klee appelé *Angelus Novus*. Il y a un ange qui semble prêt à s'éloigner de quelque chose sur laquelle il a le regard fixe. Ses yeux sont grands ouverts, sa bouche est ouverte et les ailes sont déployées. L'ange de l'histoire doit ressembler à ceci. Son visage est tourné vers le passé. Là où devant nous apparaît une chaîne d'événements, il voit une seule catastrophe, qui amasse sans cesse des décombres et les jette à ses pieds. Il voudrait bien rester pour réveiller les morts et reconnecter les fragments. Mais une tempête souffle du paradis, et il s'est empêtré dans ses ailes et c'est si fort que l'ange ne peut plus les refermer. Cette tempête le pousse sans arrêt au futur, auquel il tourne le dos, alors que de plus en plus grandit vers le ciel le cumul des décombres devant lui. Ce que nous appelons progrès est cette tempête » (Benjamin, 1994).

Bauman écrit ce commentaire sur l'interprétation de w. Benjamin : « quelqu'un avait regardé de près la peinture de Klee, un siècle, presque, après Benjamin produit son intuition insondable et incomparablement profonde et pouvait encore une fois capturer l'*Ange de l'histoire* en plein vol. Ce qui peut l'influencer le plus est la direction changeante de l'ange : l'Ange de l'Histoire a pris un virage de 180 degrés en ce moment. Son visage se déplace du passé au futur, ses ailes sont tirées vers l'arrière par la tempête, frappant ce futur imaginé, hâtif et attendu dans le paradis du passé (il s'est rétrospectivement imaginé lui-même, étant perdu et réduit en ruines). Et les ailes sont maintenant pressées, comme elles ont été pressées avant, avec une violence tout aussi puissante, alors que maintenant, comme à l'époque, l'ange ne peut plus les fermer ».

Passé et futur, sont sur le point d'échanger leurs vices et vertus respectifs, reliés – comme a suggéré Benjamin – par Klee il y a 100 ans. Maintenant l'avenir est marqué par la dette, dénoncé initialement par son manque de fiabilité et d'être incontrôlable, avec plus de vices que de vertus ; alors que le retour, avec plus de vertus que les vices, est marqué dans la colonne crédit, comme un lieu de choix libre, c'est l'investissement non-espéré de l'espérance.

4. Le risque de rétrogradation en arrière : une fatalité ou un choix de la peur ?

La retrotopia, comme l'utopie, se réfère à une terre étrangère : un territoire inconnu, non visité et inexploré. C'est précisément pourquoi les retrotopies et les utopies sont utilisées par intermittence lorsqu'on cherche une alternative au présent. Les deux sont pour ce motif perçues sélectivement, passivement et docilement susceptibles de manipulation. Dans les deux cas, les projecteurs de l'attention se concentrent sur certains aspects de l'ombre dense. Cela permet aux deux d'être des territoires idéaux (imaginés) où localiser l'état (imaginé) idéal des choses, ou au moins une version correcte de l'état actuel des choses.

Jusqu'à présent, utopie et retrotopia ne diffèrent pas. Ce qui sépare les deux est le changement de position entre confiance et méfiance : la confiance est déplacée du futur au passé, la méfiance dans la direction opposée.

Penser au futur « comme quelque chose de suspect, jusqu'à craindre le futur » n'est pas nouveau dans l'histoire humaine. En fait, cela remonte aux temps présocratiques, plus précisément au VII^{ème} siècle, par les œuvres et au temps d'Hésiode, en particulier son œuvre *L'âge des hommes*¹⁴. C'est une histoire de dégradation continue et de corruption, de dégradation du sommet des « années d'or » vers le bas des « années de fer », dans lesquels Hésiode se trouve avec ses contemporains. Sa description des conditions et la dynamique des habitants des années de fer rappelle les caractéristiques si surprenantes que nos contemporains attribuent aux conditions de notre XXI^{ème} siècle, quand nous avons entrepris le voyage retrotopico ; c'est-à-dire, une époque atroce, horrible et répugnant.

Bauman conclut son interview en disant que l'avenir était autrefois une valeur sûre pour l'investissement des espoirs, maintenant il a plus la saveur d'indicibles dangers et de pièges cachés. Un avenir triste et privé d'espoir, cherche refuge dans un passé qui une fois a été ridiculisé et condamné, et qui est désormais respecté. Avec les options disponibles parmi les offres de temps discréditées, chacune avec son lot d'horreur, il y a le phénomène de « l'effort de d'imagination » et l'épuisement des options.

C'est dans ce contexte prévisible et donc pas inattendu qu'apparaît l'idée apocalyptique de la fin des temps ! Comment sortir de cette dystopie du présent, où l'avenir cesse d'être l'espoir d'un temps meilleur pour nourrir les cauchemars, cessant de le désirer, nous commençons à le craindre.

Nous avons besoin d'utopies, dit le philosophe brésilien Francis Wolff. Les rêves des personnes sont pour la communauté. Une utopie est toujours un refuge pour un idéal irréaliste quand le réel semble insupportable. N'importe quel âge, communauté ou génération a besoin d'utopies. Cela nous aide à vivre comme des êtres humains et à combattre contre l'obscurité de la réalité socio-politique et économique qui nous blesse tant, enfin une vraie dystopie.

L'utopie n'est peut-être ni aujourd'hui, ni un lieu, ni un avenir réalisable, mais une instance de critiques permanentes et une forme d'imagination créatrice qui nous libère de la passivité et de l'indifférence face à l'état des choses marqué par des incertitudes, des injustices, des guerres et des peurs quant à l'avenir. A partir d'une sensibilité blessée, naît l'indignation éthique qui nous amène à être les protagonistes du nouveau, de notre micro univers de vie.

Pendant un demi-millénaire, l'*utopie* (l'œuvre de Thomas More publiée en 1516) signifiait « aucun lieu », mais nous pourrions aussi traduire « eu-topia », comme « le lieu du bonheur ». Qu'elle soit promesse, espérance anticipation de l'avenir, rêve d'un regard ouvert, un simple rêve aux yeux ouverts ou l'horizon de nos désirs, l'utopie vise toujours la critique lucide et profonde de la réalité, et son fondement est la perspective incessante de la continuelle génération vers le nouveau !

¹⁴ Écrivain de grec qui vécut environ dans le VIII^{ème} siècle avant J.-C. à Viotia, Grèce centrale. Il est également l'auteur du mythe de *Prométhée enchaîné*, que nous avons analysé précédemment dans ce document pour référence au mythe de Frankenstein. Eschyle – poète grec et dramaturge, créateur de la tragédie grecque, est né vers 525 av. J.-C., et Platon, philosophe grec, est né à Athènes, vers. en 427 av. J.-C. et meurt en 347 av. – seront deux autres penseurs qui offriront une interprétation différente du mythe de Prométhée en ce qui concerne la fiction Théogonie.

5. Les révolutions industrielles qui ont transformé le visage de l'humanité



World Economic Forum (WEF) – Davos – 2018

La localité suisse de Davos, appréciée par les skieurs, abrite depuis 1971, le célèbre *Forum économique mondial* (WEF), ou tout simplement le Forum de Davos, qui ressemble à un atelier de *réflexion* pour discuter des principales questions pertinentes dans le monde. A cette occasion, cette ville, qui compte environ 11000 habitants, reçoit les délégations officielles de plus de 80 pays, de haut niveau en plus d'environ 2000 ou 3000 dirigeants de la société civile et les représentants des confessions religieuses, de la jeunesse et des arts.

Dans ses 46^{ème} édition, qui s'est tenue en début 2016, il a abordé la question de la *quatrième révolution industrielle*. Cet événement se déroule à l'époque de la peur de la menace terroriste ; de

la crise des réfugiés en Europe sans une réponse efficace de la part des Etats européens, des difficultés que l'économie mondiale vit pour revenir à la croissance et la forte crise (décélération) des économies émergentes des pays comme le Brésil.

Les différentes éditions du Forum économique est devenu un environnement international propice aux réunions informelles et de dialogues entre les chefs d'Etat, considérés comme des « ennemis » qui ont permis à l'occasion de réduire les tensions entre les pays, en effectuant accords ultérieurs.

L'édition du Forum de Davos, l'année 2016, a anticipé ce que les experts plus passionnés ont défini « *révolution 4.0* » : les nanotechnologies, la neurotechnologie, les robots, la biotechnologie, l'intelligence artificielle, les systèmes de stockage de l'énergie, les drones et les imprimantes 3D, parmi d'autres artefacts et innovations. Klaus Schwab, un des fondateurs du Forum, dans son dernier livre *La quatrième révolution industrielle*, publié au Brésil (Edipro, 2017), déclare : « nous sommes embarqués dans une révolution technologique qui va transformer radicalement notre mode de vivre, de travailler. Dans toute son étendue et sa complexité, la transformation sera différente de tout ce que les êtres humains ont expérimenté avant ». L'industrialisation va changer radicalement l'univers du travail. Les « nouveaux pouvoirs » de la transformation viendront de l'ingénierie génétique et de la neurotechnologie, deux domaines qui semblent mystérieux et distants, surtout pour les gens ordinaires (Schwab, 2017).

6. Une synthèse historique sur les quatre révolutions industrielles

Dans la vision de Klaus Schwab, quand on parle de révolution, on parle de « changement brusque et radical. Dans notre histoire, les révolutions se sont produites quand les nouvelles technologies et nouvelles façons de percevoir le monde, ont déclenché un profond changement dans les structures sociales et les systèmes économiques » (Schwab, 2017, p. 15).

La première révolution dans l'histoire de l'humanité a été la révolution agricole. C'est un changement profond qui s'est produite dans la façon dans laquelle l'humanité a vécu – la transition de l'alimentation (recherche de nourriture) pour la culture de l'alimentation (agriculture) – s'est produite il y a environ 10000 ans et a été rendue possible grâce à la domestication des animaux. Cette révolution a combiné la force des animaux et des humains, au profit de la production, du transport et de la communication. Avec l'amélioration de la production alimentaire, fut stimulée la croissance de la population et l'émergence de grandes installations humaines toujours plus grandes. Cela a conduit à l'émergence de l'organisation et à la naissance des villes.

Lesdites révolutions industrielles commencèrent dans la seconde moitié du XVIII^{ème} siècle. La caractéristique de ces révolutions a été la transition de la puissance musculaire à l'énergie mécanique, qui a évolué vers l'actuelle quatrième révolution industrielle, une époque où la production humaine augmente de façon exponentielle.

La première révolution industrie a eu lieu entre 1760 et 1840, avec l'invention de la machine à vapeur et la construction de chemins de fer et le début de l'industrie lourde.

La deuxième révolution industrielle a commencé à la fin du XIX^{ème} siècle, début du XX^{ème} siècle, avec l'avènement de l'électricité et de la chaîne de montage, ce qui a permis la production de masse

(fordisme). Cette révolution doit encore être expérimentée par 17 % de la population mondiale, puisque presque 1,3 milliards de personnes n'ont pas encore accès à l'électricité.

La troisième révolution industrielle, a commencé dans les années 60. Elle est aussi appelée révolution numérique car il a été déclenché par le développement de semi-conducteurs, ordinateurs centraux (années 70), les ordinateurs personnels (années 70 et 80) et le développement de l'*internet* (année 90). Plus de la moitié de la population mondiale, 4 milliards de personnes, vivent dans les pays pauvres où il y a l'accès à l'Internet. Une curiosité historique, en relation avec le métier à tisser, marquant la première révolution industrielle. Cet outil prend environ 120 ans à se diffuser en dehors de l'Europe. En revanche, l'internet s'est propagé dans le monde entier en moins d'une décennie.

La quatrième révolution industrielle, a commencé au début du siècle et se base sur la révolution numérique. Présence de l'Internet mobile plus équitable, par des capteurs plus petits et puissants, qui sont devenus plus économique et par l'intelligence artificielle. On parle de « l'*industrie 4.0* » (un terme inventé en 2011 à la Foire de Hanovre) qui crée un monde où les systèmes de production physique et virtuelle coopèrent largement et avec souplesse. Cette révolution ne concerne pas seulement les systèmes et machines intelligentes et connectés.

Nous sommes face à de nouvelles découvertes dans des domaines allant du séquençage génétique simultané à la nanotechnologie, de l'énergie renouvelable à l'informatique quantique. Selon Schwab, « ce qui rend la quatrième révolution industrielle différente des précédentes est la fusion de ces technologies et de l'interaction entre les domaines physiques, numériques et biologiques » (Schwab, 2017, p. 16). Nous sommes face aux dites *technologies convergentes N.B.I.C.* : nanotechnologie, biotechnologie, technologies de l'information et les sciences cognitives. Parmi les mégas *tendances* dans ces trois domaines – physiques, biologiques et numériques – nous soulignons :

- a. *dans le domaine de la physique*. Nous aurons des véhicules autonomes, impression 3D, robotique avancée, nouveaux matériaux (plus légers, plus solides, recyclables et adaptables). Parmi les nanomatériaux, nous avons le *graphène*, environ 200 fois plus solide que l'acier, des millions de fois plus fins que des cheveux humains et un conducteur efficace de chaleur et d'électricité.
- b. *dans le cadre de la catégorie numérique*. Nous sommes face à l'internet : la relation entre les choses et les personnes est rendue possible grâce à une variété de technologies de connexion, tels que les capteurs plus petits, moins chers et intelligents installés dans les maisons, vêtements, accessoires, réseaux de Transports et énergie. Aujourd'hui, nous avons des milliards d'appareils comme les *smartphones*, *tablettes* et ordinateurs connectés à internet.
- c. *catégorie biologique*. Les innovations dans le domaine de la biologie, la génétique en particulier, sont effrayantes. La biologie synthétique est en train de faire ses premiers pas pour développer la capacité de créer des organismes personnalisés, en réécrivant leur ADN. Nous sommes au début de la soi-disant 'écriture biologique ou génétique, avec l'invention des « ciseaux moléculaires appelés *CRISPR/49* ». Ces interventions peuvent remplacer des gènes défectueux qui causent des maladies incurables. Notons aussi la surprenante avancée des connaissances en ce qui concerne le cerveau humain, avec la naissance des neurosciences et de la neurotechnologie. Schwab, affirme que dans ce domaine de la biologie moléculaire et génétique « nous affronterons de nouvelles questions sur le sens d'être « des êtres humains, sur quelles données et informations sur la santé de nos semblables peuvent ou devraient être partagées avec les autres, et sur les droits et responsabilités qui nous incombent lorsqu'il s'agit de changer le code génétique des générations futures » (Schwab, 2017, p. 31).

Cette révolution industrielle générera des avantages énormes, mais aussi de grands défis. Un des plus importants défis concerne les inégalités et les inquiétudes croissantes sur les injustices, avec la concentration du pouvoir et des connaissances entre les mains de certains groupes de pouvoir. Mais dans ce scénario, nous devons assumer « notre responsabilité de faire en sorte qu'un ensemble commun de

valeurs qui guident les choix politiques, rende la quatrième révolution industrielle une opportunité pour tous » (Schwab, 2017, p. 22).

Schwab a déclaré que « les étonnantes innovations introduites par la quatrième révolution industrielle, des biotechnologies, de l'intelligence artificielle, sont en train de redéfinir ce que signifie êtres humains. Les limites actuelles de l'espérance de vie, de santé, de connaissances et de compétences d'une manière qui appartenait autrefois uniquement au monde de la science-fiction sont en train d'augmenter » (Schwab, 2017, p. 100). Et il souligne la nécessité d'un débat éthique. « Avec l'avancement des connaissances et découvertes dans ces domaines, il est essentiel que notre attention et nos efforts soient concentrés sur les débats moraux et éthiques en cours. Puisque nous sommes des êtres humains et des animaux sociables, nous devons penser individuellement et collectivement pour répondre adéquatement aux questions telles que l'extension de la vie, les bébés « conçus », l'extraction de la mémoire et bien plus encore » (Schwab, 2017, p. 100).

La quatrième révolution industrielle n'est pas définie par un ensemble de technologies émergentes en soi, mais de « transition vers de nouveaux systèmes qui ont été construits sur l'infrastructure de la révolution numérique (précédente) ». « Il y a trois raisons pour lesquelles les transformations actuelles ne représentent pas une prolongation de la troisième révolution industrielle, mais l'arrivée d'une autre époque : vitesse, portée et impact sur les systèmes. La rapidité des progrès actuels est sans précédent dans l'histoire et interfère avec presque tous les secteurs dans tous les pays », a déclaré Schwab lors du forum de Davos.

La soi-disant « *révolution 4.0* » se développe après trois processus de transformation historique. Le premier a marqué la transition entre le passage de la production manuelle et celle mécanisée (1760-1830). Le deuxième passage historique a apporté l'électricité et a permis la production de masse (1850). Le troisième s'est concrétisé par l'arrivée de la technologie électronique, des informations et des télécommunications (milieu du XX^{ème} siècle).

Maintenant la quatrième révolution industrielle apporte avec elle une tendance à l'automatisation totale des usines – son nom vient en fait d'un projet de stratégie de *haute technologie* du gouvernement allemand de 2013 pour ramener sa production à pleine indépendance de travail humain. L'automatisation se produit à travers des systèmes de cyber-physique rendue possible par l'internet de *cloud computing*. Les systèmes de cyber-physique, qui combinent les machines avec des procédés numériques, sont en mesure de prendre des décisions décentralisées et d'interagir – l'un l'autre et avec l'homme – par le biais de l'internet. Mais tout ne suscite pas seulement enthousiasme pour ces innovations incroyables : des questions aussi se posent et des préoccupations d'ordre éthique émergent pour ce voyage vers le futur technologique.

7. Promesses, préoccupations et défis éthiques dans ce nouveau scénario industriel

Cette révolution est déjà en cours et elle est le résultat de la convergence entre robotique, nanotechnologie, biotechnologie, technologie de l'information et de la communication, intelligence artificielle et autres. Selon le rapport du Forum, d'ici à 2020, 5 millions d'emplois seront supprimés, y compris les nouveaux qui seront créés pour les mêmes raisons.

Outre la perte de 5 millions d'emplois sur les cinq prochaines années dans le monde entier, la quatrième révolution industrielle entraînera des « graves changements non seulement dans les affaires mais aussi dans le marché du travail au cours des cinq prochaines années, » selon une étude du *Forum économique mondial* (WEF), qui organise la *réunion* de Davos. Après la première révolution (avec l'apparition de la machine à vapeur), la seconde (électricité et ligne d'assemblage) et la troisième (électronique, robotique), nous sommes en présence de la quatrième révolution industrielle qui regroupera un certain nombre de facteurs tels que l'internet ou les « *grandes bases de données* » pour transformer l'économie. « Sans une action urgente et finalisée pour gérer cette transition à moyen terme et de créer une main-d'œuvre avec des compétences pour l'avenir, les gouvernements devront affronter le chômage constant et les inégalités croissantes » a mis en garde le président et fondateur du WEF. Selon une autre étude faite réaliser par le WEF, « le poids des pertes d'emplois à la suite de l'automatisation, aura un impact assez égal sur les hommes et les femmes, puisque 52 % des 5,1 millions d'emplois perdus au cours

des cinq prochaines années porteront sur les hommes et 48 % sur les femmes. Parce que les femmes constituent aujourd'hui une part moins importante du marché du travail que les hommes, l'écart entre les hommes et les femmes pourrait continuer à augmenter ».

C'est juste un des effets de cette révolution. Parmi les plus performantes des technologies, nous aurons les systèmes métaboliques pour produire des substances industrielles comme la biologie synthétique pour remplacer les combustibles, matières plastiques, parfums, etc., internet, nano capteurs placés dans les organismes vivants, y compris le corps humain, pour capturer et recevoir des stimuli pour l'administration de drogues et de médicaments ; des écosystèmes gérés par l'intelligence artificielle et beaucoup d'autres innovations comme de nouveaux matériaux pour le stockage de l'énergie,



nanomatériaux, véhicules automatisés (drones de toutes sortes) et la production d'organes humains avec des puces électroniques, pour ne citer que certaines des innovations les plus importantes et la liste est longue. Nous ne sommes pas seulement face à l'enthousiasme devant les innovations, mais aussi un très vieux cauchemar qui accompagne l'humanité, à savoir l'inégalité économique et l'injustice dans le monde.

Une étude réalisée par l'organisation non gouvernementale britannique *Oxfam* a exhorté les dirigeants réunis au Forum Economique Mondial de Davos, à discuter et agir contre l'inégalité.

Les richesses accumulées par le 1 % de la population mondiale plus riche aujourd'hui est égale à la richesse des 99 %, la population restante. Le rapport d'*Oxfam* affirme également que les 62 personnes les plus riches du monde ont la même – en richesse comme la moitié de la population mondiale plus pauvre. *Oxfam* a également déclaré que le fait que 62 personnes les plus riches du monde aient amassé l'équivalent de la richesse de 50 % de la population mondiale plus pauvre, révèle une concentration de richesse encore plus étonnante, si l'on considère qu'en 2010, l'équivalent de la richesse de la moitié de la population mondiale plus pauvre était entre les mains de 388 personnes. « Au lieu d'une économie, qui fonctionne pour la prospérité de tous, pour les générations futures et pour la planète, celle que nous avons est une économie (qui fonctionne) pour 1 % (les plus riches) », affirme *Oxfam*.

Elle semble assez courante et bien connue chez nous, l'expression qui, plus qu'un temps marqué par de profondes transformations et d'innovations dans tous les domaines de la vie humaine, nous vivons un changement de temps. À la fin du XVII^{ème} siècle, il y avait la machine à vapeur. Cette fois ce seront les robots intégrés dans les systèmes cybernétiques à être cause de transformation radicale. Et les économistes ont déjà donné un nom à cela : la quatrième révolution industrielle, marquée par la convergence des technologies numériques, physiques et biologiques. Tout cela aura des conséquences profondes sur la façon dont nous sommes et comment nous nous relierons aux confins plus éloignés de la planète : la révolution aura une incidence sur le marché de l'emploi, l'avenir du travail et l'inégalité des revenus. Ses conséquences auront un impact sur la sécurité géopolitique et sur ce qui est considéré comme éthique.

Il y a des dangers dans ce scénario, et pas tout le monde voit l'avenir avec optimisme : « il y a un risque réel que l'élite technocratique interprète tous les changements à venir comme justification de leurs propres valeurs et dans le jeu du développement technologique, Il y aura toujours des perdants et une des formes d'inégalité qui m'inquiète le plus, ce sont les valeurs » (Elizabeth Garbee, chercheur à l'Arizona State University School, U.S.A.).

« Ce genre d'idéologie limite grandement les perspectives qui sont mises en place pour prendre des décisions (politiques), qui à leur tour augmentent les inégalités que nous voyons dans le monde d'aujourd'hui » dit-il. « Considérant que le statu quo n'est pas une option, il faut un débat de fond sur la forme et les objectifs de cette nouvelle économie », a déclaré David Ritter, qui croit qu'il doit y avoir un « débat démocratique » sur le changement technologique.

Les plus pragmatiques, prévoient que la quatrième révolution ne fera qu'augmenter l'inégalité dans la répartition des revenus et apporte avec elle toutes sortes de dilemmes de la sécurité géopolitique. Le même Forum économique mondial reconnaît que « les avantages de l'ouverture sont en jeu » en raison des mesures protectionnistes, notamment les barrières tarifaires dans le commerce mondial qui ont été aggravées par la crise financière de 2007 : un défi auquel la quatrième révolution doit faire face si elle veut

respecter ce qu'elle promet « l'enthousiasme n'est pas sans fondement, ces technologies représentent des progrès incroyables ». Mais l'enthousiasme n'est pas une excuse pour la naïveté : l'histoire regorge d'exemples sur comment la technologie est allée au-delà des limites sociales, éthiques et politiques dont nous avons besoin pour en faire bon usage, » dit le chercheur Elizabeth Garbee.

Également dans le domaine de la physique, il déjà des véhicules automatisés, des imprimantes 3D, des robotiques avancées, et de nouveaux matériaux disponibles. Les véhicules automatisés se réfèrent aux voitures, camions, avions, bateaux et drones lesquels sans conducteur seront en mesure d'effectuer diverses actions. Dans le domaine de la robotique avancée, nous aurons des capteurs qui permettront aux robots de mieux comprendre leur environnement et de s'engager dans des activités différentes. Dans le domaine des nouveaux matériaux, nous aurons des matériaux plus légers, plus solides, recyclables et adaptables. Des nano matériaux tels que le *graphène*, qui est 200 fois plus résistant que l'acier, des millions de fois plus minces qu'un cheveu humain et sont d'excellents conducteurs de chaleur et d'électricité.

En biologie moléculaire, la génétique en particulier. Schwab souligne que le projet du génome a eu besoin de dix ans pour terminer avec un coût de 2,7 milliards de dollars. Aujourd'hui, un séquençage du génome se fait en quelques heures et coûte moins de \$ 1000. L'étape suivante est la biologie synthétique, capable de modifier des organismes existants, modifier leur code génétique permettant la création d'organes personnalisés. On espère créer des microbes qui peuvent combattre le cancer et autres maladies incurables en ce moment historique. Dans le domaine du génie génétique, nous serons en mesure d'intervenir et de changer les êtres vivants, plantes et animaux en les adaptant à des conditions défavorables. S'ouvre également la possibilité de xénogreffes et la recreation d'organes.

En ce qui concerne la sécurité internationale, l'auteur parle de la possibilité d'une cyberguerre : robots volants (drones) ; armes automatisées qui attaquent des cibles selon des critères prédéfinis ; militarisation de l'espace – nouvelle génération d'armes hypersoniques. Le progrès de la nanotechnologie permettra d'avoir des armes plus légères, mobiles et intelligentes et augmenteront le risque des armes biologiques : armes meurtrières qui peuvent se propager dans l'air comme les armes biochimiques.

La quatrième révolution industrielle n'est pas juste en train de changer ce que nous faisons (le monde du travail, l'économie par le biais de la techno science), mais aussi « qui nous sommes », nous obligeant à nous redéfinir en fonction de ce que cela signifie d'être humain. Nous ne sommes pas face à la possibilité réelle d'avoir des enfants placés sous une dictature ? Sommes-nous en train de nous débarrasser des maladies ? Nous allons vivre beaucoup plus longtemps ? Pourrons-nous arrêter l'horloge biologique et rester toujours jeunes ? Nous serons plus intelligents ? Tout cela serait souhaitable !

Schwab conclut ses travaux avec un ton qui rappelle la sagesse éthique pour affronter les nombreux défis qui apparaissent parfois assez effrayants. « Nous devons travailler ensemble pour transformer ces défis en opportunités, pour construire un avenir où l'innovation et la technologie sont axées sur l'humanité (l'accent est le nôtre) et la nécessité de servir l'intérêt public, un développement plus durable ». Schwab conclut sa pensée avec un ton de foi optimiste dans la « nouvelle ère technologique, qui, étant créée de manière agile et responsable, pourrait ouvrir la voie à une nouvelle renaissance culturelle qui nous permettrait de nous sentir partie de quelque chose de beaucoup plus grand que nous-mêmes : une véritable civilisation mondiale ».

8. **Y a-t-il une voie d'issue de ce bouleversant présent léthargique ? Nous avons besoin de sagesse (« intelligence ») pour transformer les défis en opportunités !**

L'évènement de Davos souligne la nécessité de cultiver quatre types d'intelligence, c'est-à-dire, l'intelligence de l'esprit, du cœur, de l'âme et du corps. Même Potter, au début de l'histoire de la bioéthique (début année 70), cultiva une des premières intuitions de la mission de la bioéthique quand il a dit que l'humanité a besoin de sagesse, mais aussi des connaissances : une sagesse définie comme la « connaissance de savoir comment utiliser les connaissances pour le bien social » (Potter, 2016).

Il est important de se rappeler que nous vivons aujourd'hui l'âge humain de l'anthropocène, c'est à dire le temps où pour la première fois dans l'histoire du monde, les activités humaines sont la force

principale de transformation de toutes les formes de vie sur la planète. Donc, en d'autres mots, c'est à nous, les humains de faire face aux défis de la quatrième révolution industrielle, en mobilisant « la sagesse collective de nos esprits, des cœurs et des âmes ».

Pour cela, il y a nécessité de confrontation pour recueillir le potentiel des éventuelles ruptures, sans jamais cesser de placer l'être humain au centre, en transformant les défis inquiétants en opportunités pour tous. Selon Schwab, quatre types d'intelligence sont nécessaires : 1) *l'intelligence contextuelle (esprit)* dans la manière dont nous comprenons et appliquons nos connaissances ; 2) *l'intelligence émotive (cœur)* pour la façon dont nous élaborons et intégrons nos pensées et nos sentiments, ainsi que la façon dont nous nous rapportons à nous-mêmes et aux autres ; 3) *l'intelligence spirituelle (l'âme)* pour savoir comment utiliser le sentiment individuel pour un objectif partagé, en exerçant la confiance et les autres vertus pour réaliser le changement et agir pour le bien commun ; 4) *l'intelligence physique (le corps)* pour la façon dont nous cultivons notre santé et le bien-être personnel et celui des personnes qui nous sont chères, afin d'avoir l'énergie nécessaire pour la transformation de l'individu et du système. Voyons brièvement en quoi consiste chacun de ces types d'intelligence.

1) ***L'intelligence contextuelle : l'esprit***¹⁵. La notion de *contexte* est comprise comme « la capacité et la volonté d'anticiper les tendances émergentes et connecter les divers composants. Ce fut l'une des caractéristiques de leadership plus efficaces dans toutes les générations et dans le cas de la quatrième révolution industrielle, une condition sine qua non pour l'adaptation et la survie » (Schwab, 2017, p. 107-108). Nous devons être plus connectés et inclusifs, nous rencontrer avec les autres et travailler ensemble en collaboration afin d'acquérir une perspective holistique sur tout ce qui se passe. Nous devons briser les barrières entre les secteurs et les professions afin de créer des partenariats plus efficaces nous impliquant avec la puissance des réseaux. Travailler dans un environnement de plus en plus complexe et révolutionnaire exige agilité intellectuelle. Concrètement, cela signifie que les leaders doivent surmonter la mentalité plus rigide et fossilisée. L'approche aux problèmes et défis doit être globale, souple et adaptable afin de pouvoir intégrer en permanence des opinions et des intérêts différents.

2) ***L'intelligence émotive : le cœur***. C'est un attribut qui est de plus en plus nécessaire et essentiel dans ce nouveau monde. Cette dimension de notre intelligence ne devrait pas être considérée en opposition à l'intelligence rationnelle ou le triomphe du cœur sur l'esprit – c'est la seule intersection entre les deux. L'intelligence émotionnelle aide les dirigeants à être plus innovateurs et agir plus comme agents de changement et de transformation. Nous pouvons parler d'une intelligence du cœur, sans tomber dans le simple aliénant sentimentalisme romantique : c'est cette intelligence qui apporte des capacités cruciales en ce qui concerne l'auto-connaissance de soi, l'autorégulation, la motivation, l'empathie et les compétences sociales, aussi bien nécessaires dans la quatrième révolution industrielle. Il est nécessaire de cultiver continuellement cette qualité. Les organisations et les leaders avec une forte intelligence émotive seront plus créatifs et beaucoup plus disposés à être agiles et forts, face à un scénario de ruptures.

3) ***L'intelligence spirituelle : l'âme***. « L'âme », selon l'étymologie latine, signifie *respirer*. C'est une intelligence inspirée (spirituelle) qui cherche sans cesse le sens, le sens et le but des choses, des mécanismes et des personnes. Elle vise à élever l'humanité vers une nouvelle conscience collective et morale, basée sur un sentiment partagé du destin. Face à une emphase exagérée sur « le moi », qui conduit à un malsain individualisme égocentrique qui ferme la personne en elle-même, il est nécessaire de contrecarrer ce processus de développement en l'orientant vers la recherche d'un sens pour l'objectif commun, vers le travail d'équipe et de collaboration. Au cœur de la quatrième révolution industrielle, nous parlons d'une innovation collaborative. Toutes les parties concernées doivent garantir, dans un climat de confiance mutuelle, que les innovations ne visent pas à satisfaire les intérêts individuels de quelques privilégiés, mais sont toujours centrées sur le bien commun et l'intérêt de tous.

4) ***L'intelligence physique : le corps***. Elle consiste dans son essence, de soutenir et de cultiver le bien-être et la santé personnelle. L'épigénétique, une section de la biologie apparue ces dernières années, nous montre comment l'environnement contribue à modifier la qualité de nos gènes. Cela montre l'importance du sommeil, de la nutrition et de l'exercice dans notre vie. L'habitude régulière de l'exercice physique, par exemple, a une influence positive sur la façon de penser et d'éprouver, outre à influencer

¹⁵Ce concept d'*intelligence contextuelle* a été inventé par Nitin Nohria, qui fut doyen de la Harvard Business School.

directement le rendement au travail. C'est une simple tâche de maintenir nos corps physiques en harmonie avec nos esprits, sentiments et émotions avec les choses et les personnes avec qui nous vivons et interagissons de manière professionnelle. Dans les moments de grande tension, le leader ne doit jamais perdre le « calme sous la pression » et a besoin d'avoir des « nerfs d'acier » pour gérer efficacement les défis complexes et les problèmes de la réalité.

9. Comment transformer les défis en nouvelles opportunités ?

Selon le fondateur du *Forum Economique Mondial* de Davos, Klaus Schwab, il y a trois étapes à suivre :

1. *Augmenter la prise de conscience* que nous ne pouvons plus penser de manière compartimentée dans le processus décisionnel. Les défis que nous affronterons seront toujours plus étroitement liés. Seule une approche inclusive peut générer la compréhension nécessaire pour régler les problèmes qui se posent. Cela nécessite des structures collaboratives et flexibles.

2. *Développer des écrits positifs*, partagés et complets pour les générations présentes et futures. Bien que nous ne sachions pas le contenu exact de ces écrits, nous savons les caractéristiques clés qu'ils ont à exprimer, c'est-à-dire qui embrassent les valeurs et les principes éthiques que nos systèmes devraient incarner. « Il est nécessaire de s'assurer que les valeurs et l'éthique soient au cœur de nos comportements individuels et collectifs et des systèmes qu'ils alimentent. Ces écrits devraient aussi évoluer progressivement en plus amples perspectives, de la tolérance et le respect à la prise en charge et la compassion » (Schwab, 2017).

3. *Engager la rénovation de nos systèmes économiques*, sociaux et politiques pour tirer pleinement profit des opportunités présentes, basée sur la coopération. « Nous n'offrirons aucune réponse aux besoins des générations futures sans une coopération et un dialogue au niveau local, national et international, qui donne la parole à toutes les parties concernées. Nous devons mettre l'accent sur les conditions de base (conditions primaires) justes et ne pas prêter seulement attention aux aspects techniques. Comme principal protagoniste d'environ 4 milliards d'années d'évolution, la coopération a été une force motrice car elle nous permet de nous adapter à la complexité de plus en plus croissante et de renforcer ultérieurement la cohésion politique, économique et sociale. L'innovation et la technologie doivent être axées sur la fonction de l'humanité, en mettant l'accent sur l'intérêt public, vers un développement durable.

En fin de compte, tout dépendra des personnes, de la culture et des valeurs. Ensemble, nous devons donner forme à un avenir qui fonctionne pour tout le monde en mettant les personnes à la première place, en les responsabilisant et nous rappelant constamment que toutes ces nouvelles technologies sont principalement des outils créés par des personnes pour des personnes » (Schwab, 2017).

10. Quelques notes finales sur la préoccupation et l'espérance éthique



Klaus Schwab

Klaus Schwab, en décrivant la quatrième révolution industrielle, affirme catégoriquement « qu'on pourrait arriver à automatiser l'humanité et ainsi compromettre nos traditions, sources de signification : travail, communauté, famille et identité. Ou bien nous pouvons utiliser cette révolution industrielle pour élever l'humanité à une nouvelle conscience collective et morale basée sur un sens commun de destin. Il appartient à nous tous de faire en sorte que ce dernier scénario se vérifie » (Schwab, 2017, p. 114).

Nous avons encore la responsabilité de conduire le *navire* de l'humanité. Mais nous sommes fatigués des « prophètes de malheur », qui sont très habiles à diagnostiquer la misère humaine et ne laissent aucune fenêtre ouverte sur l'espérance pour le futur. Lorsque nous parlons d'économie aujourd'hui, difficilement à la fin

de nos discussions, nous sommes optimistes, mais toujours en général on retrouve beaucoup de

pessimistes. Il est intéressant de noter que nous avons identifié un ingénieur et docteur en sciences économiques avec une indiscutable et enviable compétence au niveau morale, Klaus Schwab, qui nous parle du futur, non dans la perspective d'une catastrophe apocalyptique, mais avec une vision d'espérance et de confiance pour l'humanité elle-même qui semble avoir les moyens, les outils nécessaires pour surmonter cette réalité et construire un avenir meilleur pour tous.

C'est le moment où nous devons travailler et unir nos forces dans la perspective « qu'un autre monde est possible », plus juste, équitable, de fraternel et solidaire ! C'est juste un rêve ? Illusion ? *Fiction* ? Non, je pense que c'est un moment de grand « intérêt », opportun pour mettre en œuvre notre espérance sur la bioéthique au début du XXI^{ème} siècle, dans notre temps de vie dont nous disposons, pour faire quelque chose de différent dans ce monde et parier avec fermeté qu'il est possible de construire un autre monde (Dian, Pessini, Barchifontaine, 2017).

Dans son dernier ouvrage, « *retrotopia* », Zygmunt Bauman clarifie que le rêve du succès, pour l'homme contemporain, ne serait plus dans le futur, mais s'est tourné vers le passé. Il a lancé une alarme en déclarant que « nous évoluons d'une croyance naïve dans l'avenir vers une mystification infantile du passé » et nous entrons dans l'ère de la *nostalgie*.

Nous croyons encore dans la « méfiance » au « progrès », qui maintenant est soit une bénédiction qu'une malédiction, avec l'aspect de la malédiction qui pousse très rapidement par rapport à la considération de la bénédiction que le progrès peut déterminer. Aujourd'hui, nous avons tendance à projeter nos peurs, nos craintes et nos appréhensions dans l'avenir. Nous faisons face à un manque croissant d'emplois ; une baisse du revenu et donc aussi une diminution des possibilités de vie et des difficultés accrues pour survivre. Le manque de confiance dans le futur, conçu comme un lieu pour investir les espoirs, nous crée certainement des préoccupations sérieuses. Ce contexte nous amène à nous demander s'il ne serait pas mieux « regarder en arrière » au rétroviseur de l'histoire (passée) : cela va être une des raisons qui pousse les intégrismes de toutes sortes, ainsi qu'un nombre croissant de personnes semblent toujours avoir peur de tout. C'est pourquoi ils se réfugient dans la sécurité du passé et deviennent des conservateurs fanatiques, se livrant à une restauration de la croisade ».

Dans l'épilogue de son ouvrage posthume, *Retrotopia*, Bauman conclut sa pensée en affirmant que « nous devons embrasser une période plutôt longue marquée/caractérisée plus par des questions que de réponses et plus par des problèmes que des solutions, ainsi comme agir presque invisiblement avec peu de moyens de réussite ou la défaite. Mais de toute façon, (...) le verdict final est qu'il n'y a *pas d'autre alternative* ». Plus qu'à d'autres occasions, nous les humains qui vivent sur la terre, nous serons contraints à faire face à cette situation, essayant de rester ensemble, main dans la main, autrement ce sont les fosses communes seulement qui gagneront ».

Vivre avec l'espérance d'un futur meilleur pour l'humanité, est devenu un acte de foi et dans le même temps, nous sommes confrontés à une nécessité et un impératif de survie ! Le monde ne va pas de mal en pis, mais peut aussi aller vers le bien et le meilleur ! Le Pape François nous rappelle aussi que l'espoir est un « travail manuel », il commence par chacun de nous ! Oui, avoir le courage de risque d'allumer un peu de lumière au milieu de l'obscurité. Sans aucun doute, si ces valeurs humaines et éthiques au milieu de cette révolution scientifico-industrielle ne sont pas pris au sérieux et ne deviennent pas le GPS du voyage de l'humanité, l'avenir de la vie sur la planète risquerait de devenir un cauchemar apocalyptique. C'est ce que nous ne voulons pour personne ! Donc, cela semble être le moment où l'*espérance bioéthique* doit être renforcée et potentialisée au début du XXI^{ème} siècle.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

BAUMAN, Zygmunt. *Retrotopia*. Cambridge-UK, Polity Press, 2017.

BBC NEWS. 16 November 2016. *Post Truth declared word of the Year by Oxford Dictionaries*.

www.bbc.com/News/UK-37995600

BENJAMIN, Walter. *Obras escolhidas*, 1994⁷, Editora Brasiliense, p. 226.

BERRIEL, Carlos Eduardo. *Folha de São Paulo*, *A Utopia que faz 500 anos*, August 28, 2016, p. 3.

GIANNETTI, Eduardo. *Folha de São Paulo*, August 28, 2016, p. 8

- HOSSNE, William Saad, PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul. (orgs.). *Bioética no século XXI: anseios, receios e devaneios*, São Paulo, Edições Loyola, 2017.
- JONAS, Hans. *O princípio responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica*. Rio de Janeiro: Contraponto, 2006.
- MORE, Thomas. *Utopia. Edição comemorativa dos 500 anos da obra*, Belo Horizonte, Editora Clássica, 2017.
- NOVAES, Adauto (Org.). *O novo espírito utópico*. Ciclo de conferencias Mutações, 2016, São Paulo, Edições SESC, 2017.
- OLIVEIRA, Francisco de. *Tempos antiprometeicos*. In: NOVAES, Adauto. *A experiência do pensamento* (Org.), São Paulo Edições, 2010, p. 409-411.
- PAULO VI. Enciclica *Populorum Progressio* (1967).
http://w2.vatican.va/content/paul-vi/pt/encyclicals/documents/hf_p-vi_enc_26031967_populorum.html
- PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana, BARCHIFONTAINE, Christian de P. de; HOSSNE, William S. *Bioética em tempos e globalização*, São Paulo, Edições Loyola, 2015.
- POTTER, Van Rensselaer. *Bioethics: Bridge to the Future*. EngleWood Cliffs, Prentice-Hall Inc., 1971. Publié en portugais: POTTER, Van Rensselaer. *Bioética: Ponte para o Futuro*. São Paulo, Edições Loyola, 2016. Préface de Leo Pessini.
- SCHWAB, Klaus. *A quarta revolução industrial*. World Economic Forum. Bauru, Edipro, 2017.
- THE ECONOMIST. *Art of the Lie. Post-Truth in the Age of Social Media*, September 10, 2016.
- WANG, Amy B. 'Post-Truth' named 2016 word of the year by Oxford Dictionaries, in *The Washington Post*, November 16, 2016.

CHAPITRE V

SANTE PLANETAIRE - PERSONNES ET PLANETE NOTRE RESPONSABILITE ETHIQUE !

« Le changement climatique est la plus grave menace pour la santé au XXI^{ème} siècle ».

Margaret Chan – Directeur Général de O.M.S.

« La santé planétaire est une grande idée pour ce siècle ». **Judith Rodin** – Présidente de la Fondation Rockefeller (U.S.A.)

« C'est une priorité pour l'Eglise de se maintenir de manière dynamique en situation de 'sortie', afin de témoigner dans le concret la miséricorde divine, en devenant un 'hôpital de campagne' pour les personnes marginalisées qui vivent dans les périphéries existentielles, socio-économiques, sanitaires, environnementales et géographiques du monde ». **Pape François**

Introduction

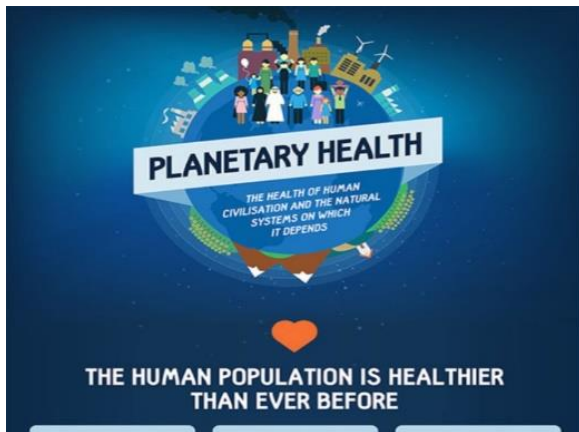


Image reprise de 'Planetary Health'. Infographie de la revue scientifique anglaise 'The Lancet'

« La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement dans une absence de maladie ou d'infirmité. L'atteinte du meilleur état de santé possible constitue un droit fondamental de chaque être humain, sans distinction de race, de religion, d'opinions politiques, de condition économique et sociale ». Cette affirmation sur la santé se trouve dans la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.), adoptée par l'O.N.U. il y a déjà 70 ans (1948-2018)¹⁶. La santé est un droit humain fondamental ! Ceci signifie que toute personne devrait avoir accès aux services sanitaires quand et où elle en a besoin, sans souffrir du manque de moyens financiers. Personne ne devrait tomber malade ou mourir parce que pauvre ou parce qu'il n'a pas accès

aux services sanitaires. Une bonne santé est clairement déterminée par d'autres droits humains fondamentaux qui incluent entre autres éléments : l'accès à l'eau potable, aux structures hygiénico-sanitaires, nourriture, logements adéquats, instruction et conditions de travail saines. L'humanité doit encore travailler beaucoup pour conquérir ces biens fondamentaux, afin que tous puissent jouir d'une vie heureuse et en bonne santé !

L'inspiration à partir de laquelle nous voulons initier notre propos, provient de l'image de l'homme dans l'espace qui contemple notre planète commune : la terre. Durant la vigile de Noël 1968, l'astronaute américain Bill Anders, à l'intérieur du premier vaisseau spatial en orbite autour de la terre et avec à l'intérieur un équipage entier, regarda dehors à travers la fenêtre et prit une photo qui entra dans l'histoire : notre planète qui s'élevait au-dessus de l'horizon lunaire. C'était la première fois qu'un être humain se retrouvait aussi lointain de notre maison commune, comme une entité séparée, complète et distincte. Ce fut une expérience extraordinaire que successivement Anders commenta ainsi : « Nous avons parcouru toute cette distance pour explorer la lune...et la chose plus importante que nous avons découverte a été la terre »¹⁷.

¹⁶ Statut de l'Organisation Mondiale de la Santé : « Les Etats participants à la présente constitution déclarent, conformément à la Charte des Nations Unies, que pour le bonheur des peuples, de leurs relations harmonieuses et de leur sécurité, les principes suivants sont en vigueur : La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement d'une absence de maladie ou d'infirmité. La possession du meilleur état de santé possible constitue un droit fondamental de tout être humain, sans distinction de race, de religion, d'opinions politiques, de condition économique ou sociale ».

Cfr. <https://www.admin.ch/opc/it/classified-compilation/19460131/200906250000/0.810.1.pdf>

¹⁷ Le président Barack Obama aux participants du 146^{ème} assemblée de l'Académie Nationale des Sciences Proc. Nat. Acad. Sci. U.S.A. 2009.

La photo d'Andes, et la successive mission Apollo devinrent des images importantes pour le mouvement écologique si bien qu'elles furent choisies pour la première '*Journée de la Terre*' de 1970. Cette image se transforma en symbole de beauté, d'isolement, de fragilité et de vie ! Quand Bill Anders prit ces photos de l'espace, l'humanité entra dans une nouvelle ère géologique appelée anthropocène. Cette époque est celle où l'être humain commence d'être protagoniste, en se rendant toujours plus responsable de la transformation des conditions biophysiques de la planète. Cette période de l'histoire de l'homme est aussi décrite comme une période de '*grande accélération*'¹⁸, vue l'intensification de manière exponentielle de l'impact de l'action humaine sur les systèmes naturels de la Terre.

Les chercheurs qui étudient la terre et son environnement, de fait firent un diagnostic précoce de la contemporanéité affirmant que l'être humain était en train de créer une nouvelle et dangereuse phase de l'histoire de la Terre, appelée anthropocène. Nous sommes en train d'entrer dans une nouvelle époque géologique, où l'être humain se transforme en protagoniste en créant de nouvelles conditions biophysiques de notre planète. Ce néologisme fut créé aux environs de 1980 par le biologiste Eugene Stoermer et en 2000 fut officiellement proposé par Stoermer et le Prix Nobel pour la chimie, Paul Crutzen, dans le livre *Welcome to the Anthropocene*. Le terme anthropocène se réfère à l'impact des activités humaines dans tous les aspects du système physique de la Terre et sur la vie de la planète. Nous sommes en train de réchauffer dangereusement notre planète, en laissant derrière nous ce climat dans lequel notre civilisation est née et s'est développée. A cause de ce changement climatique, nous courrons le risque d'énormes pertes de récoltes, le retour des maladies infectieuses, l'augmentation de la température terrestre, sécheresse, tempête, inondations et élévation du niveau de la mer. Ces événements catastrophiques influencent les données sociales et environnementales de la santé, comme l'air pur, l'eau potable, la nourriture et nos refuges surs¹⁹.

Les changements biophysiques qui se vérifient sur la planète causée par une intervention irresponsable et scélérate de l'homme sont présentés sous six dimensions :

- a. Désharmonie avec le système climatique global.
- b. Pollution généralisée de l'air, de l'eau et du sol.
- c. Disparition rapide de la biodiversité.
- d. Reconfiguration des cycles bio et géochimiques, y compris celui du carbone, de l'azote et du phosphore.
- e. L'usage pervers des ressources des terres.
- f. Rares ressources dont l'eau potable et de terre arable pour l'agriculture.

D'importantes organisations planétaires ont manifesté la préoccupation pour le futur de la vie et de la santé humaine sur la planète comme :

- a) l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) et son programme sur la pollution et la santé ;
- b) Fondation Rockefeller & LANCET (prestigieuse publication scientifique anglaise) qui a créé une commission spécialisée, ad hoc, qui s'occupe de santé et pollution ;
- c) le programme sur l'environnement des Nations Unies, avec son récent document intitulé : *Vers une planète sans pollution* ;
- d) l'Eglise Catholique qui se préoccupe de la santé de l'homme (maladies rares et négligées et inégalités dans la santé globale) et de la planète (questions environnementales et écologiques avec la publication de l'Encyclique *Laudato si'* : sur le soin de la maison commune).

A partir de ces lignes guides initiales, notre itinéraire de réflexion sera marqué par 10 temps. 1) Nous commençons en nous concentrant sur comment l'Eglise catholique est entrée dans le débat concernant des questions importantes mondiales liées à la santé, à l'écologie et aux changements climatiques. 2) Les problèmes sur l'extinction biologique. 3) et 4) Les maladies rares et négligées et les modes possibles de les soigner. 5) Affronter les inégalités ; 6) Santé publique globale : dernières nouvelles. 7) A propos du

¹⁸ Steffen W., Broadgate W., Deutsch L., Gaffney O., Ludwig C. *The trajectory of the Anthropocene: the great acceleration*. In *Anthropocene Rev* 2015; 2: p. 81-98.

¹⁹ THE ROCKEFELLER FOUNDATION – LANCET COMMISSION ON PLANETARY HEALTH. Safeguarding human health in the Anthropocene epoch: report of the Rockefeller Foundation – Lancet Commission on planetary health. Cfr. www.the-lancet.com; Vol. 386 November 14, 2015, p. 1973-2016.

concept de santé individuelle (une seule santé). 8) Autour de la santé environnementale. 9) Evolution du concept de santé jusqu'au concept de 'santé planétaire' et 10) Le chemin vers la construction d'un futur durable. Nous commençons notre voyage de réflexion par certaines préoccupations avancées par l'Eglise catholique

1. L'Eglise et les macro questions globales sur la santé, l'écologie et les changements climatiques



Vidéo message du Pape François transmis durant la conférence Ted 2017 à Vancouver (Canada)

L'Eglise catholique par la voix et les gestes prophétiques du Pape François, mais principalement par la publication de l'Encyclique *Laudato si' : Le soin de la maison commune* (2015)²⁰, réveille votre attention et se joint à la voie de la grande communauté scientifique internationale pour discuter ensemble comme partenaire, sur le problème écologique et sur le futur de la vie de la planète.

Nous voyons quelques exemples de ce dialogue écologique à plusieurs voix. « La santé des personnes et la santé de la planète : notre responsabilité. Changements climatiques, pollution

atmosphérique », c'est le thème de l'atelier de travail organisé par l'Académie Pontificale des Sciences Sociales (2-4 novembre 2017)²¹, avec la participation de chercheurs provenant du monde entier, des plus divers domaines de la connaissance humaine. Au cours des trois dernières années, l'Académie Pontificale des Sciences et l'Académie Pontificale des Sciences Sociales ont tenu une série de conférences internationales liées à la dégradation de l'environnement, aux changements climatiques, à l'extinction biologique et au développement durable. Ont participé à ces rencontres : des chercheurs, des politiciens, des philosophes, des théologiens, des personnalités de renom, des activistes pour la cause écologique, des croyants et non croyants et certains leaders politiques mondiaux. Nous pouvons dire d'être face à une situation heureuse, parce que quand nous nous préoccupons des soins, de la protection, de la promotion de la vie et surtout de la santé humaine, nous nous trouvons face à une de ces valeurs éthiques universelles qui concernent toute l'humanité indépendamment de la couleur, du parti, de la culture idéologique de la religion ou de la nationalité !

Afin d'attirer notre attention sur notre responsabilité face à la santé humaine et de la planète, l'évènement qui s'est tenu à la fin de 2017, avait pour but de "promouvoir certains aspects fondamentaux de l'Encyclique du Pape François *Laudato si'*, texte indiqué pour affronter et peut-être dépasser la crise écologico-environnementale que nous vivons aujourd'hui, et qui projette un futur nébuleux pour tous les êtres vivants de la planète.

Les activités économiques contribuent aussi au réchauffement global et causent d'ultérieurs dégâts, dont la pollution de l'eau et de l'air, la déforestation et la dégradation massive du sol, augmentant le taux d'extinction des espèces, avec un taux sans précédent au-delà de 65 années d'histoire. Il s'en suit une préoccupante menace pour la santé humaine due à l'augmentation des maladies cardiaques, des poumons, de la santé mentale, des infections et des tumeurs de divers types.

Il faut aussi souligner que le changement climatique menace d'augmenter toujours plus, le flux migratoire préoccupant de personnes qui vivent déjà des situations malheureuses de violence et de conflits sur la planète. Les personnes plus pauvres de la planète utilisent encore les technologies du XIX^{ème} siècle pour leur besoin de chauffage et d'alimentation. Ce sont les conséquences causées par les activités économiques des riches, qui à leur tour sont en train de payer à cher prix les dégâts causés par les

²⁰ Pape François, Lettre encyclique *Laudato si' : Le soin de la maison commune*, 2015.

²¹ The Pontifical Academy of Sciences, *Declaration – Our planet, our Health, our Responsibility*. Cette déclaration se fonde sur les données et sur les concepts exposés à l'atelier intitulé *Health of People, Health of Planet and Our Responsibility. Climate Change, Air Pollution and Health*. Cet atelier a été organisé par l'Académie Pontificale des Sciences. Casina Pio IV, Città del Vaticano, 2-4 novembre 2017.

inondations, les tempêtes, la chaleur extrême, la sécheresse et l'incendie des régions forestières. Le changement climatique et la pollution atmosphérique tous sans distinction²².

L'utilisation de combustibles fossiles et/ou de biomasse solide émettent dans l'air des substances chimiques dangereuses. Le changement climatique causé par combustibles et par d'autres activités humaines menace l'existence l'*Homo sapiens* et contribuent à l'extinction d'autres espèces. En outre, la pollution atmosphérique causée par ces activités est la plus grande cause de morts prématurées au monde. Les *solutions proposées* qui doivent être assumées avec responsabilité par tous au niveau personnel et gouvernemental sont les suivantes :

- a. La santé doit être au centre des politiques environnementales qui visent à faire face au changement climatique, d'atteindre l'objectif *émission zéro* et de prévenir la destruction des écosystèmes.
- b. Tous les pays doivent mettre en œuvre avec urgence les engagements globaux contenus dans l'Agenda 2030 (y compris les objectifs de développement durable) et ceux de l'accord de Paris sur le climat.
- c. Décarboniser le système énergétique le plus tôt possible et non plus tard de la moitié du siècle, en passant du charbon, du gasoil et gaz à l'hélio lien, solaire, géothermique et d'autres sources d'énergies à zéro émission de carbone.
- d. Les riches doivent fournir aux pauvres les financements pour soutenir les couts d'adaptation au changement climatique.
- e. Réduire rapidement les agents de pollution atmosphérique dangereux, y compris le méthane, l'ozone, le charbon-noir et les hydrocarbures.
- f. Mettre fin à la déforestation et à la dégradation et enrichir les terrains détériorés pour protéger la biodiversité, réduire les émissions de carbone et absorber le carbone atmosphérique par les puits naturels.
- g. Pour accélérer la décarbonisation, on devrait établir le prix du carbone à travers des estimations du cout social du carbone, y compris les effets sur la santé de la pollution atmosphérique.
- h. Promouvoir la recherche et le développement de technologies pour éliminer l'anidride carbonique présent dans l'atmosphère.
- i. Renforcer la collaboration entre santé et sciences du climat pour créer une puissante alliance pour la durabilité.
- j. Promouvoir des changements dans les styles de vie qui soient avantageux pour la santé humaine et pour la protection de l'environnement, comme l'augmentation de régimes végétaux.
- k. Eduquer et permettre aux jeunes de devenir protagonistes du développement durable.
- l. Activer une alliance entre chercheurs, stimuler le lobby politique, fournisseurs d'assistance sanitaire, leaders spirituels, communautés et fondations afin de promouvoir la transformation sociale nécessaire pour atteindre les objectifs selon l'esprit de l'encyclique *Laudato si'* du Pape François.

Pour l'actualisation de ces douze solutions, les participants à ce séminaire attirèrent l'attention des agents de santé pour impliquer, éduquer et défendre le processus de migration du climat et entreprendre des actions préventives de santé publique avec des actions visant la pollution atmosphérique et le changement climatique ; informer le public des risques élevés pour la santé dérivant de l'air pollué et des changements climatiques. Le secteur sanitaire doit s'assumer l'obligation de protéger l'homme et lui garantir un futur sain. Regardons le progrès en termes d'efficacité énergétique comme le passage à l'électrification du système de transport globale avec l'utilisation de voitures à bas niveau de CO₂ ou avec d'autres systèmes écologiques.

Il faut en outre garantir que les bienfaits de l'énergie propre puissent aussi protéger les communautés plus vulnérables de la société. Il y a déjà d'innombrables laboratoires dans des plusieurs centaines de villes et universités qui ont entrepris ce parcours pour réduire la pollution atmosphérique et atténuer les changements climatiques. Ce modèle, basé sur une économie à basse émission du carbone, a déjà créé environ 8 millions de postes de travail, en améliorant le bien-être des citoyens et démontrant que de tels

²² Idem.

mesures peuvent soutenir la croissance économique et offrir des avantages tangibles pour la santé des citoyens.

Les régions qui ont réduit la pollution atmosphérique ont induit d'importants signes d'amélioration pour la santé humaine. Les membres du Congrès dans le document final de la rencontre affirment qu'il est essentiel que le plan intégré pour réduire de manière drastique les changements climatiques et la pollution atmosphérique soit rendu possible. Le Pape François dans l'Encyclique *Laudato si'*, dit : « aujourd'hui nous ne pouvons pas reconnaître qu'une vraie approche écologique est toujours une approche sociale, qui doit intégrer la justice dans les discussions sur l'environnement, pour écouter tant le cri de la terre que le cri des pauvres »²³. Un autre défi est la nécessité de trouver un meilleur projet pour les villes du futur, où vivra la grande majorité de la population mondiale, dont les périphéries doivent avoir les mêmes services et avantages des autres centres urbains. Enfin, nous devons chercher de nouveaux modes de travailler ensemble pour construire une société stable. Si dans le passé l'humanité a expérimenté d'énormes risques et menaces au niveau local, aujourd'hui le risque et la menace se sont étendus à l'échelle globale. Pour affronter cette commune menace, nous devons apprendre à nous respecter nous-mêmes et construire des ponts de communication et de collaboration.

Le Vatican, à travers deux de ses Académies Pontificales, celles des Sciences et des Sciences Sociales, le 28 avril 2015, a anticipé dans un certain sens, et ouvert le chemin de la publication de l'Encyclique *Laudato si'* (qui serait apparue en juin ensemble avec le Programme des Nations Unies (O.N.U.) pour l'environnement), en proposant un séminaire intitulé « Protéger la Terre, ennoblir l'humanité. Les dimensions morales des changements climatiques et de l'humanité durable ». Dans le document final de ce congrès intitulé « Changements climatiques et bien commun. Une déclaration sur le problème et une demande pour transformer les solutions » se présente un préoccupant diagnostic de l'humanité contemporaine.

*« Ce siècle est en train d'assister à des changements climatiques sans précédent. En particulier, les changements climatiques prévus, ensemble avec l'extinction massive en cours des espèces et à la destruction des écosystèmes, laisseront des signes indélébiles sur l'humanité et sur la nature. Pour l'année 2100 il y a une grande probabilité d'impacts climatiques irréversibles et catastrophiques qui pourront durer des milliers des milliers d'années et pourront même changer le concept de civilité, comme nous le connaissons aujourd'hui. Seul un changement radical de notre comportement par rapport à la Création et envers nos semblables, intégré à la transformation des innovations technologiques, peut inverser cette tendance dangereuse qui est déjà en mouvement sans que nous ne le remarquions »*²⁴.

L'utilisation des combustibles fossiles et de biomasse solide sont les principales sources de pollution atmosphérique et cause des changements climatiques. Les études scientifiques relatives aux effets sur la santé publique et sur la contamination de l'air remontent à 1950. Aujourd'hui il existe d'énormes preuves de comment la pollution la pollution atmosphérique cause des dommages pour la santé. La pollution atmosphérique cause 7 millions de morts prématurés par an, principalement à cause de cardiopathies ischémiques, infarctus, cancer du poumon et maladies des voies aériennes obstructives chroniques chez les adultes et des maladies respiratoires aiguës chez les enfants. Globalement, les 88% de la population mondiale respire l'air qui ne correspond pas aux exigences minimales de qualité données par l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.). Le changement climatique augmente la diffusion des vecteurs des maladies, l'insécurité alimentaire, la malnutrition, la santé mentale et la migration. Enfin, il est prévu dans un futur non lointain une augmentation drastique des impacts sur la santé des populations, causé par les changements climatiques, ensemble avec la croissance de la population.

Le changement climatique est en train de se vérifier concomitamment avec d'autres changements environnementaux de vaste portée comme l'épuisement de l'eau douce, le changement de l'usage du sol et sa dégradation. Notre survie dépend entièrement de la biodiversité, que forment les écosystèmes dans lesquels nous évoluons et qui rend possible notre vie. Nous obtenons toute notre nourriture des plantes,

²³ Pape François, *Lettre encyclique Laudato si' : Le soin de la maison commune*, 2015, n. 49.

http://w2.vatican.va/content/francesco/pt/encyclicals/documents/papa-francesco_20150524_enciclica-laudato-si.html. Consulté le 23 décembre 2017.

²⁴ Cfr. Climate Change and the Common Good. A Statement of the Problem and the Demand for Transformative Solutions (2015). The Pontifical Academy of Sciences and the Pontifical Academy of Social Sciences.

<http://www.pas.va/content/accademia/en/events/2015/protectearth.html>

mais 100 sur 460 mille espèces environ contribuent à 90% de notre besoin directement ou indirectement. Environ un cinquième de toutes les espèces des organismes sont en danger d'extinction, mais si les tendances actuelles continuaient, la moitié de toutes les espèces pourraient être exterminées durant le prochain siècle. L'acidification et la désoxygénation des océans résultant de l'utilisation des combustibles fossiles ont un impact important sur les barrières coralline et sur la pêche qui nourrit environ 4 milliards de personnes dans le monde entier. L'acidité de l'océan est augmentée d'environ les 30% à cause de l'augmentation du CO₂ dans l'atmosphère.

Ce scénario désolant nous conduit inévitablement à des conséquences fatales, comme l'extinction des espèces biologiques.

3. Pour ce qui concerne le danger de l'extinction biologique²⁵



Comment sauver le monde naturel dont nous dépendons pour vivre ? L'actuel taux de perte des espèces est environ mille fois le taux historique, peut-être un quart de toutes les espèces en voie d'extinction maintenant risque de disparaître entre le XXI^{ème} siècle. Car nous avons recours aux organismes vivants pour le fonctionnement de notre planète, pour notre cycle, pour beaucoup de nos médicaments, pour l'absorption de déchets, pour l'équilibre de notre climat et pour une grande partie de la beauté de la terre, ces pertes causeront de dommages incalculables, à moins que nous ne commençons à nous contrôler.

En outre, nous avons découvert et décrit moins d'un cinquième du nombre estimé des espèces. Ceci est le motif pour lequel nous perdrons aussi un potentiel énorme, complètement inconnu et menacé, outre aux fonctions fondamentales de notre planète.

Ensemble avec cette menace, l'impressionnante augmentation de l'activité économique basée exclusivement sur le profit économique et l'utilisation des combustibles fossiles, est en train de créer d'énormes tensions par rapport à la capacité de la terre de se développer de manière durable. Des signes plus évidents de cette souffrance incluent le changement climatique global et la dégradation concomitante du système terrestre, comme le changement du cycle de l'eau, la hausse du niveau de la mer, l'acidification des océans et la diminution de l'oxygène. Tous ces phénomènes causent directement l'extinction biologique.

La population humaine de la terre est caractérisée d'une énorme inégalité économique. Les 19% de la population riche mondiale consomme plus de la moitié des ressources de la planète. Le revenu par tête des 1,4 milliards de personnes plus riches a une moyenne de \$ 41.000, en net contraste avec les plus pauvres. Un milliard de personnes en Afrique sub-saharienne vit avec un revenu moyen de \$ 3.500. Les riches sont par conséquent fondamentalement responsables du croissant réchauffement global et la diminution consécutive de la biodiversité. La population plus pauvre qui ne bénéficie pas des combustibles fossiles est indirectement responsable de la déforestation et aussi d'une certaine destruction de la biodiversité, car leurs actions se produisent à l'intérieur d'un système économique globale dominé par les exigences des plus riches, qui ont un niveau beaucoup plus élevé de consommation, sans rien payer pour conserver la biodiversité. En bref, les riches détruisent l'habitat global pour le profit et les pauvres détruisent l'habitat local pour leur survie.

Comment pouvons-nous inverser ce cadre terrible en termes de conséquences pour le futur de notre planète ? Les participants à ce congrès affirment catégoriquement que « nous avons besoin d'actions humaines positives pour le développement durable de la biodiversité de la terre. Une condition inéluctable pour atteindre la durabilité et la distribution des richesses, vu que les hauts niveaux de consommation mondiale, concentrés par une minorité, ont un impact sur la dégradation du système terrestre et sur la

²⁵ Cfr. Pontifical Academy of Sciences. A workshop on *Biological Extinction: How to Save the Natural World on Which We Depend*, Casina Pio IV, 27 février – 1 mars 2017. Message final.

destruction de la biodiversité. Le déracinement de la pauvreté extrême serait un des principaux modes pour protéger notre environnement global et protéger plus de biodiversité possible pour le futur. Ceci peut se faire en partant des régions pauvres. D'autre part, la création de grandes réserves marines protégées est un autre élément important pour préserver la productivité biologique globale ». Pour atteindre cet objectif, nous devons suivre les principes moraux indiqués par l'encyclique *Laudato si'*.

En passant rapidement d'un système de CO₂ à énergie zéro, en remplaçant le charbon, gasoil et gaz avec l'énergie éolienne, solaire, géothermique et d'autres sources d'énergie d'impact zéro, réduisant de manière drastique les émissions de toutes les autres agents de pollution climatiques et en adoptant des pratiques et utilisations durables du sol, l'humanité peut prévenir les changements climatiques catastrophiques en réduisant l'énorme fardeau des maladies causé par la pollution atmosphérique et par les changements du climat.

3. Sur les maladies rares et négligées

Le Conseil Pontifical pour la Pastorale de la Santé, qui, du premier janvier 2017, fait partie du nouveau Dicastère pour le Service du Développement Humain Intégral a organisé la XXXI^{ème} Conférence Internationale dans la Cité du Vatican, du 10 au 11 novembre 2016 intitulé : « *Pour une culture de la Santé accueillante et solidaire pour les Personnes affectées de pathologies rares et négligées, Informer pour savoir ; Savoir pour agir ; Agir pour soigner ; Soigner dans le respect de la Vie et de la Dignité du Malade et de l'environnement, Une culture de la Santé accueillante et solidaire Avec un regard d'Espérance tourné vers l'avenir* »²⁶.

Mais qu'entend-on par maladies rares et négligées ? Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (2016) « une maladie est considérée rare quand elle atteint une personne sur deux mille ». Les chercheurs estiment qu'il existe environ 7.000 maladies rares dans le monde qui touchent entre les 6% et les 8% de la population mondiale, dont 80% sont d'origine génétique et très souvent mettent en péril la vie du patient, et sont cause de souffrance pour la personne qui en est victime, y compris la famille. Les soi-disant maladies rares touchent environ 13 millions de brésiliens et la grande majorité est d'origine génétique, non curable, seulement traitée. L'O.M.S. estime qu'il y a environ 400 millions de personnes au monde atteinte par ces maladies.

Les soi-disant maladies négligées sont celles qui causent de sérieux problèmes de santé surtout dans les populations plus pauvres spécialement en Afrique et en Amérique Latine. Selon le directeur général de l'O.M.S. Dr. Margareth Chan « elles causent de grandes souffrances et sont souvent tenues cachées ». Cette expression fut inventée en 1986 par le médecin nordaméricain Kenneth Warren, spécialiste des maladies tropicales. La grande majorité de ces maladies sont causées par des infections et sont plus fréquentes dans les zones géographiques au climat tropical où il n'y a pas d'eau potable, en présence de peu d'hygiène, des conditions d'habitat inadéquates et manque de services hygiéniques de base. L'O.M.S. estime que dans le monde plus de 1,4 milliards de personnes sont atteintes par ces maladies et 500 millions, plus des 35% de cette population sont des enfants.

Les maladies négligées sont aussi négligées par les grandes industries pharmaceutiques et par les structures qui permettent l'accès aux médicaments, comme les fonctionnaires gouvernementaux, les programmes de santé publiques et les médias. D'ordinaire, les sociétés pharmaceutiques privées n'investissent pas dans ce secteur parce que, prioritairement, elles n'arrivent pas à récupérer le coût élevé de développement et de production des médicaments nécessaires pour le traitement de ces maladies. Au fond les maladies négligées ne sont pas considérées comme une priorité en ce qui concerne la prévention, l'éradication ou le traitement, parce qu'elles ne touchent pas les populations des pays développés comme les U.S.A., l'Europe, l'Australie, le Japon et autres. Ce sont les maladies de la partie invisible du monde qui atteignent les populations plus pauvres et par conséquent, les personnes touchées par de telles maladies, n'ont pas de ressources pour payer les soins, donc elles sont encore une fois oubliées. Ces maladies représentent les 12% de la charge globale des maladies, mais seulement les 1,3% des nouveaux médicaments a été créé pour les dépasser (les soi-disant médicaments orphelins) dans la période 1974-

²⁶ http://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_councils/hlthwork/index_po.htm

2004. En 2005, la dépense globale pour la recherche médicale a été de 160 milliards de dollars, dont seulement 3,2 milliards de dollars ont été alloués pour traiter les soi-disant « maladies de la pauvreté ». Actuellement selon l'O.M.S. il y a dix-sept maladies définies comme maladies tropicales négligées. 1. Ulcère de Buruli ; 2. Maladie de Chaggas ; 3. Cysticercose ; 4. Dengue e dengue hémorragique ; 5. Dracunculose (maladie du ver de guinée) ; 6. Echinococcose ; 7. Fascioliasis ; 8. Trypanosomiase africaine (maladie du sommeil) ; 9. Leishmaniose ; 10. Lèpre ; 11. Filariose lymphatique ; 12. Onchocercose ; 13. Rage ; 14. Schistosomiase ; 15. Parasitose (elminitiassi) transmise à travers le sol ; 16. Trachome e 17. Bouba.

L'O.M.S. estime que 2,4 milliards de personnes ne disposent pas encore de structures hygiénico-sanitaire de base, comme des toilettes et latrines, alors que plus de 660 millions de personnes continuent de boire de l'eau aux sources contaminées²⁷. Nous devons nous demander comment nous pouvons encore définir comme progrès ce processus de globalisation économique, qui aujourd'hui laisse encore 1,2 milliards de personnes qui vivent avec moins de 1,25 dollars par jour.

4. Des modes possibles pour surmonter les maladies rares et négligées

Quel serait le mode pour surmonter ce chaotique état des choses ? Dans son message adressé aux participants à cette conférence internationale sur les maladies rares et négligées, le Pape François reconnaît l'immense complexité du problème, en affirmant que « le défi épidémiologique, scientifique, clinique, sanitaire, hygiénico-sanitaire est immense parce qu'il implique la responsabilité et des engagements à l'échelle globale de la part de : autorités politiques et sanitaires nationales et internationales, agents de santé, l'industrie biomédicale, associations de citoyens/patients, volontaires laïcs et religieux ». Pour cette raison il est nécessaire "une approche multidisciplinaire, uni ; un effort qui implique toutes les réalités humaines engagées, qu'elles soient institutionnelles ou moins, et parmi elles l'Eglise catholique aussi, qui a toujours trouvé motivation et élan dans son Seigneur, Christ Jésus, Crucifié ressuscité, icône soit du malade que du docteur, le bon Samaritain »²⁸.

François soutient que pour résoudre ce problème de santé globale, il est nécessaire la « sagesse du cœur ». Ensemble avec les études scientifiques et techniques, il est d'une importance fondamentale de donner témoignage à ceux qui se déplacent dans les périphéries non seulement existentielles mais aussi dans le monde. Une autre observation du Pape se rapporte au thème de la justice, dans le sens de 'donner à chacun ce qui est sien', en évitant les discriminations. En même temps il doit y avoir accès aux soins efficaces pour les mêmes exigences de santé indépendamment des facteurs et contextes socio-économiques, géographiques et culturelles. Ici trois principes fondamentaux de la Doctrine Sociale de l'Eglise sont évoqués. Le premier est le principe de socialité selon lequel le bien de la personne se reflète dans la communauté. Donc le soin de sa propre santé n'est pas seulement une responsabilité personnelle, mais aussi une bonne responsabilité sociale. Le second principe est celui de la subsidiarité, qui, d'un côté, soutient, promeut et développe socialement la capacité de chaque personne à satisfaire ses propres aspirations légitimes, et de l'autre, se porte en aide aux personnes qui ne peuvent pas surmonter certains obstacles, comme la maladie, par exemple. Et enfin le principe de solidarité, par le biais duquel les stratégies sanitaires devraient être orientées en faveur de la personne et au bien commun.

Le Pape conclut en disant que : « Sur ces trois bases, qui peuvent être partagées par tous ceux qui tiennent en grande considération la valeur éminente de l'être humain, on peut identifier des solutions réalistes, courageuses, généreuses et solidaires pour affronter de manière efficace et résoudre l'urgence des maladies 'rares' et 'négligées' »²⁹.

²⁷ http://www.who.int/neglected_diseases/global-partners-meeting/en.

http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5401:relatorio-da-oms-informa-progessos-sem-precedentes-contradoencas-tropicais-negligenciadas&Itemid=812

²⁸ Pape François dans le message aux participants à la XXXI^{ème} Conférence Internationale organisée par le Conseil Pontifical de la Pastorale de la Santé sur les maladies rares, Vatican, 12 novembre, 2016.

Cfr. http://w2.vatican.va/content/francesco/pt/messages/pont-messages/2016/documents/papa-francesco-20161112_conferenza-operatori-sanitari.html

²⁹ Pape François, idem, ibidem.

Des maladies rares et négligées, nous passons maintenant à la question des inégalités sanitaires globales.



5. Affronter les inégalités sanitaires globales

Le nouveau Dicastère du Saint Siège pour la Promotion du développement humain intégral, en collaboration avec la Confédération internationale des institutions sanitaires catholiques, a organisé du 16 au 18 novembre 2017 sa 32^{ème} Conférence internationale sur le thème *Inégalités dans la santé globale*³⁰.

Les objectifs de cet important congrès de l'Eglise catholique, ouvert à tous ceux qui sont intéressés par « la promotion de la santé, sont informer pour savoir ; savoir pour agir ; agir pour soigner ; soigner dans le respect de la Vie et de la dignité du Malade et de l'environnement, avec une perspective souhaitée d'une réponse globale en réseau, pour affronter les défis internationaux des inégalités ».

³⁰ Cfr. www.vatican.va

Les données de certaines études internationales attirent l'attention sur les facteurs déterminants des inégalités dans la santé globale. Examinons certaines données : l'espérance de vie a augmenté de 5 années entre 2000 et 2015. La plus grande augmentation s'est vérifiée dans la région africaine (outre 9,4 ans), comme conséquence de l'augmentation de la survie infantile, des progrès dans le contrôle du paludisme et de l'accès élargi aux antirétroviraux pour le traitement du VIH/SIDA. L'espérance de vie pour les enfants nés en 2015 est de 71,4 ans (73,8 ans pour les femmes et 69,1 ans pour les hommes). Cependant, ces études démontrent que le fossé économique et social entre pays à bas revenu et revenu élevé continue de s'augmenter. En effet, les enfants nés dans 29 pays-tous de revenus élevés ont une espérance de vie moyenne de 80 ans ou plus (la plus élevée est de 86,8 pour les femmes japonaises), alors que les nouveau-nés dans 22 pays de l'Afrique sub-saharienne ont une espérance de vie inférieure à 60 ans, avec le pourcentage plus bas en Sierra Leone, avec 50,8 ans pour les femmes et 49,3 ans pour les hommes.

Le défi que l'humanité doit affronter pour surmonter cette situation de maladie et de mort est gigantesque. Juste pour rappeler chaque année: 300.000 femmes meurent suite à des complications avec la grossesse ou durant l'accouchement ; presque 6 millions d'enfants meurent avant les 6 ans ; 2 millions de personnes sont affectés par le VIH/SIDA, il y a plus de 9,6 millions de nouveaux cas de tuberculose et 214 millions de cas de paludisme ; 1,7 milliard de personnes ont besoin de soins pour maladies tropicales négligées ; plus de 10 millions meurent avant les 70 ans à cause de maladies cardiovasculaires et de cancer ; 800.000 se suicident; plus d'un million meurent à cause d'accidents de route ; 4,3 millions meurent à cause de pathologies liées à la pollution causée par les combustibles utilisées pour cuisiner ; 3 millions meurent pour la pollution atmosphérique.

Le rapport de *World Health Statistics 2016* de l'Organisation Mondiale de la Santé affirme que ces défis ne peuvent pas être surmonter sans affronter les facteurs de risque qui contribuent au développement de ces conditions pathologiques: 1,1 milliards de personnes fument le tabac; 156 millions d'enfants avant les 5 ans sont atrophés et 43 millions d'enfants avant les 5 ans sont obèses; 1,8 milliards de personnes boivent de l'eau contaminée et 946 millions n'ont pas de structures hygiéniques dans leurs maisons ; 3,1 milliards utilisent des combustibles polluants pour cuisiner³¹.

6. Santé publique mondiale : derniers développements³²

La déclaration finale du 15^{ème} congrès mondial de la santé publique, *Demand for Action – Melbourne 2017* définit la santé publique comme « la science et l'art de prévenir les maladies, prolonger la vie et promouvoir la santé à travers les efforts organisés par la société. Les professionnels de la santé publique et leurs organisations doivent contribuer à : améliorer la santé de tous et affronter l'iniquité comme cause primaire des problèmes, avec une attention particulière aux femmes, aux enfants, aux populations indigènes et aux communautés pauvres et marginalisées, pour une santé meilleure pour tous à tous les niveaux : social, environnemental et économique »³³.

Le 14^{ème} congrès mondial sur la santé publique s'est tenu à Calcutta, en Inde, en avril 2015 et a traité le thème : « Personnes saines en milieux sains », avec l'objectif d'entreprendre des actions urgentes pour réduire les conditions environnementales qui contribuent aux décès et aux maladies de plusieurs millions d'habitants de notre petite planète. Les participants ont rédigés une déclaration intitulée *un appel à l'action de Calcutta* dans laquelle il est affirmé que « le moment est arrivé d'effectuer des études et des débats sur la grande majorité des crimes sociales, environnementales et économiques qui affligent l'humanité. Le moment de l'action est déjà arrivé (les vautours ce sont les nôtres) »³⁴. Mettons en évidence certains aspects fondamentaux de cet *Appel à l'action de Calcutta*, à savoir :

a) Déterminants sociaux, économiques et environnementaux de la maladie - Nous sommes face à un programme incomplet pour ce qui concerne les objectifs de développement du millénium (2000-

³¹ WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *World Health Statistics 2016. Monitoring Health for the SDGs – Sustainable Development Goals*. Geneva, World Health Organization, 2016. Cfr. World health statistics 2017: monitoring health for the SDGs, Sustainable Development Goal. Geneva, World Health Organization 2017. Cf. www.who.int

³² <http://wcp2017.com/media-release-13-demand-for-action.php>

³³ Demand for Action- Melbourne 2017. <http://wcp2017.com/media-release-13-demand-for-action.php>

³⁴ The Kolkata Call to Action Healthy People – Healthy Environment
https://www.wfp.org/images/declarations/150216_Kolkata_Call_to_Action_FINAL.pdf

2015) et nous avons immédiatement commencé un autre programme pour les prochaines 15 années, l'Agenda 2030 pour le développement durable. Le développement politique, économique, sociale et environnemental est en soi une conséquence de l'équité sociale. Ceci signifie la promotion de la qualité de la vie des citoyens dans toutes ses phases. La santé est un de ces concepts d'équité politique, économique, sociale et environnementale. La santé ne peut pas être acquise seulement par les riches, mais elle est un droit humain fondamental de toute l'humanité, et spécialement de l'humanité plus vulnérable qui vit dans des situations de pauvreté et de manques de ressources. Ici il doit y avoir priorité en termes d'assistance. Sans cet engagement les maladies augmenteront et tous seront à risques. L'épidémie de l'Ebola en Afrique occidentale illustre le défi. La maladie se répand rapidement à cause de la pauvreté. Il y a un manque d'infrastructures communautaires, comme l'eau potable et les services hygiénico-sanitaires, bâtiments, des équipements et des professionnels sanitaires qualifiés. Sans ces structures la maladie se répand rapidement.

b) Climat e Santé – La menace pour la santé causée par le réchauffement global dérivant des changements climatiques est un des meilleurs défis de ce siècle. La responsabilité est toute humaine pour ce qui concerne le réchauffement à travers l'utilisation d'énergie de combustibles fossiles, en particulier le charbon. Nous sommes face à la nécessité de réduire ces effets, outre la pollution atmosphérique, pour protéger les vies de milliers de personnes à risque. Ce sont les personnes plus pauvres des pays plus pauvres du monde qui souffrent. Nous avons besoin de technologies énergétiques durables et renouvelables. La santé dépend de l'intégrité des écosystèmes terrestres et de la durabilité de ces ressources.

c) Maladies non transmissibles (DNNTS) – Tabac, alcool et obésité. Ils sont les soi-disant "maladies liées au style de vie". La continuelle augmentation des maladies comme le cancer, le diabète et les maladies cardiovasculaires associées à des régimes pauvres et l'usage continu du tabac et de l'alcool illustrent la nécessité de mesures urgentes. Renforcer l'action communautaire sur l'exercice physique et le style de vie et plus de contrôle sur le tabac, l'alcool, l'obésité, la mauvaise santé orale, l'exposition à des substances chimiques et l'environnement du travail.

d) Couverture universelle de l'assistance sanitaire – Les risques ci-dessus énumérés tombent de manière disproportionnée sur les pays et sur les personnes plus pauvres, ainsi comme le manque d'un accès approprié à l'assistance sanitaire et sur le manque de conscience des citoyens, à savoir le manque de reconnaissance des soins sanitaires comme un droit fondamental de l'être humain. Les participants au congrès réaffirment les engagements pris dans les précédentes déclarations des congrès : Istanbul sur le thème Santé, *le premier droit humain* (2009)³⁵; Rio de Janeiro - Conférence sur les *déterminants sociaux de la santé* (2011)³⁶; la Déclaration de Bangkok sur l'*Assurance Universelle Santé* (2011) ; et la Déclaration d'Addis Abeba sur *Equité dans une Santé Globale : Opportunités et Traitements* (2012)³⁷.

Il résulte nécessaire améliorer les analyses et les études, mais cela est le moment de retrousser les manches, protéger la santé de la population et appeler tous à l'action ! Dans ce domaine il manque la théorie et la science, et il est urgent de les promouvoir dans les pratiques de santé publique et répandre un nouveau concept non encore populaire *Santé Unique*. Ceci est notre prochain moment de développement.

7. Informations sur le concept de *Santé Unique*, comme quelque chose de globale³⁸

Qu'est-ce-que nous entendons par santé humaine ? En général, les gens se rappellent de la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) de 1948, où la santé est définie comme "un état complet de bien-être physique, mental et social, non seulement l'absence de maladie ou d'infirmité". La définition de santé est un concept très important, car c'est de là que les gouvernements et les institutions qui s'en occupent dans la société civile se basent et se sont organisés en termes d'infrastructures et de finances, pour satisfaire ce besoin. Cette définition de l'O.M.S. a été très critiquée

³⁵ Dichiarazione di Istanbul – *Salute: il primo diritto umano*. *Cad. Saúde Pública* vol.25 n. 9, Rio de Janeiro Sept. 2009. On-line version ISSN 1678-4464. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2009000900022>

³⁶ Rio Political Declaration on Social Determinants of Health. <http://www.who.int/sdhconference/declaration/en/>. Consultato il 23 dicembre 2017.

³⁷ The Addis Ababa Declaration on Global Health Equity: A Call to Action. https://www.wfp.org/images/declarations/Addis_Declaration.pdf

³⁸ ONE HEALTH GLOBAL NETWORK. *What is one health? One Health: a concept that became an approach and then a movement*. Cfr. <http://www.onehealthglobal.net/what-is-one-health/>.

par l'Académie, parce qu'elle est un concept trop idéaliste, utopique et pratiquement inaccessible : après tout, quel serait le 'complet bien-être', serait-il possible de la mesurer ? On se demandait. Malgré toutes les critiques, cette définition continue d'être appréciée en nous montrant un horizon de significations à parcourir : pour dire d'avoir la santé, il ne suffit pas de dire n'être pas malades³⁹.



Parc national du Grand Canyon (Arizona)

³⁹ Cfr.: MOACYR SCLIAR. *História do Conceito de Saúde*. In *PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 17 (1)29-41, p. 1007; MARCO SEGRE E FLAVIO CARVALHO FERRAZ, *O conceito de saúde*. In *Rev. Saúde Pública*, 31(5), p. 538-42, 1977; NAOMAR DE ALMEIDA FILHO. *O que é saúde?*, Rio de Janeiro, Fio Cruz Editora, 2013.

Les experts de la santé publique sont unanimes en déclarant que la santé humaine ne peut pas être perçue éparée du contexte plus ample dans lequel vit l'être humain. La santé est liée avec des déterminants sociaux, avec l'environnement cosmique et écologique (animaux, plantes, etc.). Et dans ce contexte naissent de nouvelles intuitions et des concepts de santé, qui constituent une vision scientifique globale et plus correcte de la santé, qui protège l'humanité dans son ensemble des épidémies et des pandémies qui souvent provoquent la panique chez des populations entières. Ainsi apparait le concept nouveau de *santé unique*.

Le concept de *santé unique* dérive de l'anglais *One Health* et a comme auteur le docteur vétérinaire américain, Dr. Calvin W. Schwabe (1927-2006), qui en 1984 a lancé le travail 'Médecine vétérinaire et santé humaine' où il discute de l'importance du lien et de l'interdépendance entre santé humaine, animale et environnementale. Dans le livre, Schwabe, adopte l'expression *One Médecine* (Médecine unique) et continue de défendre ce nouveau concept, qui un peu plus tard serait rebaptisé comme *santé unique*. Ce nouveau terme acquiert progressivement une plus grande visibilité et importance dans les discussions scientifiques, dans le domaine de l'épidémiologie et de la santé publique globale, dans les réunions des agences sanitaires mondiales et dans les congrès internationaux. Le terme *One Health*, traduit comme *Saúde Única* en portugais, se réfère à l'intégration entre santé humaine, santé des animaux, environnement et adoption de politiques publiques efficaces pour la prévention et le contrôle des maladies. Les êtres humains et les animaux ne seront sains tandis que l'environnement dans lequel ils vivent est 'malade'. Cette vision que véhicule le concept, cherche à développer la communication et la collaboration entre les professionnels de la santé, soit dans la sphère de l'humanité, que dans le monde animal et environnemental.

En 2007, au cours de la Conférence internationale sur la grippe aviaire et pandémique qui s'est tenue en Inde à (New Delhi), les gouvernements ont été encouragés à mettre en œuvre le concept de *santé unique* en créant des ponts entre systèmes sanitaires humain, animal et environnemental. L'année suivante, des organisations internationales comme l'Organisation Mondiale pour la santé des animaux (OIE), l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et l'Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture (FAO) ont commencé à développer des stratégies conjointes basées sur ce nouveau concept de santé, qui vise à réduire le risque d'apparition et de diffusion de maladies infectieuses dérivant du contact direct entre animaux, hommes et écosystèmes⁴⁰.

Actuellement 1.461 maladies connues chez l'homme, 60% sont zoonoses, causées par des pathogènes qui ont la capacité de circuler entre diverses espèces. Dans les dernières trente années, les 75% des nouvelles maladies infectieuses qui apparaissent chez l'homme ont été les zoonoses, à savoir des maladies transmises à l'homme par les animaux (par exemple la rage). Aujourd'hui nous nous trouvons face à un contexte dans lequel divers facteurs favorisent l'apparition et la diffusion de ces maladies zoonotiques.

Le mot *santé unique* est d'usage récent, mais les concepts qui le soutiennent sont beaucoup plus anciens. Le pathologiste allemand Rudolf Virchow (1821-1902) affirme déjà au XIXème siècle qu'entre les animaux et la médecine humaine il n'y a pas de division ; ni ne devrait y être. Virchow était responsable de l'invention du terme zoonose. Pour tout le siècle suivant, des chercheurs pathologistes de diverses spécialités ont trouvé des ressemblances entre les processus infectieux causés par des maladies chez les hommes et chez les animaux. Cependant, la médecine humaine et celle vétérinaire ont suivi leurs trajectoires avec des pratiques totalement indépendantes lune par rapport à l'autre. Seulement dans les dernières années nous avons assisté à un grand effort pour rapprocher ces deux domaines de connaissance. Certaines des plus grandes découvertes dans l'histoire de la médecine et de la santé publique se sont vérifiées grâce à l'étude de la santé humaine et animale. Par exemple le médecin britannique, le docteur Edward Jenner (1749-1823), trouva que les produits du lait étaient immunisés contre la variole parce qu'ils avaient la soi-disant variole bovine. Il a appliqué ce concept en pratique et a inventé le terme "vaccination" dérivé du mot latin "vacca", qui signifie "vache". Environ deux siècles après, le vaccin du Dr. Jenner fut utilisé pour éradiquer la variole de la population mondiale entière.

⁴⁰ ONE HEALTH: Food and Agricultural Organization of the United Nations Strategic Action Plan. Fao/United Nations, Rome, 2011.

Le concept de maladies zoonotiques est très ancien. Dans l'histoire de l'humanité il y a toujours eu des virus et des bactéries transmis des animaux à l'homme. La différence est qu'aujourd'hui il y a certains facteurs hautement favorables à l'apparition des maladies. Le contact plus étroit entre hommes et animaux, en particuliers les animaux sauvages, est un de ces facteurs. La dégradation de l'environnement et l'augmentation de la population ont intensifié ce contact entre diverses cultures, populations et animaux dans leur habitat, qui a considérablement favorisé la transmission d'agents infectieux. Les moyens de transport plus rapides, la facilité et la vélocité avec lesquelles les personnes se déplacent aujourd'hui sur la planète sont des facteurs plus remarquables de la diffusion des maladies. Un aspect intéressant, qui n'est pas directement lié à la transmission de maladies, mais qui a un fort impact sur l'opinion publique, qui conduit bien à la panique, est le rôle fondamental des médias dans ces situations.

Aujourd'hui nous savons presque immédiatement s'il y a quelqu'un malade de l'autre partie du monde. En peu de jours ou de semaines il est possible d'avoir des informations soignées sur les événements sanitaires dans n'importe quelle partie du monde. C'est une bonne chose que de penser à l'importance de la diffusion et de l'utilisation de cette information. D'autre part, souvent cela génère un point d'honneur pour la population mondiale. Rappelons-nous de ce qui s'est passé aux nouvelles sur l'épidémie de l'Ebola en Afrique occidentale en 2015, la grippe aviaire, causée par le virus de la grippe H5N1, la SARS, qui a provoqué une vraie et propre panique dans la population, dans les pays où elles sont apparues et parmi les voyageurs du monde.

Des médecins experts affirment que les découvertes dans le domaine de la médecine vétérinaire peuvent avantager la médecine humaine et vice-versa. Comme avec les êtres humains, une augmentation de l'obésité canine, a porté à une augmentation du diabète. Etudier les ressemblances et les différences entre les maladies des espèces, peut fournir des informations importantes concernant le progrès, le traitement et le contrôle de la maladie.



Les cascades de l'Iguazú (Brésil-Argentine)

Il y a beaucoup d'avantages quand on cherche de mettre en œuvre des politiques de santé publique liée à ce nouveau concept de *santé unique*. Elles incluent: a) l'amélioration de la santé animale et humaine dans le monde entier à travers la collaboration entre toutes les sciences de la santé, en particulier entre les professionnels de médecine humaine et vétérinaire, pour affronter des questions clés; b) Rencontres et discussions sur comment affronter les nouveaux défis globaux à travers la collaboration entre plusieurs secteurs: médecine vétérinaire, médecine humaine, santé environnementale, santé de la faune sauvage et santé publique; c) Création de centres d'excellence pour l'instruction et la formation de professionnels dans des secteurs spécifiques, à travers une plus grande collaboration entre les Universités et les écoles de médecine vétérinaires, médecine humaine et santé publique; (d) Utilisation des connaissances scientifiques des diverses disciplines impliquées dans l'affrontement des défis sanitaires à travers le développement de programmes innovateurs qui contribuent à améliorer la santé de tous, êtres humains, animaux et la mère terre⁴¹.

De toutes les façons, pourquoi le concept de *One Health* doit-il être pris au sérieux ? Voici certains des motifs explicités par les experts : a) Environ les 75% de toutes les maladies infectieuses humaines apparues dans les dernières trois décennies proviennent d'animaux. (b) La santé environnementale peut avoir un impact sur la santé humaine et animale à travers la contamination, la pollution et les conditions de pauvreté qui peuvent créer de nouveaux agents infectieux. c) On prévoit que la population mondiale croisse des 7,3 milliards actuels (2017) à 9 milliards d'ici 2050. d) Fournir des soins adéquats, nourriture et eau pour la croissante population globale. Les professionnels sanitaires et les disciplines concernées comme les institutions doivent travailler ensemble. e) Le lien homme – animal a un effet bénéfique sur la santé humaine et animale. Après ces considérations sur la santé publique et sur la santé individuelle, passons maintenant sur ce que nous entendons par *santé environnementale* et son importance pour la santé humaine.

8. Autour du concept de santé environnementale⁴²

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.), la santé environnementale comprend des aspects de la condition physique humaine, qui incluent la qualité de la vie, et qui sont déterminés par des facteurs physiques, chimiques, biologiques, sociales et psychosociales de l'environnement. On se réfère aussi à la théorie et à la pratique d'évaluer, corriger, contrôler et prévenir ces facteurs environnementaux qui puissent influencer négativement sur la santé des générations présentes et futures.

La santé humaine et le bien-être sont étroitement liés à la qualité environnementale. Ceci est important et bien démontré dans les impacts décrits, comme les 24% des années de vie perdues à cause de l'infirmité et les 23% des décès prématurés dans le monde entier attribuables à l'exposition de risques environnementaux et occupationnels évitables. La pollution est un des plus grands défis existentiels de notre temps, vu que le changement climatique, la perte de la biodiversité, l'acidification des océans, la désertification, l'épuisement des réserves d'eau potable et la pollution, mettent en péril la stabilité des systèmes de support de la Terre et menacent la survie des sociétés humaines⁴³.

⁴¹ Henrik Lerner & Charlotte Berg. *The concept of health in One Health and some practical implications for research and education: what is One Health?* *Infect Ecol Epidemiol* (2015), 5: 10.3402/iee.v5.25300.

⁴² Le contenu de cet article sur la santé environnementale et d'une interview de Sucena Shkara Resk, publiée dans le Blog Citizens of the World, 01-12-2017. L'interviewé est le docteur Telma de Cassia dos Santos Nery. Telma a une longue expérience dans sa carrière, dans les secteurs de la prévention sociale, du travail et de la santé environnementale. Membre du Comité exécutif du chapitre latinoaméricain et des Caraïbes de la International Society for Environmental Epidemiology (ISEE), il travaille aussi comme professeur universitaire et médecin et membre du Forum Paulista pour combattre les effets des produits agrochimiques et transgéniques. (Cfr. <http://cidadaosdomundo.webnode.com/news/medica-sanitarista-telma-neri-fala-sobre-o-universo-da-saude-ambiental-com-destaque-sobre-os-impactos-dos-agrotoxicos>).

⁴³ The Lancet Commission on pollution and Health. Cfr. www.thelancet.com. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32345-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32345-0).



Digue de Itaipú-Iguazú (Brésil)

Le rapport de l'Agence de l'Environnement des Nations unies, publié le 16 novembre 2017, présente des chiffres simplement alarmants en termes de pertes de vies humaines. La pollution naturelle représente environ un quart de tous les décès humains par an - 12,6 millions. Actuellement, la pollution atmosphérique, tue 6,5 millions de personnes par an et, dans 80% des centres urbains la qualité de l'air ne satisfait pas les standards sanitaires établis par l'ONU. Même si une personne ne vit pas dans une de ces villes, il est probable qu'il fasse parti des 3,5 milliards de personnes de personnes qui, pour se nourrir dépendent des mers polluées ou qu'elle fasse parti de la population mondiale qui n'a pas accès aux services hygiéniques adéquats – 2 milliards de personnes. Les 50 dépotoirs plus grands de la planète mettent à risque la vie d'autres 64 millions de personnes. Chaque année 600.000 enfants subissent des lésions cérébrales dues à la présence de plomb dans le vernis. Plus de 80% des eaux usées est déversé dans l'environnement sans être traitées, en polluant la terre utilisée pour l'agriculture et les lacs et les fleuves qui alimentent 300 millions de personnes⁴⁴.

Dans la classification donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé, les infections respiratoires causées par l'environnement pollué et le tabagisme passif sont parmi les facteurs mortels plus incisifs, tuant non moins de 570.000 personnes chaque année. La diarrhée, qui peut être facilement réduite par les politiques pour améliorer l'hygiène de base, fait au moins 361.000 mille victimes par an. En outre, plus de 200.000 personnes meurent du paludisme, une maladie qui peut être prévenue avec des interventions sur l'environnement.

Selon le rapport de l'O.M.S., intitulé *Hériter d'un monde durable : Atlante sur la santé des enfants et l'environnement (2017)*, les principales causes de mort chez les enfants sont les suivantes :

- 570.000 enfants d'âge inférieur de cinq ans meurent pour infections respiratoires comme la pulmonie, attribuées à la pollution interne et extérieur et par la fumée de la cigarette ;
- 361.000 enfants d'âge inférieur de cinq ans meurent de la diarrhée à cause du manque d'accès à l'eau potable, aux services hygiénico-sanitaires carrents ;
- 270 mille enfants meurent durant le premier mois de vie à cause de complications comme la naissance prématurée, qui pourraient être prévenues à travers l'accès à l'eau potable, aux services hygiénico-sanitaires et aux unités sanitaires ;

⁴⁴ United Nations Environment Assembly of the United Nations Environment Programme. *Towards a pollution-free planet*. Report of the Executive Director. 4-6 December 2017.

Cfr. <http://www.unep.org/assembly/backgroundreport>.

- 200.000 sont les enfants morts dans la tranche des cinq ans à cause du paludisme qui pourrait être prévenu à travers des actions sur l'environnement tel que la réduction des sites de reproduction des moustiques et l'amélioration des dépôts d'eau potable;
- selon l'O.M.S. 200.000 enfants meurent au cours des cinq premières années à cause des lésions non intentionnelles attribuées à l'environnement dans lequel ils vivent, comme l'empoisonnement, chutes et noyades. En 2015, 5,9 millions d'enfants de 0 à 5 ans sont morts dans le monde. A ces décès, 26% sont liés à des facteurs environnementaux⁴⁵.

Selon la Commission sur la pollution et la santé du Lancet, « la pollution est la plus grande cause environnementale de maladie et mort prématurée au monde aujourd'hui. Les maladies liées à la pollution représentent environ 9 millions de morts prématurées en 2015 – les 16% de tous les morts dans le monde – trois fois plus de celles causées par le VIH/SIDA, la tuberculose et le paludisme et 15 fois plus de tous les décès en guerre ou d'autres formes de violence. Dans les pays plus touchés, les maladies causées par la pollution représentent plus d'un décès sur quatre »⁴⁶.

Les facteurs environnementaux ont aussi leur incidence : de 25% à 30% de la charge de maladie sont liés aux facteurs environnementaux (O.M.S.) ; les 23% de tous les décès ; les 36% des maladies chez les enfants de 0 à 4 ans et les 37% des décès des enfants de 0 à 4 ans, selon PAHO. Il est important que tout citoyen ait des informations sur les risques causés par l'impact environnemental sur notre vie et que l'état, qui a le devoir de protéger la santé publique, d'adopter des stratégies de santé environnementale. Agir en matière de santé environnementale implique directement la réduction du poids des maladies à prévenir et des morts prématurées.

Parmi les principaux facteurs environnementaux, nous avons ces maladies causées par la consommation, par l'utilisation et l'exposition aux substances chimiques, en particulier les pesticides. Le Brésil est le plus grand consommateur au monde de ces produits, de 2008 à 2009.

Les principaux défis pour améliorer le système de surveillance sanitaire, selon la méthode Telma de Cassia dos Santos Nery, « sont à travers l'utilisation d'informations disponibles pour une action efficace. Nous connaissons déjà les effets divers et graves des pesticides sur la santé humaine. Nous avons besoin que ces impacts soient notifiés, que des mesures de santé publique soient mises en œuvre, que les pesticides connus comme cancérogènes, soient interdits dans les pays parce qu'ils causent de graves effets sur la santé humaine. Ils doivent être proscrits »⁴⁷.

Y a-t-il une voie d'issue ? Ligia Noronha, un des coordonnateurs du rapport, a souligné que la production et la consommation durable sont fondamentaux pour réduire la pollution. « L'unique réponse à la demande sur comment nous pouvons tous survivre sur cette planète avec la santé et la dignité intacte c'est de changer radicalement le mode à travers lequel nous produisons, nous consommons et vivons nos vies »⁴⁸.

⁴⁵ WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Inheriting a sustainable world? Atlas on children's health and the environment*, 2017. Cfr. Fonte: Saúde - iG @ <http://saude.ig.com.br/2017-03-06/oms.html>

⁴⁶ The Lancet Commission on pollution and Health. Publié on-line le 19 octobre 2017. Cfr. www.thelancet.com. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32345-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32345-0).

⁴⁷ Cfr. TELMA DE CASSIA DOS SANTOS NERY. Interview publiée dans le *Blog Cidadãos do Mundo*, 1 décembre 2017.

⁴⁸ Cfr. LIGIA NORONHA. *Poluição ambiental causa 12,6 milhões de mortes ao ano no mundo*. Cfr. www.onu.org.br

9. Evolution des concepts de santé : publique, internationale et enfin le concept de *santé planétaire*



Le domaine de la santé globale comme discipline émergente a des importants précédents importants comme la santé publique et la santé internationale. Avec la santé publique, il porte l'attention sur la collectivité, l'interdisciplinarité et les actions à promouvoir, prévenir et récupérer la santé humaine. Le concept de santé internationale, créé en 1983 par la Rockefeller Foundation (New York, U.S.A.), est fondamentalement caractérisé par des actions développées pour la prévention et le contrôle des maladies infectieuses contagieuses, la lutte contre la malnutrition, la mortalité maternelle et infantile et des activités d'assistance technique, en particulier dans les pays moins développés. La santé internationale classique était au contraire basée sur les dimensions médicales et biologiques et sur les relations de bien-être des pays développés envers les pays pauvres.

Nau cours des dernières décennies du XX^{ème} siècle, le terme (complexe et polysémique) de la santé globale est consolidé. La pensée globale est consolidée. La pensée globale et l'action globale sont d'une importance fondamentale parce que les divers problèmes de santé contemporains comme la grippe, la SARS, la tuberculose résistant aux médicaments, le paludisme, la polio et la dengue ne respectent pas les frontières nationales. Pour leur étude nous avons besoin du travail et de l'action conjuguée et de la coopération de toutes les nations de la planète⁴⁹.

Jeffrey P. Koplan définit la santé globale comme un « domaine d'études, de recherche et pratiques qui donne la priorité à la santé et à l'atteinte de l'équité en santé pour tous les habitants de la terre. La santé globale prend en compte les problématiques sanitaires transnationales, leurs déterminants et leurs solutions, implique plusieurs disciplines à l'intérieur et outre les sciences de la santé, encourage la collaboration interdisciplinaire. C'est une synthèse de prévention basée sur l'assistance clinique de la population sur le plan individuel »⁵⁰.

Selon Judith Rodin, actuel président de la *Rockefeller Foundation*, le travail de la Commission Rockefeller et Lancet sur la santé planétaire s'est développé dans la conviction que la santé publique comme discipline ne prêtait pas une attention suffisante aux changements climatiques et à ses effets sur notre bien-être. « Nous avons eu l'idée d'intégrer l'attention sur la santé de la planète avec l'attention sur la santé humaine sur », explique Rodin. « Dans notre gouvernance globale et aussi dans nos secteurs privés, nous n'avons pas évalués les écosystèmes comme un bien global. Nous l'avons traité comme un

⁴⁹ Paulo Antonio de Carvalho Fortes. *Reflexion sur la valeur éthique de la santé publique*. In *Saúde Sociedade*, vol. 24 suppl.1 São Paulo abr./jun. 2015. Cet auteur, docteur en santé publique et bioéthicien, ex président de la Société Brésilienne de Bioéthique, présente trois valeurs éthiques qui guident le domaine de la santé globale : la justice sociale, l'équité et la solidarité. L'objectif de la santé globale est de réduire les inégalités et les inégalités sociales et sanitaires existant dans le monde, en proposant dans ce domaine une orientation basée sur la valeur de l'équité. Essayons de commenter brièvement une de ces valeurs: l'équité. L'équité, à la différence du principe d'égalité, affronte les différences, comme les inégalités sociales et sanitaires évitables et inutiles, dans la recherche de ce qui est juste. L'équité serait l'effort de 'traiter les inégaux, de manière inégale' selon leurs besoins. La santé globale orienté vers l'équité devrait être développée pour éliminer ou au moins réduire les inégalités inutiles, évitables entre les êtres humains. Les militants dans ce domaine de la santé publique pointent sur le présupposé que 'justice comme équité', comme formulé par John Rawls dans les années '70. « Se demander comment sont les choses et si elles peuvent être améliorées est un élément constant et indispensable de recherche de la justice », affirme AMARTYA SEN, *A ideia de justiça*. São Paulo, Companhia das letras, 2011).

⁵⁰ JEFFREY P. KOPAN. *Towards a common definition of global health. Viewpoint*. Cf. www.thelancet.com. Vol 273 June 6, 2009.

bien gratuit. Ainsi nous nous sommes concentrés sur les problèmes de l'air, du sol et de l'eau. Jusqu'à ce moment personne ne pensait d'avoir le contrôle sur eux »⁵¹.

Au sujet de cette conversion, qui produit la naissance du nouveau concept de *santé planétaire*, Judith Rodin, boursière avec un post-doctorat en psychologie, introduit le terme *résilience* et devient un chantre enthousiaste de *l'évangile de la résilience*. Qu'est-ce que cela voudrait dire ? Elle le définit comme « la capacité des personnes et des organisations d'affronter des désastres, de réparer les dommages, qu'ils soient structurels ou sociaux, apprendre de cette expérience et continuer à mieux se préparer pour la prochaine fois »⁵².

Le document de la *Fondation Rockefeller* et la *Commission Lancet* sur la santé globale définissent la santé planétaire de cette manière : « Le concept de santé planétaire se base sur la compréhension que la santé humaine et la civilisation humaine dépendent de la floraison des systèmes naturels et de la bonne gestion des systèmes naturels ». Le document continue et cherche de clarifier ce nouveau concept, en affirmant : « La définition de santé de l'O.M.S. considère la santé comme un état de complet bien-être physique, mental et social et non seulement par l'absence de maladie ou d'infirmité ». Notre définition de santé planétaire veut atteindre un standard plus élevé de santé, de bien-être et d'équité mondiale à travers une attention particulière aux systèmes politico-humains et socio-économiques qui modèlent le futur de l'humanité et les systèmes naturels de la terre, outre à définir les limites d'un environnement en sécurité dans lequel l'humanité peut prospérer. En définissant de manière simple, la santé planétaire est la santé de la civilisation humaine et l'état des systèmes naturels dont elle dépend »⁵³.

Le concept de santé planétaire nous positionne dans un nouveau champ éthique. Il nous enseigne que tout est interconnecté sur cette planète, soient les personnes qui vivent ce présent, ainsi comme les personnes qui vivront dans les générations futures. Toute décision que nous prenons sur comment manger, comment nous déplacer, où aller en vacances, qu'est-ce que nous achetons, si nous avons ou moins un animal domestique, ou si nous aurons un fils, impacte sur notre système planétaire naturel. Par conséquent cela affecte aussi la santé et le bien-être de chaque personne sur la planète. L'impact de chaque décision est infiniment minime, mais l'impact collectif est énorme⁵⁴.

Le nouveau concept et la vision de la santé comme santé planétaire mettent en évidence aussi des problèmes d'équité. Et à propos d'équité, rappelons-nous que ce concept est au centre de l'agenda du développement durable de 2030, ce qui signifie que 'personne n'a été laissé derrière'. Dans beaucoup de cas, les personnes plus pauvres du monde et avec moins de ressources au niveau institutionnel, culturel, de gouvernance, ou au niveau philanthropique, doivent être aidées parce qu'elles sont les plus vulnérables aux conditions environnementales en rapide mutation. Elles sont les plus pauvres, avec des régimes alimentaires carrents qui seront poussées vers la dégradation nutritionnelle, vers des zones avec plus de concentration de Co2, qui sont en train de s'augmenter en réponse aux émissions de carbone dans le monde. Les générations futures souffriront les conséquences des modèles de consommation insupportable d'aujourd'hui. Cette déconnexion entre ceux qui bénéficient et ceux qui en subissent les conséquences est profondément injuste. Nous devons redoubler nos efforts pour mettre l'humanité sur une nouvelle trajectoire dans la gestion des systèmes naturels. Ce n'est pas seulement une question de santé mais un impératif moral !

⁵¹ GEOFF WATTS. *Judith Rodin: on the path to resilience in planetary health*. www.thelancet.com. Vol. 386 November 14, 2015, p. 1936.

⁵² GEOFF WATTS. Idem ibidem, p.1936. Le glossaire du document de la *Rockefeller Foundation* et de la *Lancet Commission on Planetary Health* définit le terme résilience comme « a capacité d'une entité – une personne, une communauté, une organisation ou un système naturel – de se préparer pour l'interruption, de se reprendre d'un choc et stress, et de s'adapter et grandir à partir de cette expérience fragmentée ».

⁵³ THE ROCKEFELLER FOUNDATION – LANCET COMMISSION ON PLANETARY HEALTH. *Safeguarding human health in the Anthropocene epoch: report of the Rockefeller Foundation – Lancet Commission on planetary health*. Cf. www.thelancet.com. Vol. 386, November 14, 2015, p. 1973-2016.

⁵⁴ Il est curieux et surprenant, l'initiative créative de l'O.N.U., *L'Environnement*, pour chercher de valoriser et répandre l'importance du protagonisme de la personne dans ce contexte globale et planétaire, avec le lancement du « Guide pour sauver le monde » ! Il y a 42 suggestions disponibles pour que quiconque puisse contribuer à améliorer la vie sur la planète. En termes de marketing, on souligne que le « changement commence avec toi » et cherche « de ne pas polluer mon futur non » !



Les cascades de l'Iguazú (Brésil-Argentine)

« Nous avons besoin d'élargir le champ de la santé publique pour inclure le mode avec lequel nous gérons les systèmes naturels de notre planète : quels types de villes nous construisons, comment nous produisons l'énergie, comment nous nous alimentons et comment nous protégeons la biodiversité marine et terrestre. Dans le contexte de la santé planétaire, la limite entre santé publique et les autres aspects de l'activité humaine devient plus perméable. En bref, nous aurons besoin d'un nouveau paradigme »⁵⁵. Et ce nouveau paradigme est le concept de la *santé planétaire*.

Ce nouveau paradigme identifie une série de menaces pour la santé et requiert une nouvelle science pour affronter les recherches prioritaires (Samuel S Myers présente la santé planétaire comme « un nouveau domaine de recherche »). De quelles manières les multiples changements, les interventions biophysiques, de la perte de la biodiversité à la rareté de terre et de l'eau aux changements climatiques, influencent la qualité et la quantité de nourriture que nous pouvons produire ? La santé de qui et qu'est-ce qui est plus à risque ? De quelle manière les changements du climat global et l'utilisation du sol influenceront les futures expositions aux maladies infectieuses ? Quelles sont les conséquences en termes de dislocation de la population et les conflits dérivant des interactions entre la hausse du niveau de la mer et la croissante apparition d'événements naturels extrêmes et dangereux avec des dégâts des cultures et de rares ressources ? Que peut-on faire pour assister les personnes plus vulnérables ? Ces problèmes feront appel aux chercheurs et aux agents sanitaires. Il sera nécessaire des urbanistes, des projectionnistes pour les espaces urbains, des ingénieurs civils et des agronomes comme partenaires pour la santé planétaire, ainsi que des médecins, des infirmiers et des épidémiologistes⁵⁶.

Comme tout nouveau concept, le concept de 'santé planétaire', acquiert diverses nuances dans la tentative d'une meilleure définition, compréhension et successive application pratique. Dans ce sens, c'est éclairant l'argumentation de Richard Horton, Robert Beaglehole et autres, en commentant le rapport de la *Rockefeller Foundation* et de la *Lancet Commission* sur la santé planétaire en observant : « La santé planétaire est un comportement envers la vie, c'est une philosophie de vie. Elle accorde la priorité à la

⁵⁵ SAMUEL S. MYERS. *Planetary Health: protecting human health on a rapidly changing planet*, p. 7. Cfr. www.thelancet.com

⁵⁶ SAMUEL S. MYERS. *idem*, p. 7.

personne, non aux maladies et à l'équité, non à la création de sociétés injustes. Elle cherche à réduire au minimum les différences de santé basées sur la richesse, l'instruction, le genre et le lieu. Elle considère la connaissance comme source de transformation sociale et le droit à l'autoréalisation et, progressivement, l'atteinte à un plus haut standard de santé et de bien-être ! (...) Nous savons d'avoir une planète qui nourrit et soutient la diversité de la vie, avec laquelle nous vivons et dont nous dépendons. Notre objectif est de créer un mouvement pour la santé planétaire. (...). Pour atteindre cet objectif, il est nécessaire une transformation urgente dans nos valeurs et de nos pratiques, qui doivent reconnaître notre interdépendance et notre nos interconnexions et les risques que nous affrontons. Nous avons besoin d'une nouvelle vision d'action coopérative et démocratique à tous les niveaux de la société et d'un nouveau principe planétaire de bien-être pour chaque personne sur cette Terre. Nous devons conserver, soutenir et rendre résilients les systèmes humains et planétaires, dans lesquels la santé est impliquée en donnant la priorité au bien-être de tous »⁵⁷.

La composante santé est un aspect fondamental pour le progrès de l'agenda 2030 des Nations Unies et pour le développement durable. Parmi les 17 objectifs, le troisième concerne la santé et le bien-être : garantir une vie saine et promouvoir le bien-être de tous et à tous les âges⁵⁸.

10. L'espoir de construire un futur durable ? Regarder en avant et planifier les opportunités pour un nouveau commencement !

Nous commençons notre réflexion pour comprendre ce que signifie relier la valeur de la santé à l'environnement, à la planète terre, jusqu'à arriver au concept de 'santé planétaire' qui évoque les réflexions de l'astronaute Bill Anders. Nous concluons notre réflexion en retournant encore à lui. C'est très difficile de savoir ce qui traversa l'esprit de Bill Anders quand il se rendit sur la lune pour découvrir la terre. Peut-être qu'un des motifs pour lesquels beaucoup restèrent extasiés par les photos de l'espace ce n'était pas seulement pour la beauté extraordinaire des angles bleus, verts et blancs de la Terre, mais une nouvelle conscience, une nouvelle découverte, qu'elle évoquait. Notre planète vue de l'espace est belle et unique, petite et en quelque sorte contenue de manière surprenante. Ce ne sont pas des images qui parlent de ressources illimitées ou d'une capacité illimitée d'absorber tous les déchets que nous produisons. Elle évoque fascination et admiration, et nous réveillons en nous un sentiment de protection et de soin.

Un autre astronaute américain, Edgar Mitchell, la septième personne à marcher sur le sol lunaire, décrivit ainsi l'aspect de la terre à partir de la surface lunaire : « A l'improviste, derrière l'horizon lunaire, dans un mouvement lent, nous avons vécu un moment de grande majesté. Le bleu brillant et un joyau blanc, une lumière, une sphère délicate, bleue de la couleur du ciel, entrelacée de rayons blancs, qui apparaît progressivement comme une petite perle, dans un océan dense, d'un mystère noir. Il faut du temps pour comprendre que c'est la Terre...notre maison »⁵⁹.

⁵⁷ RICHARD HORTON, & ROBERT BEAGLEHOLE et Alïi. *From Public to planetary health: a manifesto*. Comment. Cfr. www.thelancet.com. Vol 383 March 8, 2014, p. 847.

⁵⁸ Entre 2030, il est prévu: 3.1) réduire le taux global de mortalité maternelle à moins de 70 décès sur chaque 100.000 nés vivants ; 3.2) éliminer les morts les décès évitables de nouveau-nés et des enfants de 0 à 5 ans avec tous les pays qui envisagent réduire la mortalité infantile à au moins 12 sur 1000 nés vivants et la mortalité des 0 à 5 ans à au moins 25 sur 1000 naissances effectives; 3.3) mettre fin aux épidémies du SIDA, tuberculose, paludisme et maladies tropicales négligées et combattre l'hépatite, les maladies transmises par l'eau et autres maladies transmissibles; 3.4) réduire la mortalité prématurée par les maladies non transmissibles à travers la prévention et le traitement d'un tiers et promouvoir la santé mentale et le bien-être; 3.5) améliorer la prévention et le traitement de l'abus des substances, y compris l'abus de drogues et la consommation dangereuse des alcools; 3.6) entre 2020, réduire les victimes et accidents de route sur le plan mondial; 3.7) garantir l'accès universel aux services de santé sexuelle et reproductive, comprise la planification familiale, l'information et l'instruction, aussi l'intégration de la santé reproductive dans les stratégies et les programmes nationaux ; 3.8) atteindre une couverture sanitaire universelle, y compris la protection du risque financier, l'accès aux services sanitaires de qualité essentielle et l'accès aux médicaments et aux vaccins sûrs, efficaces, de qualité et à prix accessible pour tous; 3.9) réduire substantiellement le nombre de morts et maladies causées par les substances chimiques dangereuses, contamination et pollution de l'air et des eaux souterraines; 3.10) renforcer la mise en œuvre de la convention cadre sur le contrôle du tabac dans tous les pays, selon les cas; 3.11) soutenir la recherche et le développement de vaccins et médicaments pour les maladies transmissibles et non transmissibles, qui touchent en particulier les pays en voie de développement, pour fournir l'accès aux médicaments et aux vaccins essentiels à des prix accessibles; 3.12) augmenter substantiellement le financement sanitaire et le recrutement, le développement, la formation et le soutien du personnel sanitaire dans les pays en voie de développement . 3.13) renforcer la capacité de tous les pays, en particulier des pays en voie de développement, d'alertes rapides, réduction du risque et gestion du risque sanitaire national et global.

⁵⁹ EDGAR MITCHELL. <http://www.beliefnet.com/inspiration/2009/07/famous-astronaut-quotes.aspx?p=9> (Consultato il 12 dicembre 2017).



Ainsi au contraire parlait le cosmonaute russe Alexei Leonov : « *La Terre était petite, d'un bleu brillant, et nous pousse à penser d'être ainsi seuls, notre maison nous devons la protéger comme une relique sacrée* »⁶⁰. Pour notre réflexion nous pouvons reprendre les paroles du cosmonaute Bill Anders qui affirme d'avoir 'découvert la Terre', nous pouvons dire que nous sommes en train de découvrir une nouvelle relation avec notre planète. Notre 'maison commune' est en même temps une inspiration fascinante, mais qui est également fragile. Comme 'organisme vivant' d'un côté elle nous soutient comme êtres humains, ainsi comme tous les autres êtres vivants ; d'autre part, elle a aussi besoin, plus que jamais en ce moment, de notre soin responsable. Ici apparaît la nécessité d'une éthique et d'une bioéthique de la responsabilité humaine.

Cette responsabilité humaine part d'une gestion responsable et respectueuse de la terre, James Irwin, le huitième homme qui marcha sur le sol lunaire, décrit sa vision de la Terre comme une profonde expérience mystique : « Cet objet beau, chaud et vivant semblait ainsi fragile, ainsi délicat que si tu le touchais avec un doigt tu aurais pu le briser. En voyant la terre d'ici haut, l'homme changerait, et arriverait à apprécier la création de Dieu »⁶¹.

Durant l'Illuminisme, la civilisation occidentale a embrassé le dualisme cartésien, en soulignant l'aspect matériel et scientifiquement accessible du spirituel. L'explosion de la connaissance scientifique et les progrès technologiques successives ont apporté d'énormes avantages à l'humanité, mais nous ont aussi rendu aveugles face à d'autres formes de connaissance. Les astronautes qui regardèrent les premiers la Terre de l'espace n'ont pas exalté le pouvoir de la science et de la technologie qui les a portés là-bas. « D'abord ils ont exprimé étonnement et révérence. Les sociétés développées se sont généralement éloignées d'un tel sentiment d'extase et de révérence pour le monde naturel qui nous soutient, ou bien elles l'ont intériorisé, en le réduisant à une dimension séparée de nos vies, qui ne fait pas partie de nos activités quotidiennes. (...) Il se peut que les cultures indigènes et aborigènes et beaucoup de traditions de foi aient un rôle important dans la connexion avec d'autres formes de connaissance importantes qui sont plus cohérentes avec la gestion responsable de nos systèmes naturels »⁶².

A l'aurée des études concernant la bioéthique (U.S.A., 1970), nous nous sommes rencontrés avec Van Rensselaer Potter (2011-2011), biochimiste à l'Université de Wisconsin (Madison, WI), un des pères de cette matière (l'inventeur de ce néologisme 'bioéthique').

On se posa vite la question du progrès qui portait avec soi 'connaissance dangereuse', de là l'idée que la connaissance devait être en fonction du bien social (bien commun), seulement de cette manière elle serait devenue sagesse. Et ici commence la bioéthique, comme la sagesse d'utiliser la connaissance humaine pour le bien social et « comme un pont vers le futur » (1971), un nom pour sa première publication, et c'est le premier livre de bioéthique dans le monde contemporain⁶³. Potter défend une éthique de la vie qui va bien au-delà de l'être humain, en embrassant la dimension cosmico-écologique. Il reconnaît que sa vision de la bioéthique comprend une dimension cosmique et est liée à l'écologie de la vie. Inspirateur de cette vision fut Aldo Leopold (1887-1949), un des pionniers du mouvement

⁶⁰ ALEXEI LEONOV. <http://beliefnet.com/inspiration/2009/07/famous-astronaut-quotes.aspx?p+7>. (Consulté le 17 décembre 2017).

⁶¹ JAMES IRWIN. <http://beliefnet.com/inspiration/2009/07/famous-astronaut-quotes.aspx?p+7> (Consulté le 21 décembre 2017).

⁶² Samuel S Myers. Planetary health: protecting human health on a rapidly changing planet. The Lancet on line, publié le 13 novembre 2017, p.7. Cfr. [http://thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(17\)32846-5/fulltext](http://thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(17)32846-5/fulltext).

⁶³ VAN RENSSELAER POTTER, *Bioética ponte para o futuro*. São Paulo, Edições Loyola, 2016.

environnemental américain, qui était aussi un professeur à l'Université de Wisconsin *The Land Ethic* (*L'éthique de la terre*).

« Leopold propose la nécessité d'une nouvelle base éthique pour une nouvelle relation entre les personnes et la terre. Il a imaginé le réveil d'une nouvelle conscience écologique qui redéfinit l'humanité comme partie de la nature plutôt que comme un conquéreur externe. La conservation est un défi terrible, fait-il observé – l'érosion du sol, la pollution des eaux et la perte de la faune sauvage – requiert des solutions basées non seulement sur des préoccupations écologiques, mais sur des convictions éthiques »⁶⁴. Une poignante déclaration de Aldo Leopold révèle sa philosophie et sa compréhension de la demande : « Le fait que la terre soit une communauté est le concept qui est à la base de l'écologie, et que la terre doit être aimée et respectée est une extension de l'éthique »⁶⁵.

La Commission Lancet sur la santé et le changement climatique, qui supervise l'évolution de ce problème sanitaire relatif au changement climatique chaque année, rappelle ce qui a été affirmé dans le rapport de 2015: « Le changement climatique anthropocentrique menace de miner les dernières 50 années de gain dans la santé publique et, au contraire, une réponse globale aux changements climatiques pourrait être la plus grande opportunité sanitaire globale du XXI^{ème} siècle et conclut en ce moment (2017) que dans l'ensemble, les tendances présentées dans ce rapport sont de profonde préoccupation, en mettant en évidence les menaces pour la santé immédiate dues aux changements climatiques et les conséquences dans toutes les parties du monde. Cependant, des tendances plus récentes des dernières 5 années montrent une rapide augmentation de l'action, qui s'est consolidée avec l'accord de Paris (2015). Ces timides progrès servent comme stimulant et reflètent un consensus politique et ambition croissant, qui a été perçu en pleine force comme réponse à la sortie des Etats Unis du traité sur le changement climatique de 2015. Alors que l'action devrait augmenter rapidement, le progrès fournit un signal clair, nous sommes dans une phase de transition vers un monde à basse émission de carbone. Aucun pays ou chef d'état ne peut arrêter ce progrès et la direction du voyage, déjà établie entre 2030 »⁶⁶.



En général, on cultive aujourd'hui une vision très négative, apocalyptique du futur. Nous avons déjà d'innombrables réalités dans le genre de la science-fiction, en relation avec ce qui se passera. Stephen Hawking, par exemple, un physicien anglais, un des esprits plus brillants et respectés dans le domaine scientifique, est convaincu de la fin du monde et que l'humanité a moins de 600 ans pour quitter la Terre. L'humanité a « besoin d'une nouvelle maison » et dans ce sens il est nécessaire de développer des technologies qui permettent la colonisation d'une autre planète. Beaucoup moins pessimiste que Stephen Hawking est James Lovelock, qui affirme que tout est déjà perdu, les dégâts causés à la terre sont incorrigibles.

Le rapport, « sauvegarder la santé humaine en ce moment anthropocentrique », le comité pour la santé planétaire, la *Fondation Rockefeller* et *Lancet* que nous commentons et étudions dans ce texte se conclut en affirmant qu'il y aurait un futur si l'être humain réalisait un agenda d'œuvres et de comportements à partir d'aujourd'hui. « L'humanité peut gérer avec succès et bien vivre dans le XXI^{ème} siècle, si elle corrige les inacceptables inégalités de la santé et de la richesse économique, dans les limites de l'environnement terrestre. Mais cela demandera à la génération

⁶⁴ TONY L. GOLDBERG & JONATHAN A. PATZ, *The need for a global health ethic*. Cfr. www.thelancet.com, vol. 386 November 14, 2015, p. 38.

⁶⁵ ALDO LEOPOLD, *The land ethic*. In *Leopold A. A sand county almanac and sketches here and there*, New York: Oxford University Press, 1949, p. 201-26.

⁶⁶ Cfr. NICK WATTS, MARKUS AMANN *et alii*. *The Lancet Countdown on health and climate change: from 25 years of inaction to a global transformation for public health*. Cfr. www.thelancet.com.

de nouvelles connaissances, la mise en œuvre de sages politiques publiques, une action décisive et une orientation stimulante »⁶⁷.

En outre, il sera nécessaire d'adopter l'agenda 2030 des Nations Unies sur le « développement humainement durables », en garantissant une vie saine et en fournissant le bien-être pour tous et pour toutes (objectif 3) et garantir que personne de l'humanité ne soit laissé à l'écart (équité).

Nous partageons la vision promettante de jours meilleurs pour la santé de l'humanité et de la planète, de Samuel S. Myers, qui à ce sujet soutient : « Pour atteindre un état de santé planétaire il sera nécessaire une nouvelle vision de comment nous définissons notre place sur la terre. Une nouvelle vision refusera le dogme de la consommation – qui voit l'atteinte du bonheur à travers la course infinie à l'acquisition – et embrasse des valeurs que tous nous connaissons déjà. Ce qui nous rend véritablement heureux c'est le temps que nous passons avec les personnes que nous aimons, en étant reliés et appartenant à un lieu et communauté déterminée, en nous sentant reliés à quelque chose de plus grand que nous-mêmes et en prenant soin les uns des autres »⁶⁸.

Rien à ajouter que d'admirer et revivre cette vision de 'science avec courage' et dire 'ainsi soit-il' ! Nous sommes face à un moment urgent pour commencer à être des acteurs constructifs d'un autre monde possible, avec nos actions novatrices de soins responsable en rapport à la vie et à la santé humaine et planétaire ! Ceci est l'impératif moral éthique pour tous, sans exception !

⁶⁷ THE ROCKEFELLER FOUNDATION – LANCET COMMISSION ON PLANETARY HEALTH. *Safeguarding human health in the Anthropocene epoch: report of the Rockefeller Foundation-Lancet Commission on Planetary Health*. Cf. www.thelancet.com, vol. 286 November 14, 2015, p. 1974.

⁶⁸ Samuel S. Myers. *Idem*, p. 7.

CHAPITRE VI

RÉFLEXION ÉTHIQUE ET PASTORALE SUR NOS PERSONNES ÂGÉES ET MALADES.

*Viellir avec dignité et elegance : un impératif éthique et aussi un choix personnel!*⁶⁹

« Combien attrayante est la sagesse chez les anciens ». Siracide 25,5a

« Mon enfant, viens en aide à ton père quand il vieillit, ne lui fais pas de peine durant sa vie. Si son esprit faiblit, montre de l'indulgence ; ne le traite pas avec mépris, toi qui as encore toutes tes forces. Dieu n'oubliera pas tes bienfaits envers ton père ». Siracide 3,12-14a



Le Pape François engagé dans le lavement des pieds à douze personnes handicapées du centre 'Santa Maria della Provvidenza', géré par la fondation 'don Carlo Gnocchi' (Roma)

Lors de mes visites fraternelles dans les diverses zones de la géographie camillienne dans le monde, en cette première année de mon service auprès des frères de notre Ordre bien-aimé, en prenant à cœur l'invitation de notre pasteur, le pape François, à sortir de nous-mêmes (exode personnel) pour aller à la rencontre des frères, surtout ceux qui survivent dans les périphéries existentielles de la vie, j'ai eu l'occasion de rencontrer et de connaître beaucoup de confrères âgés et malades.

Je me suis retrouvé dans le cri de beaucoup, un cri qui a touché mon cœur, un cri parfois en difficulté et/ou parfois silencieux, exprimé avec les larmes aux yeux, avec des yeux tristes et de

supplication : « ne nous oubliez pas, revenez nous voir » ; « Sil te plait, prends bien soin de notre Ordre avec affection » ! Certains confrères m'ont même rappelé qu'un Supérieur Général de l'Ordre (1977-1989), P. Calisto Vendrame – qui a été mon directeur spirituel et professeur pour diverses années pendant le temps de la formation à San Paolo, au Brésil – s'était rappelé d'eux en leur écrivant une très belle *Lettre aux anciens*. Ce message s'est gravé dans les cœurs d'une génération entière de Camilliens jeunes et adultes d'alors, dont beaucoup sont âgés aujourd'hui. J'imagine que cette lettre a aussi produit un effet important en renforçant l'auto estime des anciens qui, aujourd'hui, sont probablement dans la maison du Père.

Rappelons-nous avec nostalgie notre cher confrère Calisto Vendrame, en reparcourant son écrit qui avait été publié sur notre bulletin C.I.C. – *Centre d'Information Camillienne* – dans la rubrique dédiée à *La parole du Supérieur général*. La vision prophétique de son message est d'une actualité surprenante, en termes de valeurs éthiques chrétiennes, en des temps historiques, sociologiques et socio-politiques aussi diversifiés et différents d'aujourd'hui... et un peu plus de 33 années sont passées⁷⁰. Notre condition humaine est telle que quand nous sommes âgés ou malades, nous sommes touchés de manière plus profonde dans notre fragilité et notre vulnérabilité jusqu'à devenir un « radar à haute sensibilité ».

En cette année spéciale que l'Eglise catholique a dédiée à la Vie Consacrée, nous sommes invités à « regarder le passé avec reconnaissance, à vivre avec passion le présent, à servir avec une compassion samaritaine et à embrasser le futur avec espérance ». Cette lettre en réalité se présente

⁶⁹ Lettre du Supérieur général à l'Ordre Camillien, à l'occasion de la célébration de la fête de Saint Camille (14 juillet 2015), à l'occasion des 401 ans de sa mort. Publié dans *Camilliani-Camillians*, n. 3-4 / 2015, pp. 4-13 (version italienne) et pp.14-23 (version anglaise).

⁷⁰ Cfr. C.I.C., n.147, XII année, 20 avril 1982, p. 157-158.

comme une réflexion d'un point de vue éthico-pastoral sur la réalité du vieillissement humain global (NB : Le premier point peut être même ignoré par ceux qui ne sont pas intéressés par une connaissance scientifico-académique du contexte et de la réalité du problème en question) et demande un peu de temps, de la patience et de l'engagement pour une lecture méditée. En élaborant ce message aux confrères âgés et malades d'aujourd'hui, nous exprimons notre gratitude à l'égard de ceux qui ont construit cette histoire héroïque camillienne longue de plus de quatre siècles, pour les nombreuses sollicitations qu'ils nous ont offertes.

A la différence de la culture asiatique dans laquelle la personne âgée est toujours culturellement bien considérée comme importante et est socialement respectée en tant que mémoire et sagesse incarnée de la communauté (cf. au Japon, la journée consacrée aux personnes âgées et qui est célébrée comme une fête nationale), dans notre culture occidentale, les personnes âgées ne sont pas bénéficiaires de beaucoup de considération. L'accent est toujours davantage mis sur leurs handicaps et leurs limites, sur les coûts et dépenses nécessaires à leur assistance au niveau des politiques de santé publique, sur le fardeau du système de retraite ; toujours moins d'insistance sur leur riche histoire, sur l'expérience et la sagesse humaine dont elles sont les dépositaires. En amont de cette vision réductrice de la personne humaine définie seulement par ce qu'elle « produit et non par ce qu'elle est », est liée cette grande question : le vieillissement représente une phase de la vie caractérisée par une crise existentielle en trois dimensions : crise identitaire (avec la perte de soi), crise de l'autonomie (avec une croissante dépendance des autres) et une crise de l'appartenance (déracinement de son propre milieu vers une maison de repos).

Il est nécessaire de récupérer, à travers une attitude résiliente, le sens de cette crise qui touche profondément l'être vieux, surtout dans notre société désormais définie comme une *civilisation des résidus* et de la *déchéance* programmée ! Comme insiste Pape François « *De grands progrès ont été accomplis dans la médecine et l'assistance sociale, mais une culture du rebut s'est également diffusée, comme conséquence d'une crise anthropologique qui ne place plus l'homme au centre, mais la consommation et les intérêts économiques* (cf. Exhort. Apos. *Evangelii gaudium*, n. 52-53). *Parmi les victimes de cette culture du rebut, je voudrais en particulier rappeler ici les personnes âgées, qui sont nombreuses à être accueillies dans cette maison; les personnes âgées qui sont la mémoire et la sagesse des peuples. Leur longévité n'est pas toujours vue comme un don de Dieu, mais parfois comme un poids difficile à soutenir, en particulier quand leur santé est profondément compromise. Cette mentalité ne fait pas du bien à la société, et il est de notre devoir de développer des « anticorps » contre cette manière de considérer les personnes âgées, ou les personnes porteuses de handicap, comme s'il existait des vies qui n'étaient plus dignes d'être vécues. Cela est un péché, c'est un péché social grave. Avec quelle tendresse Giuseppe Cottolengo a en revanche aimé ces personnes! Nous pouvons apprendre ici un autre regard sur la vie et sur la personne humaine* »⁷¹.

Il y a quelques temps on parlait simplement de *vieillesse*. Aujourd'hui la littérature scientifique au sujet du vieillissement distingue trois catégories de vieux : a) les vieux *jeunes* dont l'âge est compris entre 65 et 75 ans ; b) les vieux à proprement parler dont l'âge est compris entre 75 et 85 ans ; c) les personnes très vieilles, au dessus de 85 ans, qui dans un futur proche, selon les chercheurs de ce domaine, augmenteront toujours plus. Au temps de saint Camille on parlait beaucoup de *pauvres et de malades*, pendant que la catégorie des vieux n'était pratiquement pas mentionnée dans ses écrits. Sûrement il y avait des personnes âgées à cette époque. Aujourd'hui cependant, en même temps que les malades et les pauvres, nous avons le grand engagement des personnes âgées à soigner et qui ont besoin de soins et d'une attention surtout si elles sont atteintes de maladies chroniques dégénératives comme l'Alzheimer et la maladie de Parkinson. Le vieillissement de la population est un phénomène beaucoup récent dans l'histoire humaine. Dans les pays développés, le nombre d'hôpitaux pédiatriques a diminué de façon significative et dans bien des cas ils n'existent plus ; mais en compensation, les maisons de soin et/ou de repos pour les

⁷¹ Pape François, *Rencontre avec les malades et handicapés*, Eglise du Cottolengo, Turin le 21 juin 2015.

vieux se multiplient, devenant une forme réelle de *business* rentable dans le panorama du monde de la santé.

Aujourd'hui nous vivons en pleine époque *glamour* du « *post-tout* » en beaucoup d'aspects de la vie humaine. Nous vivons dans une société appelée « *post-moderne* » ! On parle de civilisation « *post-industrielle* », « *post-chrétienne* » et même « *post-humaine* ». Oui ! le « *post-humanisme* » est un mouvement idéologique qui en annonçant la mise au ban de la mort par la vie de l'homme – vu avec le vieillissement comme une maladie dont il faut trouver un remède et non comme une dimension de notre existence – nous offre « *le don de l'immortalité* » sur cette terre. Outre les techniques pseudo scientifiques raffinées, promises pour un futur proche, nous sommes en mesure d'arrêter l'horloge biologique du vieillissement de l'être humain, et alors, là, nous pourrions vivre une jeunesse éternelle (bio-gérontologie).

L'humanité n'est pas encore parvenue à faire respecter les droits fondamentaux de l'homme, proclamés par l'ONU en 1948, à la fin de la seconde guerre mondiale (1939-1945), qui garantissaient la possibilité de vivre avec dignité (liberté de pensées et de conscience, d'éducation, de santé, de logement, de travail, etc. Et maintenant nous sommes déjà impliqués dans cette vision anthropologique selon laquelle l'être humain est quelque chose que l'on doit dépasser ou désuet. Naturellement nous nous trouvons face à une idéologie qui, tout comme elle a cherché à nier notre finitude, cherche maintenant à nier aussi notre condition humaine. L'âge ne peut être vu comme un processus pathologique ou pire, comme un tragique destin face auquel nous ne pouvons intervenir si non en l'acceptant passivement !

Il est nécessaire de découvrir comment il serait possible de vieillir avec grâce, sagesse, sérénité et élégance esthétique. Cela est l'horizon de la réflexion que je propose dans ce message dont le contenu en grande partie s'articule en trois points : 1) quelques réflexions éthiques sur des données statistiques de la réalité du vieillissement humain dans le monde actuel et sur les défis qui se présentent en termes de politiques publiques et de soin de santé ; 2) le défi de devenir protagoniste dans l'art de vivre avec dignité et de jouir du « *Dimanche de notre vie* » ; 3) quelques suggestions aux jeunes et aux vieux, en se rappelant avec gratitude du Père Calisto pour l'héritage de tendresse qu'il a laissé dans le cœur de beaucoup de confrères.

1. La longévité humaine et le vieillissement de la population : un rapide check up global

1.1. Nous vivons plus longtemps de nos jours : le nombre des centenaires augmente !

Souvent en priant avec le psalmiste, nous proclamons que « *le nombre de nos années ? soixante-dix, quatre-vingt pour les plus vigoureux : mais leur plus grand nombre n'est que peines et misères. Elles s'enfuient, nous nous envolons* » (Psaume 90,10). De nos jours, nous vivons beaucoup plus longtemps et déjà nous vivons avec un nombre significatif de personnes qui ont plus de cent ans. En 2011, selon l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.), les centenaires au monde étaient au nombre d'environ 316.600. La seconde partie du verset du psalmiste indique le défi : « *ajouter plus de vie aux années que des années à la vie* ». Effectivement la phase finale de la vie est toujours marquée par la présence de terribles maladies chroniques dégénératives, parmi lesquelles – principalement – l'Alzheimer (démence) et le Parkinson.

Ce n'est plus une nouveauté pour personne le fait qu'aujourd'hui la population mondiale est en train de vieillir avec un rythme beaucoup élevé. Le progrès de la santé publique, l'amélioration des conditions de vie, le progrès de la médecine, de la gériatrie et de la gérontologie parmi d'autres facteurs, ont contribué de manière significative à donner une meilleure qualité, dignité et santé aux personnes âgées. Cependant il est triste de constater que beaucoup de personnes - surtout les plus vulnérables et les plus nécessiteuses - sont exclues de cet objectif, bien que vivant dans un monde globalisé et interconnecté qui continue de globaliser toujours davantage aussi l'injustice et l'indifférence plus que la solidarité. Atteindre la vieillesse est encore un privilège pour peu, surtout dans les pays pauvres.

D'un simple regard historique, nous nous rendons compte qu'il y a un peu plus de deux mille ans, au début de l'ère chrétienne, la vie humaine était très brève. Selon les données démographiques, à cette époque, les êtres humains vivaient en moyenne 25-28 ans. Jésus crucifié à seulement 33 ans pouvait déjà être considéré comme un *homme vieux*, ayant vécu plus de l'âge moyen de vie des personnes de ce temps, même si pour nous, aujourd'hui il serait encore très jeune ! Guerres, épidémies, désastres naturels et le manque de prévention des maladies endémiques et parasitaires étaient les causes primaires d'une existence brève. En 1900, dix neuf siècles plus tard, l'espérance de vie des humains sur terre s'est prolongée jusqu'à 43-46 ans en moyenne : ce qui signifie qu'au XX^e siècle nous avons le double comme espérance de vie moyenne. Dans cette historique de l'évolution de la vie humaine, en moins d'un siècle, en prenant comme référence le début du XXI^e siècle, en considérant le XX^e, et nonobstant toutes les atrocités, les désastres naturels, les épidémies, par exemple la grippe espagnole qui a décimé 1/3 de la population européenne en 1917 et les guerres qui ont coûté la vie à des millions d'êtres humains, l'espérance de vie des êtres humains a augmenté de 20 ans en moyenne, atteignant 60-65 ans comme moyenne globale. Cela signifie qu'en moins d'un siècle, nous avons ajouté 20 autres années de vie ! En clair, l'évolution des connaissances sur la santé publique, la prévention des maladies, la découverte et l'administration des antibiotiques, les meilleures conditions de vie sont des facteurs clé de cette révolution qui a porté à l'augmentation de la longévité humaine.

L'Organisation Mondiale de la Santé, dans le rapport « *statistiques sanitaires globales - 2014* » présente certaines données de ce panorama mondial selon lesquelles en ces dernières années l'espérance de vie des hommes s'est sensiblement améliorée. Un enfant né en 2012 a une espérance de vie moyenne de 72,7 s'il est de sexe féminin et de 68,1 ans s'il est de sexe masculin. Ce qui signifie qu'il aura 6 ans d'espérance de vie moyenne en plus par rapport à ceux qui sont nés en 1990. Les plus grands progrès se sont vérifiés dans des pays à faible revenu, où l'espérance de vie moyenne a augmenté de neuf ans entre 1990 et 2012, plus précisément de 51,2 à 60,2 ans pour les hommes et de 54,0 à 63,1 années pour les femmes. Un facteur important ayant contribué à faire croître l'espérance de vie dans les pays à faible revenu, c'est la baisse de la mortalité infantile et le soin des maladies infectieuses des adultes. Les six pays qui ont enregistré les plus grands progrès de la croissance de l'espérance de vie de leurs populations sont : le Liberia (19,7 ans), l'Ethiopie, Les Maldives, le Cambodge, le Timor Oriental, et le Rwanda.

Les dix pays avec la plus grande espérance de vie à la naissance pour les hommes et les femmes nés en 2012 sont : (pour les hommes) l'Islande 81,2 ; la Suisse 80,7 ; l'Autriche 80,5 ; Israël 80,2 ; Singapour 80,2 ; la Nouvelle-Zélande 80,2 ; l'Italie 80,2 ; le Japon 80,0 ; la Suède 80,2 et le Luxembourg 79,7; (Pour les femmes) le Japon 87,0; l'Espagne 85,1; la Suisse 85,1; le Singapour 85,1; l'Italie 85,0; la France 84,9; l'Australie 84,6; la Corée 84,6; le Luxembourg 84,1; le Portugal 84,0.

On note que l'espérance de vie des hommes est autour de 80 ans dans 9 pays. Les valeurs les plus élevées s'enregistrent en Australie, en Islande et en Suisse. Pour les femmes, l'espérance de vie est supérieure ou égale à 84 ans dans dix pays. Le Japon enregistre l'espérance de vie la plus élevée pour les femmes (87 ans), suivi de l'Espagne, la Suisse et le Singapour. A l'extrémité opposée de l'échelle, on relève 9 pays tous de l'Afrique subsaharienne où l'espérance de vie pour les hommes et les femmes est encore inférieure à 55 ans.

Il n'y a pas de doute que l'on vit plus longtemps, mais la durée de cette période de la vie dépend de la réalité dans laquelle nous sommes nés. Un enfant né en 2012 dans un pays riche à revenu élevé a une espérance de vie de 75,5 ans, ce qui revient à dire, plus de 15 ans par rapport à un enfant né dans un pays pauvre à bas revenu, c'est-à-dire 60 ans. Pour les enfants de sexe féminin, la différence est encore plus élevée : 18,9 ans de plus dans les pays aux revenus élevés (82,0 ans) et les pays à bas revenu (63,1 ans).

En nous projetant vers le futur, nous souhaitons que beaucoup plus de vies soient sauvées de la *mort avant le temps*. Nous avons besoin d'un drastique abandon d'une culture et d'une vision ségrégationniste des personnes âgées qui cause la *mort sociale* avant la *mort physique*, pour une solidarité inter générationnelle renouée. Dans bien des pays, au sein des maisons de santé pour

personnes âgées, on commence à construire des structures pour les enfants avec des moments de rencontre entre ceux qui ont débuté le chemin de la vie et ceux qui sont presque en train de dire au revoir à la vie. Il y a des leçons à apprendre de part et d'autres.

1.2. Le vieillissement au XXI^e siècle : un résultat à fêter et aussi un grand défi

L'augmentation de la longévité, qui se conclut avec le processus de vieillissement est sans conteste une victoire du progrès de la science humaine et un des plus grands succès du genre humain. Les gens vivent plus longtemps grâce à l'amélioration de l'alimentation et de l'hygiène, aux progrès de la médecine, de l'assistance sanitaire, de l'instruction et du bien être économique. Dans le monde entier, l'O.N.U. à travers ses organismes s'occupant du problème de la population et du vieillissement humain cherche à encourager le changement d'attitude, de politiques et de pratiques sociales afin de garantir que les personnes âgées ne seront pas considérées seulement comme des destinataires passifs des régimes de retraite, mais comme des participants actifs aux processus de développement, et dont les droits doivent être respectés.

Il y a des statistiques sur ces changements démographiques en cours, qui nous donnent une émouvante vue panoramique par rapport au vieillissement de la population mondiale au niveau global. Actuellement, l'espérance de vie à la naissance est de 80 ans dans trente-trois pays : il y a cinq ans, il n'y avait que dix-neuf pays. Actuellement, seul le Japon a une population de plus de 30% supérieure à l'âge de 60 ans. D'ici 2050 on estime qu'il y aura 64 pays avec une population vieille à plus de 30%. Le vieillissement de la population se vérifie dans toutes les régions du monde, dans des pays avec des niveaux de développement différents. Des 15 pays actuels ayant plus de 10 millions de vieux, sept sont des pays en voie de développement. L'espérance de vie a augmenté partout dans le monde. Dans la période allant de 2010 à 2015, l'espérance de vie à la naissance a augmenté à 78 ans dans les pays développés et à 68 ans dans les régions en voie de développement. En 2045-2050, chaque nouveau-né pourra vivre jusqu'à 83 ans dans les pays développés et jusqu'à 74 ans dans les pays en voie de développement.

En 1950, il y avait dans le monde 205 millions de personnes ayant plus de 60 ans. D'ici 2050, on estime que 10,5% de la population africaine aura plus de 60 ans, par rapport aux 24,5% en Asie, 24% en Océanie, 25 % en Amérique latine et dans les Caraïbes, 27% en Amérique du Nord et 34% en Europe. Chaque seconde, dans le monde, deux personnes fêtent leur soixantième anniversaire, pour un total annuel d'environ 58 millions de personnes. En 2012, 810 millions de personnes avaient plus de 60 ans soit 11,5% de la population mondiale. On prévoit que ce nombre atteindra un milliard en moins de dix ans et plus du double d'ici 2050 soit 22% de la population mondiale. Le nombre des centenaires en 2011 était autour de 316.600 : au niveau global il montera à 3,2 millions en 2050. En ce moment historique, pour la première fois dans l'histoire il y aura plus de personnes âgées que d'enfants en dessous de 15 ans. En 2000, il y avait plus de personnes dont l'âge était supérieur à 60 ans que d'enfants de moins de 5 ans.

Les femmes sont globalement plus âgées. Aujourd'hui et dans le monde entier, pour 100 femmes âgées de plus de 60 ans, il y a seulement 84 hommes. Et pour 100 femmes de 80 ans, il y a seulement 61 hommes. Ces différences ont d'importantes implications pour la politique et pour la planification des programmes publics de soin de santé et de sécurité sociale. La génération des plus âgés n'est pas un groupe homogène pour lequel suffisent les normes générales. Il est important de reconnaître que cette population a beaucoup de caractéristiques, comme tout autre groupe d'âge, comme âge, sexe, ethnie, instruction, revenu et santé.

Par référence au revenu et à la santé, à l'échelle mondiale, seulement un tiers des pays (ce qui correspond à 28% de la population mondiale) ont des plans de protection sociale complets, couvrant tous les domaines de la sécurité sociale. Globalement, 47% des hommes âgés et 23% des femmes participent à la main-d'œuvre. Il y a trente ans on n'avait pas l'économie *des vieux*, dans laquelle la consommation des personnes âgées dépasse celle des jeunes. Dans le monde, plus de 46% des personnes âgées de plus de 60 ans ont des invalidités. Plus de 250 millions de personnes âgées présentent une invalidité modérée dans cette phase de la vie et c'est le milieu dans lequel on

enregistre une plus pressante nécessité pour la vie, la disponibilité et l'accessibilité aux soins et à l'assistance sanitaire spécialisée, notamment dans le secteur de la réhabilitation.

Le rapport du *Fonds des Nations Unies pour la Population* (FNUAP), « *Vieillir au XXI^e siècle : célébrations et défis* » (2012) présente les résultats d'un sondage intéressant réalisé sur 1300 personnes âgées et démontre que nous avons encore beaucoup à faire pour offrir dignité de soin aux personnes âgées et pour assurer la dignité de vivre dans la liberté et avec un respect reconnu. 43% disent craindre la violence physique, 49% disent qu'ils seront traités avec respect, 61% utilisent un cellulaire, 53% ont dit qu'il est beaucoup difficile de payer pour les services de bases, 44% ont décrit comme étant bon leur état de santé actuel, 34% ont dit qu'il est difficile ou beaucoup difficile d'avoir accès aux soins de santé en cas de nécessité.

En conclusion, nous réaffirmons la nécessité de respecter les personnes âgées, de leur offrir une garantie de revenu, l'opportunité de travailler de manière flexible, l'accès aux soins de santé et à des médicaments à faible coût, le logement et le transport adéquat, l'élimination des discriminations, de la violence et des abus. Ils expriment le désir de rester membres respectés et actifs de la société. Dans plusieurs cas, ce sont les personnes âgées qui fournissent des soins et des traitements aux enfants et petits-enfants, qui effectuent des tâches ménagères et parfois offrent un soutien par des contributions financières à la famille, avec le gain modeste de leur propre retraite.

1.3. Alzheimer : la maladie qui défie la science et notre solidarité

Cette maladie est liée aux processus de vieillissement et jusqu'à tout récemment, elle était appelée *sclérose ou sénilité* et quand les personnes âgées ont des problèmes de mémoire ou d'état confusionnel ils sont définis dans le sens péjoratif de *sclérotiques*. Aujourd'hui nous savons que la perte de mémoire est une question très sérieuse et est indépendante de la volonté de la personne, mais peut être le signe d'une maladie très grave, la maladie d'Alzheimer. Cette maladie touche environ 35,6 millions de personnes dans le monde, avec la projection de troubles de doubler tous les 20 ans, pour atteindre 65,7 millions en 2030, selon les estimations de l'Organisation Mondiale de la Santé. Son nom officiel est lié au médecin allemand Alois Alzheimer, qui a découvert la maladie en 1906.

L'Alzheimer n'a pas de remède, mais il peut et doit être traitée ; elle affecte principalement les personnes âgées. Il est une maladie dévastatrice et triste qui détermine 70% de tous les cas de démence. La maladie se présente comme une forme de démence – avec une perte de la fonction cognitive (la mémoire, l'orientation, l'attention, la langue) – causée par la mort des cellules du cerveau. Lorsque le diagnostic est précoce, on peut ralentir sa progression et avoir plus de contrôle sur les symptômes, assurant ainsi une meilleure qualité de vie pour la personne et sa famille. Nous ne savons pas encore la cause de la maladie d'Alzheimer, mais nous connaissons bien les facteurs à risque qui favorisent son développement : l'hypertension, le diabète, le tabagisme et l'inactivité physique.

Aujourd'hui, de nombreux films dépeignent le drame des personnes victimes de cette maladie. C'est le cas, le film *Still Alice* (U.S.A., 2014). Dans ce film, le personnage principal, une enseignante de linguistique révèle le caractère dramatique de la maladie. « *Durant toute ma vie j'ai accumulé des souvenirs (...) et ils sont devenus mes biens les plus précieux, mais tout cela m'a été enlevé. Comme vous pouvez l'imaginer, cela est pire que l'enfer* ». Il ne manque pas des nombreux témoignages de dévouement héroïque dans l'assistance offerte par les parents de ces malades. Maria Soledad C. Ortiz, assistante et membre de l'Association Alzheimerin Costa Rica, parle du drame vécu et des soins qu'elle donne à sa mère malade d'Alzheimer.

« *Ma mère était ma meilleure amie et confidente jusqu'à ce qu'un jour, il y a de cela neuf ans, j'ai commencé à la perdre. Ma famille et moi-même nous pensions qu'elle était déprimée, mais après l'examen médical et différents tests, la nouvelle est arrivée, implacable: Alzheimer !*

J'ai sentis le monde s'écrouler sur moi. Je ne pouvais pas accepter que ma chère mère ne fut plus la même, que la maladie la consume et qu'un jour viendrait où elle ne reconnaîtrait plus que je suis sa fille.

Je savais que tout ce que je pouvais faire, c'était seulement de lui donner mon amour, ma compréhension et mon soutien. J'ai manifesté cela à tout moment, en prenant soin d'elle dans la baignoire, en lui donnant le repas, en lui changeant les vêtements, en allant faire les cent pas avec elle, en chaque étreinte, sourire, et bise. La vie m'a donné l'opportunité de lui donner en retour un peu de l'amour et du dévouement qu'elle m'avait manifestés quand j'étais petite.

C'est très difficile et triste quand tu te rends compte que cette maladie progresse et on se sent seul. Beaucoup d'amis et de parents ne savent pas comment aider, comment se comporter et s'en vont tout simplement, en abandonnant la personne elle-même. Mais les vrais amis restent et certains membres de la famille partagent la responsabilité de prendre soin avec amour et dévouement.

Personnellement, je dois me partager entre être fille, mère et assistante. Cela n'a pas été facile pour moi d'atteindre l'équilibre nécessaire, mais avec l'aide de Dieu, je suis en mesure de gérer la chose, toutefois, pour être honnête, la fatigue me submerge à certains moment, mais les gens ne se lassent jamais d'aimer ».

Au beau milieu du terrible et dramatique processus de perte, nous devons nous rappeler que nous ne perdons jamais notre dignité ! Les mots sont difficiles : le silence est meilleur et c'est mieux d'embrasser de façon solidaire notre vulnérabilité et celle de notre prochain, en prenant soin des autres ! Cela est l'exemple d'un drame familial, de plus en plus fréquent de nos jours, qui requiert l'attention des systèmes sanitaires qui doivent préparer des professionnels qui unissent les compétences techniques nécessaires avec la compétence humaine et éthique, mais qui s'occupent aussi de la formation des soignants à domicile.

Pape François parle d'*Alzheimer spirituel*, qui consiste à oublier l'histoire du salut, l'histoire personnelle avec le Seigneur. Il s'agit d'un déclin progressif des facultés spirituelles provoquant une grave instabilité de la personne. Cela se vérifie chez ceux qui ont perdu le souvenir de leur rencontre avec le Seigneur, ceux qui sont devenus dépendants de leurs propres passions, fantaisies et manies et construisent autour d'eux-mêmes des murs, devenant esclaves des idoles sculptées de leurs propres mains. De cette maladie, délivre-nous, Seigneur !

Chaque saison de la vie a certainement quelque chose à offrir à la société. Il est nécessaire de refaire une nouvelle culture de l'attention et du respect à l'endroit des personnes âgées, à travers l'éducation et l'application de politiques publiques, sociales et sanitaires qui créent une nouvelle sensibilité dans l'appréciation de la mémoire historique, de l'expérience et de la sagesse de la vie même de la génération des personnes âgées ; leur vie qui peut être transmise aux jeunes d'aujourd'hui, personnes âgées de demain, afin que dans le futur ils prennent de l'âge avec grâce et dignité.

2. Vivre avec du goût et la dignité de notre « Dimanche de la vie » !

Le temps de la vie, vécu comme *Króvos*, aujourd'hui est très bien documenté par la connaissance scientifique de la gériatrie et de la gérontologie. Mais est surtout documenté le parcours d'obscurité et d'ombre que le *Króvos* détermine : changement et perte drastique d'énergie, de force, d'habileté, de lucidité et de la volonté de conscience de notre finitude. Accueillir, par contre le temps de la vie comme *Kaipós*, comme un chemin de lumière, pendant que l'on vit dans le *Króvos*, est une option pour un vieillissement digne et en bonne santé.

Les personnes âgées ne peuvent pas vivre passivement seules selon le style du *Króvos* qui pointe vers le vieillissement futur comme vers un destin implacable, avec la réduction des forces, de l'énergie, de la lucidité et avec la croissance de la dépendance des autres. La personne âgée a besoin de s'étendre de manière créative. Elle est en train de traverser une étape de la vie pleine de sagesse existentielle et peut encore jouer un rôle actif dans la communauté et dans la société. Vieillir avec

dignité et élégance signifie vivre un choix, un défi, un objectif et une véritable mission qui commence avec nous-mêmes, avant de l'annoncer aux autres.

Je voudrais citer *Dom Aloisio Lorscheider* (un religieux franciscain), cardinal brésilien, qui, à quelques mois de sa mort (23/12/2007) survenue dans sa 83e années, a donné une conférence sur le thème '*Vieillir avec sagesse*' au profit de ses confrères franciscains âgés, dans le même couvent où, dans ses dernières années de vie, il s'était retiré dans le silence. Il a partagé son expérience personnelle et a parlé de la vieillesse comme le '*Dimanche de la vie*'. Une belle image, celle utilisée par le pasteur qui connaît ses brebis et reconnaît que dans le *Dimanche*, l'être, la socialisation et la célébration ou le jeu, acquièrent une priorité sur le travail, sur le faire, sur les choses et sur le stress de tous les jours !

Il est nécessaire de méditer le message de ce *vieux sage et respectable* qui nous raconte son expérience personnelle d'ancien.

1. *Faire attention pour ne pas perdre notre identité.* Nous sommes des personnes dignes et nous continuons à l'être même quand nous vieillissons. Vieillir n'est pas une fatalité du destin : nous pouvons choisir comment vieillir sans renoncer à nos capacités et aux dons d'être et d'agir. L'idéal est que - au moment de laisser ce monde (de mourir) - la mort nous trouve pleinement vivant et non pas vivre seulement en attendant la mort, en cédant passivement à l'ennui et au pessimisme. Il est nécessaire de *jouir* de chaque instant, en y tirant tout le suc de la vie.
2. *Temps de la contemplation.* La vieillesse peut être aussi le temps de la contemplation et de l'enchantement. Nous enregistrons au-dedans de nous-mêmes beaucoup d'événements, de situations et de rencontres tout le long de notre vie, même des expériences tristes. Il est nécessaire de contempler de manière spéciale la réalité et la vérité de notre foi. Si nous le faisons, le temps nous paraîtra bref, parce qu'il y a beaucoup de choses à approfondir en les contemplant au-dedans de nous-mêmes.
3. *Temps de silence.* La vieillesse est également un temps du silence. Sainte Thérèse d'Avila a toujours insisté sur le recueillement surtout sur le *silence intérieur*. Quand nous étions plus jeunes, par la nature et l'âge, nous étions plus bouillants et bruyants : mais en avançant en âge, on devient plus calme et réfléchi. Nous préférons les endroits plus silencieux, loin du bruit infernal de la ville, de la circulation routière et des usines. L'écoute de la musique peut bien être une conquête importante.
4. *Temps du dépouillement et du détachement.* Peu à peu nous nous dépouillons de bien des vanités, superficialité, rancœurs, lamentations et souffrances : C'est le temps de notre Kenosis personnelle, du pardon et de la capacité de vivre en paix : avec le passage des années, nous risquons de devenir comme les blocs de granite, dur, imperméable et immuable. Nous pensons n'avoir rien à apprendre des jeunes et nous nous enfermons en nous-mêmes. Comment sont nos idées, nos goûts et les personnes sympathiques ? Nous devons transformer le bloc de granite en bloc de cristal.
5. *Temps de la prière.* La prière est la mission spéciale des personnes âgées : il y a beaucoup de temps disponible pour cela. Si nous ne prions pas, notre vieillesse perd beaucoup de son sens. La vieillesse est un moment spécial pour cultiver plus intensément la dimension spirituelle. Et c'est une bonne chose que de rajeunir dans notre prière. La prière rajeunit le cœur. Saint Paul nous rappelle que « *même si notre homme extérieur se détruit, notre homme intérieur par contre se renouvelle de jour en jour* » (2Cor 4,16). La prière est aussi un moyen pour sortir de la solitude qui est la plus grande menace de notre temps. En effet la prière nous relie aux autres et à Dieu, renforce notre sens d'appartenance : une force mystérieuse, mais performante !
6. *Temps de la domination de nous-mêmes.* Comment nous comportons-nous ? Comme des vieux impatientes, égoïstes, « murmureurs », ou en tant que personnes âgées au cœur patient, tolérant et détaché ? Il est important de créer en nous un nouveau look avec une plus grande

sérénité vis-à-vis de la vie vécue. Vérifiez les irritations afin de cultiver la joie d'être encore en vie et de pouvoir toujours y contribuer, même avec quelque chose de significatif.

7. *Temps pour cultiver et témoigner la gratitude.* Seuls ceux qui cultivent l'humilité et embrassent leur conditions de vulnérabilité sont capables de rendre grâce ! Les arrogants et les autosuffisants, convaincus de se suffire, ne sentent pas le besoin de Dieu : nous sommes redevables envers Dieu pour toutes les occasions merveilleuses de croissance que nous avons eues toute la vie durant : Plus que les *plaintes*, nous avons le défi de cultiver l'attitude de *l'appréciation de la vie* ! Nous sommes invités à exprimer notre gratitude à Dieu pour tant de personnes qui nous ont soutenus pour toute notre vie.

Dans la vie et l'expérience pastorale avec les malades et les personnes âgées, cela n'a pas manqué d'attirer notre attention quand tant de personnes nous confiaient surtout avant une intervention chirurgicale sérieuse, par exemple avec un réel péril de la vie : « *Père, si je dois supporter la douleur ou devoir dépendre des autres alors je préfère mourir, que Dieu me prenne* ». Nous trouvons au milieu de nous beaucoup de cas de personnes âgées qui souffrent, dégoutées par la dépendance sans cesse croissante des autres pour l'assistance médicale et qui se sentent inutiles. Que faire pour reconquérir l'auto estime, la joie de vivre, même dans ces situations de très grande vulnérabilité humaine ? Vivre c'est con-vivre, en nous aidant solidairement dans nos besoins. Nous devons être attentifs pour que notre société se meuve contre cette perspective des valeurs qui définit comme une chose *mauvaise* et même *indigne* le fait de dépendre des autres : ce ne serait pas une vie digne d'être vécue : mieux mourir !

Et quand nous devons affronter toute difficulté importante dans la vie, ou un processus de maladie dégénérative, il n'y a plus de valeurs qui donnent sens et signification à la vie dans ces conditions. Dans cette situation, l'euthanasie est vue avec grande sympathie et même comme une option claire pour sortir de cette situation existentielle. Nous devons apprendre à embrasser notre condition de vulnérabilité, en acceptant les soins ! Comme nous avons été aidés à notre naissance... ainsi nous avons besoin d'aide dans notre vieillesse tout comme au moment de laisser ce monde. Rappelez-vous ce qu'a fait Saint Camille et ce qu'il a enseigné à ce propos.

C'est sans doute un grand défi que de se préparer aussi à dire adieu à ce monde merveilleux créé par Dieu : rappelez vous la brève hymne que nous récitons tous les soirs pour conclure notre journée – *Nunc dimittis* – connue comme le *Cantique de Siméon* (Lc 2,29-32). C'est le cantique de la nuit de la vie, prononcé par un vieux Siméon déjà proche de la mort et qui nous rappelle ce que nous prions dans l'*Ave Maria* : « *à l'heure de notre mort* ». Prier le cantique du *Nunc dimittis* nous met devant l'art, ce vieux style de préparer aussi notre départ de ce monde, quand viendra notre heure !

La grandeur de Siméon réside dans son humilité, dans la simplicité de ses yeux qui voient le salut dans un enfant fragile, dans la tendresse de son étreinte paternelle mais aussi maternelle dans l'accueil de cet enfant à peine né, dans sa disponibilité à faire place aux autres, et toujours prêt à se mettre de côté, à diminuer afin que ce soit les autres qui grandissent, comme fit le prophète Jean Baptiste : lui il doit croître, moi par contre je dois diminuer (Jn 3,30).

Il n'y a pas une trace de cette envie typique à beaucoup de personnes âgées vis-à-vis de ceux qui viendront après elles, aucune suspicion, aucune jalousie, mais seulement gratitude et joie sereine. Dans tous les cas, Siméon vieillissait de manière saine et sereine.

Siméon voit la sagesse de Dieu dans cet Enfant, parce qu'accueilli dans la foi. Il croit que l'Écriture est le message de Dieu pour lui : il croit à la promesse de Dieu. Voilà une écoute efficace, une écoute qui génère une foi forte et qui peut nous transformer en êtres humains qui vivent l'automne de la vie comme des personnes ouvertes, solaires, tendres et accueillantes.

3. Vivre avec les confères âgés et malades et la nécessité de se préparer à vieillir en toute sérénité !

Nous sommes des humains et non des anges, et c'est justement dans cette condition humaine, fragile et vulnérable, qu'un jour, à un certain moment dans nos vies, nous avons été touchés par la grâce divine, d'une manière mystérieuse. Nous avons été choisis, formés et envoyés dans le monde comme Camilliens/nes pour être et annoncer une *bonne nouvelle* (l'Evangile). Les défis abondent dans cette mission. Selon Pape François, la Vie Consacrée a en face trois grands défis à relever avec courage: le « déclin numérique, le vieillissement et le déclin des vocations »⁷². Aujourd'hui, nous sommes confrontés au défi de rétablir des liens de solidarité entre les générations, contre une idéologie qui discrimine, isole et facilement met à l'écart les personnes âgées.

Notre estimé Père Calisto Vendrame - ancien Supérieur Général - dans un écrit adressé il y a trente trois ans, aux confrères aînés, nous a déjà avertis qu' « *il n'y a aucune nécessité de séparer nos aînés. Leur présence dans nos communautés, lorsque leur expérience se combine avec la sagesse, est une véritable bénédiction. Etre capable d'écouter et de communiquer, de découvrir et de répondre aux besoins réels des personnes âgées dont elles-mêmes souvent n'en ont pas pleine conscience* ». Un autre point important consiste à « *aider les personnes âgées à vivre leur vie dans toutes ses dimensions, et non pas en se substituant à eux* »⁷³. En d'autres termes, l'aide consiste à respecter le rôle des personnes âgées, leur autonomie bien que réduite, sans être paternaliste ou assumer des attitudes infantilistes.

« *Certaines personnes âgées deviennent antipathiques non par déterminisme mais de bonne foi (mais pas ce n'est pas toujours de 'bonne foi'), parce qu'ils se sentent obligés en conscience de voir, de corriger, et peut-être de censurer et parfois même de dénoncer. Je voudrais, si cela était possible, leur épargner cette souffrance, tout comme à la communauté, les exemptant de cette obligation. Lorsque nous sommes vieux, et si nous n'avons pas la responsabilité de supérieur (qui est le père de la communauté), nous serons tous beaucoup plus aimés si nous savons qu'ils se comportent comme des "grands-parents" plutôt que comme 'pères'. Le livre de Ben Sirac le Sage conseillait déjà il y a plus de deux mille ans : « Parle, vieillard, car cela te convient, mais avec justesse et doctrine, et sans perturber la musique » (Sir 32,3).*

Père Calisto nous avertit: « *Je pense qu'il est important pour notre être religieux de savoir vieillir avec sagesse et sérénité, et de se préparer à temps pour surmonter sans traumatisme la barrière de l'âge. En sachant résister aux deux tentations de ceux qui vieillissent : celle de ne pas accepter la réalité et de ne pas laisser aux autres les engagements que nous ne pouvons pas continuer avec pertinence, et celle qui, à l'opposé, consiste à perdre confiance en nos propres forces, même si elles sont réduites, et tout abandonner. Le secret réside dans le fait de savoir laisser certains activités et en assumer d'autres plus adéquates à nos forces, sans jamais perdre de l'intérêt dans la vie* ».

« *Si je pouvais donner quelques conseils à mes frères plus jeunes je dirais : soyez pleins de compréhension et d'amour pour nos aînés qui, avec grand sacrifice ont ouvert les routes le long desquelles nous voyageons tranquillement aujourd'hui. Ils se sont sacrifiés pour que nous puissions avoir ce que nous pourrions jamais avoir. Ils ont besoin de notre reconnaissance et de notre affection. Ouvrez vos yeux pour voir ce dont ils ont besoin, car "une personne âgée aimée est un hiver plein de fleurs* ».

« *A mes confères âgés et malades, je dis : nous avons besoin de votre sagesse, votre exemple, votre prière et votre chaleur. Votre présence dans la communauté est précieuse, non seulement parce qu'elle nous donne la joie de servir, comme le Christ lui-même, et en d'autres cas la possibilité de vous donner en retour ce que vous avez fait pour nous, mais aussi pour reconnaître que, sans vous, la communauté se sentirait un peu orpheline et pourrait oublier certaines*

⁷² Pape François, *Message à l'Ordre des Frères Mineurs*, le 26 mai 2015.

⁷³ Cfr. C.I.C., n 147, an XII, le 20 Avril 1982, p. 155-158.

dimensions d'une réalité que nous devons prendre en considération, de sorte que notre vie soit plus réelle ».

« Nous savons aussi que nous pouvons vivre les 'nuits de l'esprit', parce que Dieu n'est facile pour personne, même s'Il est l'amour, ou, plus précisément parce qu'il est 'Amour'. En vous voyant affronter avec sérénité le processus de vieillissement, en vous voyant vivre non seulement de souvenirs, mais aussi de rêves et de projets, nous nous sentons plus sereins et encouragés nous aussi qu'ils voyagent sur les mêmes routes : nous pouvons regarder l'avenir avec espérance ».

Voici indiqué le chemin à suivre, la construction d'un horizon d'espérance. A nos confrères âgés et malades nous exprimons notre attention, respect et gratitude. Nos jeunes et adultes – personnes âgées de demain – ont devant eux une mission et un choix existentiel et personne ne peut se substituer à eux dans cette responsabilité.

Pour cela, nous nous posons cette question: comment vieillissons-nous ? Prenons-nous soin de *la personnes âgée* qui est en train de grandir silencieusement en nous ? Quel genre de personnes âgées serons-nous dans le futur et comment gérons-nous notre monde intérieur ? Certains ne vivent que de souvenirs, proclament et prient les « *psaumes des lamentation de la vie* »; d'autres par contre sont encore capables de rêves, de projets et de reconnaissance ?

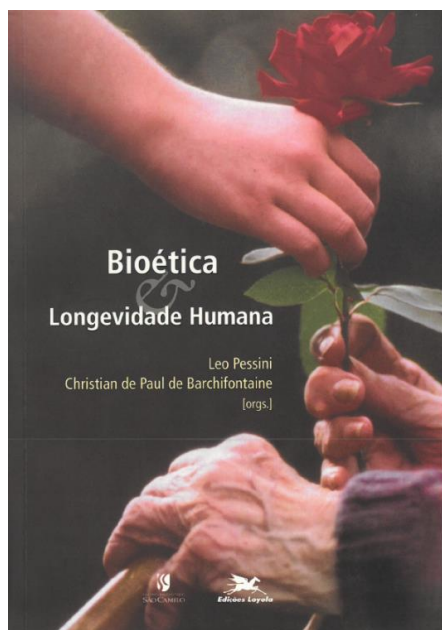
CHAPITRE VII

L'ASSISTANCE DES PATIENTS AGES ET MOURANTS : *Lignes guides éthiques et pastorales pour un "bon accompagnement"*⁷⁴

« Les années de notre vie sont soixante et dix, quatre-vingt pour les plus vigoureux, mais leur grand nombre n'est que peine et misère ; car ils passent vite et nous nous envolons (...) Apprends-nous la vraie mesure de nos jours, que nos cœurs pénètrent la sagesse ». (Sal 90,10.12)

« Va et toi aussi fais de même ». (Lc 10,37)

Introduction



. Leocir Pessini, *Bioética e Longevidade Humana* (2006)

Vivre plus longtemps et avec une bonne qualité de vie est le rêve de l'humanité depuis les temps antiques.

Aujourd'hui ce rêve est masqué par l'idéologie (illusion ?) d'une éternelle jeunesse qui essaie de nier tout signe de processus de vieillissement dans nos corps. Ainsi la longévité humaine devient un véritable défi pour la recherche scientifique, et des gériatres et gérontologues travaillent pour un agenda idéologique en s'efforçant de bloquer l'horloge biologique des êtres humains et nous donner ainsi l'illusion de l'immortalité.

Un exemple de cette tendance culturelle est la récente publication de *Time* qui présente le rapport sur la longévité : les nouvelles données sur comment vivre une vie meilleure, plus longue et heureuse. La couverture montre une splendide photo d'un bébé avec sous-titre : ce bébé pourrait avoir 142 ans. Nouvelle des frontières de la longévité⁷⁵.

L'objectif de cette présentation est de suggérer quelques réflexions et des lignes guides pour un rapport professionnel/pastoral avec les personnes âgées en général, mais en particulier quand nous devons affronter de graves

souffrances et maladies chroniques (comme le Parkinson ou l'Alzheimer).

Actuellement nous vivons dans une culture qui fait place seulement à ceux qui peuvent produire : les jeunes sains et autonomes. Les malades, les pauvres, les personnes âgées et dépendantes des autres sont simplement exclues et écartées dans les « périphéries de la vie humaine » (la culture du rejet).

Nous avons besoin de construire une contreculture de l'inclusion et de l'authentique prise en charge, vraie, génue, à l'endroit des plus nécessiteux qui sont les préférés de Jésus.

Ce nouveau type d'approche et service de conseil prendra en considération les réflexions suivantes et les lignes guides d'action sur: 1) dénoncer les maniaques de santé et l'anti-âge qui nient notre condition humaine de créatures mortelles et finies; 2) promouvoir une vision critique du post humanisme avec ses propositions d'immortalité sur notre terre; 3) cultiver la sagesse pour accueillir la vulnérabilité et la fragilité de notre existence en affrontant avec la sérénité de la foi chrétienne ces réalités qui font partie de notre condition humaine; 4) redécouvrir la valeur de la solidarité

⁷⁴ PAULA, Ignacio Carrasco de & PEGORARO, Renzo. *Assisting the Elderly and palliative Care*. XXI General Assembly of Members (2015). Vatican City, Pontifical Academy for Life, p. 179-191.

⁷⁵ TIME. *The Longevity Report: The new data on How Best to live a Longer, Happier Life*. Vol.185, n. 6/7, 2015, p. 56- 81. « How old can we live to be. That remains to be seen, but if a promising drug does to humans, what it does to mice- a big if- the answer is 142. Mice have a median survival time of 27 months, but with treatment, the longest-living mouse hit 48 months, a life 1.77 times longer. The median human lifespan is 80 years – so if the oldest person lived 1.7 times longer, he or she would reach 142 », p. 4.

samaritaine (*plus de cœur dans ces mains – Saint Camille 1614-2014*) comme valeur personnelle et professionnelle, en voyageant ensemble avec les personnes dans les ombres de la vallée...douleur, souffrance et mort; 5) accepter avec patience le passage du temps, quand nous découvrons et évaluons sa dimension comme Kairos, tout en vivant dans la réalité de la décadente finitude du Kronos ; 6) embrasser la vieillesse comme notre vrai “*dimanche de la vie*” de notre existence humaine et “embrasser” la personne âgée qui naît silencieusement au-dedans de nous.

1. La négation de notre mortalité et finitude. A la recherche d'un corps qui ne vieillit pas et d'une âme heureuse

Nous vivons un temps défini comme ‘post’. Nous parlons de postmodernisme, d'ère post chrétienne. Et récemment nous commençons de parler de post humanisme et de transhumanisme. Qu'entendons-nous par post humanisme ?

Hook le définit comme : « *un mouvement intellectuel et culturel qui affirme fondamentalement la possibilité et le désir d'améliorer la condition humaine à travers la raison appliquée, en particulier à travers le développement et la création de technologies en mesure d'éliminer le vieillissement et d'améliorer considérablement l'intelligence humaine, physique, et les capacités psychologiques* »⁷⁶.

Selon l'auteur, un post humain ne serait plus un être humain, ayant été ainsi significativement altéré (modifié) de sorte à ne plus représenter l'espèce humaine. Selon ce point de vue il y a la croyance que l'espèce humaine dans sa forme actuelle ne représente pas la fin du développement des espèces, mais plutôt son commencement.

Les instruments que les transhumanistes utiliseraient pour atteindre leurs objectifs incluent la manipulation génétique, la nanotechnologie, la cybernétique, la pharmacologie et la simulation informatisée.

Une des visions plus ambitieuses et controversée des transhumanistes concerne le concept de mutation avec la mise à jour de l'esprit.

Selon les protagonistes, les progrès dans le calcul et dans les neurotechnologies permettront aux individus de lire les connexions synaptiques du cerveau humain, permettant ainsi une réplique exacte du cerveau pour exister et fonctionner à l'intérieur d'un computer. Cette simulation pourrait donc ‘vivre’ dans n'importe quelle forme mécanique du corps souhaité⁷⁷.

Les hypothèses de Richard Jastrow au sujet du futur : « *A la fin le cerveau humain, installé dans un computer, a été libéré de la faiblesse de la chair mortelle... et contrôle son propre destin... installé dans un réticule indestructible en silicone, et non contraint par le temps, une telle vie pourrait vivre pour toujours* »⁷⁸.

Evidemment cet argument est très controversé, et deux groupes se sont formés en contradiction entre eux. Les transhumanistes qui défendent tout type d'altération dans la condition humaine : si nous avons le pouvoir de changer en mieux la nature humaine, pourquoi ne pas le faire ? Et ceux appelés ‘bio conservateurs’, qui ont soulevé un ‘drapeau rouge’, en posant l'attention sur les dangers potentiels de tels changements pour la société et les générations futures.

Post, par exemple décrit sa vision de cette manière : « Le post humaniste (...) est un pur scientifique qui soutient des altérations fondamentales dans la nature humaine. En dehors des liens biologiques. Qui transcende l'humanité de la technologie. Le post humaniste embrasse l'éventuel objectif du vieillissement ralenti et même arrêté, mais seulement comme une petite partie d'une vision plus grande pour créer à nouveau la nature humaine et donc créer les êtres humains biologiquement et

⁷⁶ HOOK, C.Christopher (2004-2014). *Transhumanism and posthumanism*, in Bioethics, 4th Edition. Editor in Chief Bruce Jennings, vol. 6-S-Z, Published by Macmillan Reference USA/a part of Gale, Cengage learning, 2014, p.3096-3102.

⁷⁷ KURZWEIL, Ray. 2012. *How to Create a Mind: The Secret of Human Thought Revealed*. New York: Viking.

⁷⁸ JASROW, Richard, *The Enchanted Loom: Mind in the Universe*, New York: Simon and Schuster 1981.

technologiquement meilleurs que nous humains d'aujourd'hui désignerions par la mort. Comme tel, les post humains ne seraient plus des êtres humains »⁷⁹.

« Toujours selon cet auteur, la génétique, la nanotechnologie, la clonation, la cybernétique et les technologies informatisées, font toutes parties de la vision post humaniste, qui comporte aussi l'idée de décharger les connections synaptiques du cerveau pour former un esprit humain informatisée libérée de la mortalité de la nature humaine et donc immortelle. Les post humanistes ne croient pas que la biologie soit la destinée, mais plutôt quelque chose à dépasser, car il n'existe pas de 'lois naturelles', mais seule la malléabilité humaine et la liberté morphologique »⁸⁰.

Un important document pour comprendre les implications éthiques et les aspects multiples de l'amélioration est un rapport du Conseil Présidentiel de la Bioéthique des Etats Unis, intitulé « Au-delà de la thérapie : biotechnologie et poursuite de l'amélioration humaine »⁸¹.

Dans ce scénario très complexe et compliqué de potentielles améliorations technologiques, parmi les types d'amélioration humaine disponibles dans un proche futur, la bio-amélioration morale est peut-être l'un des plus controversé ! Pour la pensée post humaine, la nature humaine comme nous le connaissons, représente un simple lien à surmonter à la recherche d'une immortalité qui libère l'humanité de toute dégradation, vieillissement et de mort certaine.

Evidemment nous avons besoin d'un dialogue sain pour discerner et distinguer transformations salutaires de celles destructrices de la nature humaine. Comme Post, nous pouvons nous demander : « La compassion sera négligée, en faveur de la recherche biotechnologique, des grands muscles, de la longévité, à la disposition du bonheur et à la beauté pas fiable ? Ou bien ce sont l'affection et la compassion qui font partie de "l'ultime amélioration humaine" »⁸² ?

2. Le contexte contemporain du vieillissement : une brève vision de certains grands défis !

Selon Marc Berthel, professeur en gériatrie depuis plus de 40 ans en France, le phénomène du vieillissement de la population a amené tout le monde à affronter de nouveaux défis avec lesquels la société est appelé à faire face.

En France, l'augmentation de l'espérance de vie de 30 ans au XX^{ème} siècle, est une récente réalité dans l'histoire humaine. Plusieurs facteurs ont rendu possible cette évolution tels que : l'hygiène et la propreté de l'eau, la réduction des famines, les vaccinations et le progrès médical. Le traitement des maladies chroniques permet maintenant aux personnes âgées de survivre pour de longues périodes. Les pays développés ont été les premiers à bénéficier d'une telle évolution. Maintenant, presque tous les pays du monde vivent ce phénomène. Ceci est naturellement progrès, mais de nouvelles questions surgissent et nous devons les affronter avec intelligence et sagesse. Le Dr. Berthel met en évidence trois nouvelles questions.

2.1. Conditions de vie et ressources

Dans nos pays, des moments d'inactivité ne sont pas des moments sans ressources : les maladies, la maternité, le handicap, la désoccupation et les périodes de retraite bénéficient tous des ressources de la sécurité sociale. Nous rendons-nous compte que cela ne se vérifie pas dans beaucoup de pays ? « Plus de 70% de la population mondiale n'a pas une effective protection de la sécurité sociale » (données du rapport mondial sur la protection sociale 2014/2015). Les fonctionnaires de l'Etat et les militaires sont protégés, mais ce n'est pas le cas pour les agriculteurs

⁷⁹ POST, Stephen G. (Edited by). 2004. Preface, in: *Encyclopedia of Bioethics*, 3rd. Edition. New York: Macmillan Reference U.S.A.? Thomson Gale, vol. I, A-C. p. XI-XV.

⁸⁰ Ibid., p. XIII

⁸¹ PRESIDENT'S COUNCIL OF BIOETHICS (USA) 2003. *Beyond Therapy: Bioethcology and the Pursuit of Happiness*. Washington, D.C., October 2003.

⁸² POST, Stephen G. (Edited by). 2004. Preface, in: *Encyclopedia of Bioethics*, 3rd. Edition. New York: Macmillan Reference U.S.A.? Thomson Gale, vol. I, A-C. p. XI-XV.

et les travailleurs du secteur privé. La survie dépend de la solidarité et des épargnes des familles là où cela existe. Qu'arrivera-t-il si les modèles de famille venaient à changer ? En fait, les processus de changement ont déjà commencé : la réduction du nombre de naissances par famille, l'émigration des jeunes, l'urbanisation, l'adoption des « modes de vie occidentaux » même dans les pays de traditions consolidées.

2.2 Utilisation des services et globalisation des soins

Le tourisme nationale et internationale se passe bien grâce aux anciens. Un agent touristique du Vietnam au mois de décembre a déclaré que les retraités européens, américains et japonais étaient ses seuls clients. Dans ces pays, les hôtels, restaurants et artisans dépendent en grande partie des biens et des services consommés par ces riches étrangers. È questa una ripresa di una certa forma di colonialismo? D'autre part, les pays riches importeront des étrangers comme assistants domestiques, spécialement pour les anciens : infirmiers polonais dans des familles allemandes, roumains en Italie, bulgares en Grèce et africains au Liban dans des conditions qui souvent sont voisines à l'exploitation ou égales à celles de l'esclavage. Les riches acquièrent la main-d'œuvre des pauvres à un coût très bas ; à travers la globalisation de l'œuvre des soins.

2.3 La fin de la vie : vivre ou se laisser mourir quand on devient un poids ?

Le sociologue Suisse Lalive d'Epinay affirme avec force et conviction l'Éthique de la responsabilité dans l'âge avancé. Il affirme que chaque personne âgée est soit un adulte (à la fois comme toutes les autres personnes mais aussi différent à cause de sa position dans le voyage de la vie) qu'un citoyen. Avec l'expérience de la finitude et de la réalité de sa fragilité, la personne âgée peut avoir la sensation que sa vie est parvenue à son terme, et ainsi pourrait désirer « épargner à ses parents le stress d'un prolongement des soins pour lui/elle, comme aussi épargner à la société et aux générations futures des dépenses inutiles pour les soins » : Lalive d'Epinay voit un acte ultime de responsabilité dans la recherche du suicide assisté.

Cependant, quand nous apprenons que les 25% des demandes de suicide assisté selon l'ONG suisse *Dignitas*, sont dues à des motifs pécuniers, nous devons pour cela nous interroger sur la pression qui peut être faite sur les personnes âgées non plus indépendants, en les convaincant d'être inutiles et coûteux. A un moment où les débats sur les questions de fin de vie sont de nouveau à l'attention des médias et des discussions académiques, nous ne devons pas mal interpréter ou ignorer ces faits. Accueillons tous les efforts en cours dans le monde pour promouvoir et mettre en pratique les soins palliatifs comme un droit humain. C'est un signe d'espérance pour un futur meilleur dans ce difficile domaine de la médecine, quand nous voyons l'Organisation Internationale pour l'Observatoire des Droits Humain, honorer un médecin indien, Dr. MR Rajagopal, avec le prestigieux Prix des Droits Humains 2014, pour son engagement dans la promotion des soins palliatifs dans sa patrie, l'Inde⁸³.



3. Solidarité: le parcours d'une authentique prise en charge entre deux extrêmes

D'un côté, nous avons le vice comme défaut, en acceptant la négligence au nom de l'autonomie et de l'autre, alors que de l'autre côté le vice de l'excès, que nous pouvons appeler soin oppressif. Au contraire nous

⁸³ www.hra.org (site of Human Rights Award, 2014).

WHO and WORLD PALLIATIVE CARE ALLIANCE. *Global Atlas of palliative care at the end of life*, 2014.

devons trouver le ‘centre vertueux’. C’est la vision aristotélicienne, selon laquelle la vertu comporte un équilibre ou une proportion qui peut être détruite par le vice en carence ou en excès.

La solidarité implique l’idée que “tous soient vraiment responsables pour tous”. L’enseignement de l’Eglise parle solidarité comme ‘exigence morale inhérente dans tous les rapports humains’ et parle aussi de ‘solidarité intergénérationnelle’. Le Saint Pape Jean Paul II décrit la solidarité comme une ‘vertu sociale’⁸⁴.

Il n’y a pas de doute aujourd’hui que la bioéthique ait encore un lien fort avec le principe de l’autonomie (surtout aux Etats Unis). L’idée d’autonomie, cependant, implique la connotation de la non interférence. Avoir trop confiance dans l’approbation des personnes âgées peut conduire, si nous ne sommes pas attentifs, à l’acceptation implicite de l’abandon des mêmes quand elles deviennent non autosuffisantes. L’individualisme et l’indépendance, trop rigides, peuvent se traduire en nihilisme sanitaire⁸⁵. Respecter la dignité d’un patient atteint d’Alzheimer ne peut en aucune façon vouloir dire simplement que les assistants exigent l’exercice d’une autonomie plus préjudiciable qu’utile au patient. Au contraire, un vrai respect pour la personne comporte l’acceptation des circonstances concrètes dans lesquelles vit la personne. La solidarité et le respect ne nient pas le fait de prolonger la dépendance. Du point de vue de la vertu de solidarité, la demande du respect, est une attitude de sensibilité et d’attention de la part des assistants. Une telle attitude n’usurpe pas le processus décisionnel quand les personnes sont capables et disposer à l’exercer. Cette même attitude, cependant, signifie que les soignants ne contraignent pas l’autonomie d’une personne incapable de l’exercer. Chercher à persévérer dans ce type de situation peut facilement devenir abandon.

D’autre part, nous avons le vice de l’excès, appelé ‘soins oppressifs’. Stephen Post le définit comme « forme de soins basées sur l’hypothèse que les personnes avec la maladie d’Alzheimer sont ainsi handicapées si bien qu’elles doivent être protégées des dangers et des risques de la vie ». Les soins oppressifs se concentrent sur les différences plutôt que sur les ressemblances. Ils soulignent une distinction entre ‘eux’ et ‘nous’, basée sur la capacité cognitive. Ironiquement, cette forme de soins augmente la différence entre ‘faire pour’ plutôt que ‘être avec’ eux⁸⁶.

Même le désir légitime de soin pour l’Alzheimer peut tomber dans le piège de l’acharnement thérapeutique si on continue à focaliser l’attention sur la capacité cognitive comme moyen primaire pour déterminer ce qui compte pour la qualité de la vie. Ceci détourne l’attention de ce que Post appelle « le rôle moral critique de changer d’attitude en fournissant des méthodes de soins qui tiennent compte des aspects non cognitifs de soi ».

Si nous croyons de ne pas pouvoir soigner les malades d’Alzheimer auxquels il manque une qualité essentielle de la vie, simplement parce qu’ils ne possèdent pas de capacités cognitives, nous ne ferons rien pour améliorer la qualité de la vie et être en mesure d’en jouir.

Ce que signifie ‘vrais soins’ dans ce contexte, selon Post, c’est « construire sur la base de la sollicitude, qui inclut la joie, la compassion, l’engagement et le respect. Les soins se réjouissent dans l’existence de la personne avec démence...les soins répondent essentiellement aux exigences de la personne avec démence...les soins sont fidèles même quand l’aimé s’éclipse de la sphère de l’identité familiale et devient presque inconscient et donc inconnu, mais encore souvenu »⁸⁷.

Un tel ‘être avec’ va au cœur de la vertu de la solidarité et au cœur de la morale chrétienne. La vertu de solidarité déplace l’assistant (professionnel sanitaire, volontaire, assistant familial) du nécessaire ‘faire pour’ par ‘être avec’.

Post, met en évidence six lignes guides pour les soins des personnes âgées affectées de démence :

⁸⁴ JOHN PAUL II. 1979. *Sollicitudo Rei Socialis*, section 38. Cfr. Karol Wojtyla, *The Acting Person* (Boston: D. Reidel Publishing Company, 1979, 284-85.

⁸⁵ KAPP, Marshall B. 1989. *Medical Empowerment of the Elderly*, in *Hastings Center Report* 9, n. 4, July/August: 6.

⁸⁶ POST Stephen Garrard, *The Moral Challenge of Alzheimer Disease, Le Défi Moral de la Maladie d’Alzheimer*, Johns Hopkins University Press, 1995, p. 8

⁸⁷ *Ibidem*, p. 8-9

- a. Quelque chose peut être fait pour (et avec) les personnes affectées de démence. « Il n’y a plus rien que nous pouvons faire pour la personne » est un mensonge !
- b. Plusieurs facteurs peuvent causer d’autres handicaps chez les personnes affectées de démence. L’identification et la modification de ces facteurs réduisent le handicap excessif en améliorant le fonctionnement et la qualité de la vie ;
- c. Les personnes avec démence ont des atouts résiduels. Travailler avec eux pour construire ces thèses améliorent le fonctionnement et la qualité de la vie.
- d. Le comportement des personnes avec démence représente des sensations et des besoins compréhensibles ; même si la personne n’est pas en mesure de les exprimer, l’identification et la réponse à ces exigences réduit les problèmes comportementaux ;
- e. Fournir un milieu adéquat aux personnes avec démence, améliore le fonctionnement et la qualité de vie ;
- f. Les personnes avec démence et leurs familles constituent une unité intégrale. Affronter les exigences des familles et les impliquer, apportera des bénéfices soit à la personne avec démence qu’à sa famille.

En substance, ce qu’on veut dire au sujet des personnes âgées affectées de démence est ceci : « respecter la personne et faire quelque chose pour elle, la chose la plus engageante est seulement ‘être avec’, c’est-à-dire être une présence significative ».

Dans mes taches d’éducateurs et de formateurs de personnes qui s’occupe de la pastorale sanitaire, volontaires et agents de santé, je rappelle toujours que la présence est seulement le huitième “Sacrement” de cette rencontre humaine. C’est toujours une rencontre surprenante quand la grâce de Dieu fait découvrir la fragilité de la vie humaine.

Enfin, dans une société qui souligne toujours plus l’indépendance, l’autonomie et l’autodétermination, dans cette phase de la vie humaine physiquement, mentalement et spirituellement, nous sommes dans la direction opposée, qui nécessite les soins et l’aide des autres pour continuer à vivre. Pour cela, nous devons faire entendre notre voix dans ce contexte, qui est le principe éthique de la solidarité, une perspective de l’autonomie, et non l’autonomie elle-même que beaucoup de partisans soutiennent. Au nom de l’autonomie, indifférence et abandon sont les compagnons des personnes âgées. Une société qui promeut cette perspective où il n’y a pas de place pour les personnes âgées, est une société vieillie et sans futur.

4. La recherche de la “sagesse du cœur” pour embrasser avec amour notre processus de vieillissement et promouvoir une prise en charge digne et g  n  ine pour les personnes ag  es.

Quelle est la signification de ce mouvement du post humanisme devant la r  alit   que presque un tiers des d  c  s chaque dans le monde entier est encore la cause de maladies infectieuses (bien traitables), dues    l’eau sale,    la malnutrition,    l’exposition aux dangers et mauvaises conditions hygi  niques (O.M.S. 2006).

Le dernier cardinal br  silien, Aloisio Lorscheider,    l’  ge de 83 ans, affrontant une insuffisance cardiaque, le processus du vieillissement et le processus du d  clin de ses forces, quelques mois avant sa mort, adressa    ses confr  res br  siliens de la communaut   franciscaine un expos   intitul   : « *Vieillir avec sagesse* ».

Dans cet expos  , il d  finit le temps de notre vie dans l’  tat avanc  , notre « *Dimanche de la Vie* ». C’est un moment sp  cial et b  ni, quand nous sommes appel  s    trouver du temps pour faire silence et prier, un moment pour nous d  tacher des choses et des personnes, un temps pour pr  server notre identit   et embrasser notre fragilit  , un moment sp  cial pour la contemplation et la gratitude pour toutes les exp  riences v  cues    travers toutes les phases de notre vie humaine⁸⁸.

Il vaut la peine de se rappeler le message du Pape Fran  ois pour la 23  me Journ  e Mondiale des Malades 2015, durant laquelle il parle de ‘*sapientia cordis*’, de la sagesse du c  ur⁸⁹.

⁸⁸ Cfr. LORSCHIEDER, Dom Aloisio – Cardeal. 2015. *Envelhecer com sabedoria*. www.ofm.org.br.

⁸⁹ Cfr. POPE FRANCIS. *Message of his holiness pope Francis for the 23rd World Day of the Sick 2015*. “*Sapientia Cordis*”. <http://vatican.va>

Notre présence qui soigne au milieu des personnes âgées comme amis, compagnons, volontaires, professionnels de l'assistance médicale ou agents pastoraux, doit nourrir cette '*sapientia cordis*', ce qui signifie : a) sortir de nous-mêmes pour encourager nos frères et sœurs ; il est nécessaire d'effectuer un 'exode' personnel, en promouvant la culture de la rencontre ; b) être avec nos frères et nos sœurs et passer du temps avec eux. Cela n'est pas du temps gaspillé, ou selon l'idéologie de marché, un 'temps de l'argent', mais un 'temps saint' ; c) servir nos frères et sœurs dans leur nécessités sociales, psychosociales et spirituelles ; d) être expression vivante de solidarité, sans aucun type de jugement, basée sur la 'qualité de la vie', qui fait comprendre sa valeur aux gens et qu'il vaut la peine de la vivre même si on est atteint d'une maladie grave.

Nous devons être très vigilants et résister à la séduction de l'idéologie de l'usage de la technologie pour produire un 'corps sans temps et une âme heureuse' !

Il y a beaucoup de grâce dans le fait d'être découverts et embrassés dans notre condition humaine, même si elle est marquée de fragilité, vulnérabilité, âge, dépendance, souffrance, douleur et mort !

Cela peut être seulement découvert à travers les yeux d'une foi samaritaine qui cherche l'autre dont la vie est marquée par la vulnérabilité et la fragilité de la vieillesse, 'être avec' et 'marcher ensemble' comme compagnon dans la vallée de la mort. Il n'y a plus de peur parce que le Seigneur est notre bon pasteur qui marche avec nous et nous protège ! (Ps. 23).

5. Quelques lignes guides éthiques pour un '*bon accompagnement*' à la fin de la vie.

Après les considérations sur le contexte globale et les défis que nous avons à affronter aujourd'hui pour le cheminement avec nos compagnons dans l'ultime étape de la vie, nous résumons nos réflexions en dix orientations éthiques.

Ceci est dans la ligne de notre tradition camillienne des '*pères de la bonne mort*', nom donné à travers les siècles (surtout du XVI^{ème} au XIX^{ème} siècle) aux membres de l'Ordre des Ministres des Infirmes (*Camilliens*) fondé par Camille de Lellis à Rome en 1582 et aujourd'hui présent dans 42 pays du monde, surtout dans les pays pauvres et en voie de développement.

Illustrons les dix lignes guides pour un bon accompagnement, quelques-unes des valeurs fondamentales qui ont rendu possible cette extraordinaire histoire de plus de 400ans de service, en soignant et en témoignant la solidarité envers les malades et envers les mourants⁹⁰.

- a. *Reconnaître et embrasser la réalité de la condition humaine.* Nous sommes des créatures mortelles et finies ! Le mouvement transhumaniste est une idéologie sophistiquée qui cherche à dévier et à nier notre condition humaine d'êtres mortels.
- b. *Le respect de la dignité humaine – comme valeur intrinsèque – doit être au centre de tout type de soins spécialisés.* Au-delà des nécessaires compétences de base pour des soins spécialisés, notre humanité est l'instrument plus important pour communiquer di là compagnie et solidarité.
- c. *Considérer la personne comme un 'unique',* comme un être humain unique qui doit être le protagoniste de tout le processus des soins, en respectant ses valeurs et ses choix (autonomie). Une personne n'est pas seulement 'biologie', un corps physique, mais aussi et surtout, une 'biographie', qui nous raconte son identité et son histoire. Outre le domaine des soins techniques et biologiques, la 'globalité' signifie excellence des soins sous l'aspect 'biographique' de la personne humaine. Outre la dimension physique, nous découvrons les dimensions psycho-sociales et spirituelles de la vie humaine.
- d. *La vulnérabilité est l'essence même de la vie humaine, au début et à la fin.* Les soins représentent la réponse à ces deux extrêmes que nous appelons 'protection'. La protection est la réponse à la vulnérabilité, non à l'autonomie ! La vie humaine au début et à la fin est vulnérable à un grand niveau. Nous devons être extrêmement prudent avec certaines

⁹⁰ Cfr. COSMACINI, Giorgio. *Camillo: un uomo divenuto santo*. Milano: Missione e Salute, 2014.

approches en fin de vie faites au nom de l'autonomie. Concrètement cela signifie seulement abandon et indifférence envers la personne mourante.

- e. *Traiter la personne mourante et sa famille comme une 'unité de soins'*. Principalement dans le monde latin et africain nous sommes face à des cultures orientées vers les familles. La médiation de la famille, de la communauté des personnes (la famille élargie) est toujours un élément important pour n'importe quel type de choix ou décision qui concerne des traitements sanitaires. Le consentement informé est plus qu'une décision individuelle ou un choix, mais une question communautaire.
- f. *Prêter attention au processus de communication*. Dans certains en fin de vie, il n'y a pas de communication verbale. On doit faire face à la communication non verbale (langage du corps). Au cœur des relations humaines, la communication est fondamentale. C'est ce qui transforme le concept de temps comme *kronos* (temps de l'horloge) en *kairòs* (temps de la grâce).
- g. *Révérance et silence devant la personne confrontée à la douleur, à la souffrance (mourant)*. Il est impératif d'éviter n'importe quel type de jugement moral. La douleur exige le remède et face à la souffrance, nous avons le défi d'aider la personne à trouver un sens et à agir selon des valeurs transcendantes (spiritualité).
- h. *Reconnaître le besoin de l'autoprise en charge pour ceux qui sont chargés des soins professionnels* (qui se préoccupe pour ceux qui soignent). Pour être un bon compagnon dans cette situation très critique de vie et de mort, le professionnel sanitaire doit apprendre à prendre soin de soi. Cela évitera la maladie mentale ainsi commune du soignant *burn out* 'se bruler' ! Les rencontres fréquentes sont nécessaires, non seulement pour les discussions techniques, mais aussi pour le partage des valeurs, sentiments et émotions vécues durant la prise en charge des mourants.
- i. *Apprends la leçon de la vraie solidarité* ! Outre à faire les choses, la solidarité est 'seulement être avec', au moment crucial où nous nous sentons impuissants quand 'il n'y a plus rien à dire ou à faire' ! Il suffit d'être présent ! Non s'échapper ou dormir ! Cela signifie être éveillé aux Gethsémani de la vie des personnes. La présence vigilante est l'essence même de la vraie humanité !
- j. *Découvre et embrasse la grâce et la beauté de la personne humaine* ! Pour faire cette expérience il est nécessaire de mettre ensemble, l'éthique avec l'esthétique ! L'éthique aujourd'hui est très éloignée, étant liée à la loi, aux droits et aux obligations. Être un compagnon dans le voyage final de la vie de quelqu'un signifie offrir un respect révérenciel dans la rencontre avec l'autre, c'est-à-dire le chef-d'œuvre de Dieu. La prise en charge de l'autre n'est pas seulement une obligation professionnelle pour une simple survie, ni un devoir légal, mais quelque chose d'une extraordinaire beauté. Oui, nous devons rétablir le concept de "beauté" au centre des relations avec les autres.

Réflexion finale



Vincent van Gogh, *le bon samaritain* (1890)

C'est un grand défi que nous avons devant nous, pour embrasser notre condition humaine, comme êtres finis et mortels. L'idéologie du post humanisme et de la médicalisation de toutes les phases de notre vie, cherche à nier tout signe de vieillissement sur notre visage, pour la recherche de l'éternelle jeunesse et traite la mortalité comme si elle était une simple pour laquelle nous pouvons trouver un remède. De cette manière, cette idéologie cherche à nier et à cacher tout signe de vieillissement, souffrance et mort en nous. Ainsi, elle marginalise et abandonne seulement ces personnes qui nous rappellent cette réalité humaine 'dure', les souffrants, les nécessiteux, les personnes âgées et les mourants ! Sur cette lancée on construit un mur d'indifférence, au lieu de construire un pont et une culture de g  n  ine prise en charge qui embrasse justement les plus nécessiteux qui vivent un moment d'extr  me fragilit   de leur vie.

Nous devons r  sister d'  tre s  duits par l'id  ologie de l'utilisation de la technologie pour produire un "corps sans   ge et une   me heureuse"! En acceptant notre condition humaine comme des   tres mortels, nous ne sommes pas en train d'affirmer que nous sommes contraires au d  veloppement de la science dans la d  couverte des soins des maladies incurables (Parkinson, Alzheimer, VIH Sida, etc.) pour aider l'humanit      vivre plus longtemps de mani  re correcte, heureuse et digne. Il y a des limites    notre condition humaine qu'une science   thique doit respecter ! Nous souffrons simplement de conditions que malheureusement n'ont pas de rem  de : comme cr  atures en ce monde, nous sommes finis et mortels.

En synth  se, il est tr  s beau d'  tre d  couverts et embrass  s dans notre condition humaine, m  me marqu  e par la fragilit  , la vuln  rabilit  , l'  ge, la maladie et la mort ! Cette gr  ce peut   tre d  couverte et valoris  e    travers les yeux d'une foi et d'une action samaritaine. Cette perspective des valeurs, la recherche de l'autre, dont la vie est marqu  e par la vuln  rabilit   du processus humain de nature mortelle, '  tre avec' et 'marcher ensemble', comme compagnon, dans les hauts plateaux, dans les montagnes et dans les vall  es de notre vie humaine, mais particuli  rement quand nous devons affronter l'inconnu et la terrible vall  e de la mort... Alors nous pouvons chanter, ainsi comme le psalmiste dans le Psaume 23, « *il n'y a plus de peur parce que le Seigneur est notre bon Pasteur qui marche avec nous et nous prot  ge* »!

R  F  RENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- BERTHEL, Marc. *Advancing in age: some new issues*. In *Newsletter of the Centre European d'Enseignement et Recherche en Ethique*, January 2015.
- COSMACINI, Giorgio. Camillo: un uomo divenuto santo. Milano: *Missione e salute*, 2014.
- JASTROW, Richard. 1981. *The Enchanted Loom: Mind in the Universe*. New York: Simon and Schuster.
- JOHN PAUL II. 1979. *Sollicitudo Rei Socialis*, section 38. See also Karol Wojtyla, *The Acting Person* (Boston: D. Reidel Publishing Company, 1979, p. 284-285.
- KAPP, Marshall B. 1989. *Medical Empowerment of the Elderly*, in *Hastings Center Report* 9, n. 4, July/August, p. 6.
- KURZWEIL, Ray. 2012. *How to Create a Mind: The Secret of Human Thought Revealed*. New York: Viking.

- HOOK, C.Christopher (2004-2014). *Transhumanism and posthumanism*, in Bioethics, 4th Edition. Editor in Chief Bruce Jennings, vol. 6-S-Z, Macmillan Reference U.S.A., Cengage Learning, 2014, p. 3096-3102.
- GWYTHYER, L. Brennan F.; HARDING R. *Advancing palliative care as a human right*. 2009; 38, p. 767-774.
- HARDING, R.; HIGGINSON, I.J. *Inclusion of end-of- life care in the global health agenda*. In: www.thelancet.com lancetgh. Vol. 2; July 2014.
- LORSCHIEDER, Dom Aloisio – Cardeal (2015). *Envelhecer com sabedoria*. www.ofm.org.br.
- PESSINI, Leo & BARCHIFONTAINE Christian de P. (orgs.). *Bioética & Longevidade humana*. São Paulo: Edições Loyola& Editora do Centro Universitário São Camilo, 2006.
- PONTIFICAL COUNCIL FOR JUSTICE AND PEACE, *Compendium of the Social Doctrine of the Church* (2005), section 193.
- POPE FRANCIS. *Message of his holiness pope Francis for the 23rd World Day of the Sick 2015*. “*Sapientia Cordis*”. Accessed January 10, 2015. <http://vatican.va>
- www.hra.org (site of Human Rights Award, 2014).
- WHO and WORLD PALLIATIVE CARE ALLIANCE. *Global Atlas of palliative care at the end of life*, 2014.
- POST, Stephen G. (Edited by). *Preface*. In: *Encyclopedia of Bioethics*, 3rd. Edition. New York: Macmillan Reference U.S.A. Thomson Gale, vol. I, A-C., p. XI-XV.
- PRESIDENT’S COUNCIL OF BIOETHICS (U.S.A.). *Beyond Therapy: Bioethecnology and the Pursuit of Happiness*. Washington, D.C., October 2003.
- SMITH, Brian P. 2014. *Solidarity with those suffering: the ethics of Dementia*, in *Health Progress*, November-December, p. 79-81.
- TIME. *The Longevity Report: The new data on How Best to live a Longer, Happier Life*. Vol. 185, n. 6/7, 2015, p. 56-81. «How old can we live to be. That remains to be seen, but if a promising drug does to humans, what it does to mice- a big if- the answer is 142. Mice have a median survival time of 27 months, but with treatment, the longest-living mouse hit 48 months, a life 1.77 times longer. The median human lifespan is 80 years – so if the oldest person lived 1.7 times longer, he or she would reach 142», p. 4.

CHAPITRE VIII

L'AVENIR DE LA BIOETHIQUE ET LA BIOETHIQUE A L'AVENIR A L'EPOQUE DE LA MONDIALISATION *Préoccupations, attentes et espoirs!*

« Si la bioéthique n'est pas critique, elle peut devenir apologétique ou idéologique ».

Bruce Jennings, Rédacteur en chef de l'*Encyclopédia*, 2014.

« S'il y a deux cultures qui semblent être capables de parler – Science et Humanité – si ce n'est une raison pourquoi l'avenir est incertain, alors peut-être que nous pourrions construire un pont du futur édifice de la bioéthique comme un pont entre deux cultures ». **Van Rensselaer Potter**

« Notre époque commence à prendre sérieusement en considération les possibilités du trans-homme, grâce à des améliorations biotechnologiques des capacités biologiques humaines comme la durée, le type de personnalité et d'intelligence.

Quel sera le statut de générativité altruiste propre de l'homme qui aventureusement font beaucoup d'efforts pour changer le temps de la vie? La compassion va être laissée de côté en faveur de la recherche en biotechnologie des muscles plus forts, une plus grande longévité, de bonheur permanent et de la beauté éternelle? Ou, seraient le soin et la compassion qui sont en nous, la dernière amélioration humaine? ». **Stephen Post**, Éditeur de l'*Encyclopédie de bioéthique*, New York, 2005.

Introduction

La bioéthique est en train d'accomplir 45 années d'existence en 2015, en prenant comme source d'inspiration les idées et les événements pionniers qui ont eu lieu dans les années 70 au début du siècle dernier aux États-Unis, avec Van Rensselaer Potter, de l'Université de Wisconsin (Madison, WI) et Washington DC à l'Université de Georgetown et l'Institut Kennedy avec Hellegers et ses collègues. Depuis sa naissance jusqu'à aujourd'hui, la bioéthique a évolué, en mutant et en se transformant, ainsi comme est devenu plus globalisé le monde lui-même, avec la participation des autres cultures et d'autres pays que ceux de contexte anglo-américain, en incorporant leurs points de vue d'Amérique latine, d'Asie et d'Afrique. Aujourd'hui, nous parlons d'une *bioéthique globale*.

La bioéthique a eu comme l'un de ses premiers ouvrages de référence, l'*Encyclopédie de bioéthique*, publié par l'Université de Georgetown, tout d'abord publié en 1978 et avait comme directeur, Thomas Warren Reich. A partir de ce moment initial jusqu'à aujourd'hui, cette publication a connu quatre éditions : la seconde en 1995, la troisième en 2004 et enfin la dernière complètement redessinée et révisée en 2014, sous la direction de Bruce Jennings.

Dans le dernier numéro de notre magazine *Bioetikos*, on a commenté sur l'évolution des diverses éditions de l'*Encyclopédie*, qui est désormais simplement appelée *bioéthique*. Nous continuons dans cette note de la rédaction, l'approfondissement de certaines questions liées à l'avenir de la bioéthique dans la perspective de ce travail de rédaction fondamentale en matière de bioéthique. Dans la quatrième édition se démarquent clairement, trois aspects fondamentaux de cette évolution.

Nous sommes confrontés à une bioéthique qui devient plus professionnelle, affronte avec rigueur propre d'une discipline à caractère international et global. Nous observons objectivement chacun de ces aspects. La bioéthique devient toujours plus *professionnelle*, du moment où il y a eu les premiers étudiants diplômés en bioéthique : ils sont littéralement les premiers *bioéthiciens* formés avec des programmes de bioéthique, dans l'enseignement de différents niveaux de master, doctorat et post-doctorat, légalement reconnus dans de nombreux pays.

Aujourd'hui commence à être proposée la perspective d'une nouvelle figure professionnelle dans le monde de la santé, dont l'identité est en cours d'élaboration comme celle des professionnels *bioéthiciens*. C'est très différent de la plupart de ceux qui étudient et écrivent sur les questions de bioéthique, mais se sont formés dans d'autres disciplines, comme la médecine, les soins infirmiers, la philosophie, la théologie, le droit, juste pour nommer quelques-unes et ensuite vont enseigner et travailler dans le domaine de la bioéthique. De nombreux auteurs de la quatrième édition de

l'Encyclopédie de bioéthique peuvent être appelées bioéthiciens, précisément dans ce sens. Beaucoup de ceux qui ont plus de connaissances et d'expérience dans les questions de bioéthique, sont entrés dans ce domaine de recherche, en tant que ces sujets étaient intrinsèquement contigus et importants pour leur travail et leur réflexion, mais ces savants ont d'autres identités et d'origines intellectuelles et professionnelles : ce sont des médecins, des théologiens, des philosophes, des avocats et autres qui sont actifs dans le domaine de la bioéthique. Ce scénario va changer considérablement dans les prochaines années.

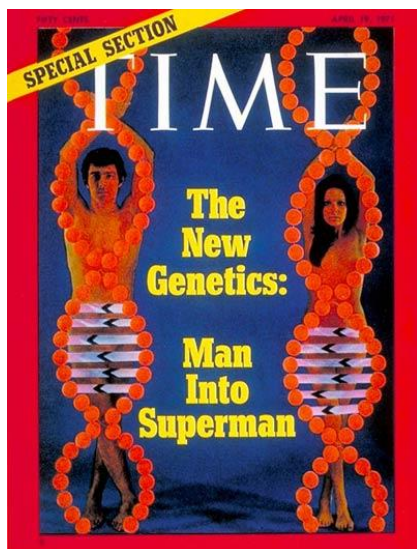
Le domaine de la bioéthique est en train d'assumer une « rigueur disciplinaire », qui signifie que les intellectuels des agents, nous pourrions appeler « bioéthiciens » sont plus conscients de leurs approches, la rigueur et les exigences méthodologiques, pour débattre des enjeux avec rigueur scientifique. Des publications de recherches font leur apparition sur le statut épistémologique de la bioéthique, dans une zone d'intersection entre deux cultures, les sciences et les humanités, avec des caractéristiques interdisciplinaires. Des articles sur la méthodologie générale en bioéthique et méthodologie empirique en particulier, concernant le champ d'investigation dans la perspective des sciences sociales et ceux qui étudient les caractéristiques du discours et des tensions idéologiques et de légitimité, mettent en évidence les forces intellectuelles, professionnelles et économiques qui influencent le domaine de la bioéthique et la diversité croissante des approches. Il faut mettre en évidence les différents paradigmes en bioéthique, nous parlons de '*bioéthique et la bioéthiques*' ou '*bioéthique ou bioéthiques*' (divisions?), qui répondent toujours aux défis de la réalité dans laquelle ils sont. Le pluralisme dans ce domaine de recherche est une réalité inévitable.

Enfin, comme une troisième caractéristique, la bioéthique est devenue plus internationale et donc plus globale, créant dans autant de pays dans le monde développé et même plus récemment dans les nations les plus pauvres de l'hémisphère Sud, ses propres structures de formation et de recherche en bioéthique. La plupart des pays développés, aujourd'hui, a son propre *Comité National de bioéthique*, qui conseille le gouvernement et les administrateurs dans l'élaboration des politiques publiques relatives aux questions bioéthiques dans l'application des nouvelles technologies. Les travaux des organismes internationaux des Nations Unies comme l'UNESCO et l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) a beaucoup contribué à l'élaboration de documents importants dans le domaine de la santé humaine, la bioéthique et la recherche sur les êtres humains et la diffusion de la réflexion bioéthique parmi ses pays membres.

Aujourd'hui la bioéthique suscite de l'intérêt non seulement dans le public et les médias en général, en particulier pour les questions d'éthique liée à la fin de la vie (euthanasie, suicide assisté et acharnement thérapeutique), mais aussi pour des projets de recherche multicentrique et internationaux sur les organismes génétiquement modifiés (OGM), le transfert de technologie et brevets et la recherche dans le domaine de la biologie synthétique, pour ne citer que les trois domaines de plus grande coopération internationale. La pandémie du VIH/SIDA était certainement un facteur important de la croissance d'intérêt international sur la bioéthique. De nombreux articles sont axés sur la question du SIDA et des droits humains.

Quant à l'avenir, la bioéthique fera un autre passage important, pour devenir global. C'est parce que les questions de gestion du pouvoir, de la juste recherche scientifique, de la technologie et de la santé, avec lesquelles la bioéthique fondamentalement affronte, aujourd'hui n'ont pas de limites de frontières, et la souveraineté juridique qui sépare les Etats et les Nations est plus un obstacle qu'une aide ou une garantie pour la gestion et la régulation de la biotechnologie et de ses liens avec l'économie dans le monde d'aujourd'hui. A ces éléments s'ajoute le grand défi écologique liée au réchauffement climatique. Nous sommes confrontés à des questions qui concernent l'humanité tout entière en ce qui concerne l'existence future. Les problèmes mondiaux nécessitent une approche globale !

Avec ces trois caractéristiques de professionnalisation, de majeure rigueur disciplinaire et méthodologique et d'expansion globale du *focus* de la recherche, la bioéthique continue de construire son identité épistémologique, en dessinant le profil de son objet, une nouvelle figure professionnelle appelée *bioéthicien*, projetant aussi un futur prometteur.



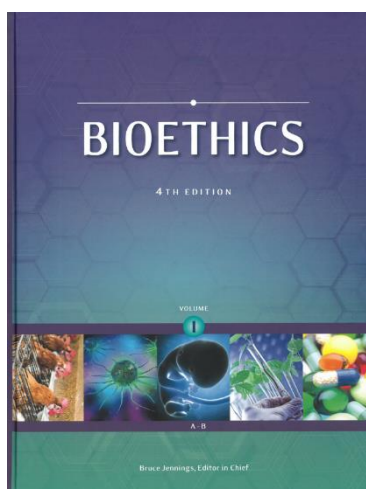
Couverture du 'Time' (19 avril 1971)

En ce sens de projection dans le futur, il est intéressant de noter que le Conseil de bioéthique en Angleterre appelé *Nuffield*, un organisme indépendant mais qui conseille le Parlement britannique et le gouvernement, a ouvert l'année académique en Novembre 2014, organisant une table ronde avec quatre experts, toutes des femmes – craignant peut-être une réaction violente du rôle féminin, en face d'une histoire écrite essentiellement par des hommes ? – avec pour thème « *Bioéthique en 2025 : quelles seront les changements ?* » Nous avons un résumé passionnant des réflexions de ces quatre rapporteurs sur des questions importantes pour la bioéthique dans la prochaine décennie, commençant à répondre à ces premières questions essentielles : qu'est-ce que la bioéthique et qui sont les experts en bioéthique, avant de commencer à analyser les défis pour la prochaine décennie.

Voici quelques-unes des questions soulevées : 1) développer un discours plus inclusif en bioéthique. Les voix jusqu'à présent silencieuses (ou réduits au silence ?) devraient être écoutées : les enfants, les minorités ethniques et culturelles, les patients et les soignants, les utilisateurs du système de santé, entre autres ; 2) Il est nécessaire un plus grand accès aux technologies de la reproduction humaine ; 3) il devrait y avoir un accès plus complet et plus équitable aux soins de santé (accès universel aux soins de santé) ; 4) nous comprendrons mieux que les limites de notre communauté morale, ne devraient pas être limitées au seul univers humain, comme c'est le cas maintenant, mais devraient englober tous les êtres vivants, y compris le milieu cosmico-écologique (intuition pionnière de Potter intuition) ; 5) en termes d'amélioration humaine, cela signifie que notre corps sera réparé ou amélioré par des sujets du monde animal et mécanique (début du post-humanisme ?) ; 6) défis scientifiques et éthiques pour le développement d'une « *pilule morale* » qui peut favoriser des sentiments de confiance, d'empathie et de coopération, plutôt que de la jalousie ou de la violence par exemple. Il s'agissait de la provocation du biologiste Molly Crockett, professeur de psychologie expérimentale à l'Université d'Oxford. Clairement nous ne savons pas encore quel genre de comportement que nous pouvons améliorer, ou si la complexité de la chimie de notre cerveau empêche pour provoquer les changements désirés !

Enfin, outre les projections personnelles de nos perceptions scientifiques et les systèmes de valeurs, nous avons la responsabilité de construire un avenir. Nous ne devons pas craindre l'avenir, mais un avenir sans bioéthique, puisque sans bioéthique peut être qu'il n'y a pas même un avenir ! Donc pour le bien de notre vie et celle des générations futures, nous pouvons dire que la garantie de notre survie future est sans aucun doute la cultivation de valeurs bioéthiques aujourd'hui !

1. Quelques caractéristiques novatrices de la quatrième édition de l'*Encyclopédie de bioéthique*



Enciclopedia di Bioetica (2015)

La bioéthique est en train d'atteindre un demi-siècle de vie, compte tenu de son apparition en 1970 aux États-Unis avec les idées de *Van Rensselaer Potter* (*University of Wisconsin, Madison, WI*) et l'*Institut Kennedy* (*Georgetown University*) à Washington D.C. et a élaboré depuis sa création en 1978, un ouvrage de référence important. C'est la publication de la première édition de l'*Encyclopédie de bioéthique*, en deux gros volumes, sous la responsabilité éditoriale de Warren Thomas Reich, chercheur dans le domaine de l'éthique de l'*Institut Kennedy* à la *Georgetown University*. Reich a été également le rédacteur en chef de la deuxième édition de cet ouvrage, révisé et actualisé, publié en 1995 par Simon

& Schuster Macmillan (New York). La troisième édition, publiée en 2004 par Macmillan Reference U.S.A./Thomson et Gale, avait comme son nouveau rédacteur en chef, Stephen G. Post (*Case Western Reserve University*), qui avait déjà collaboré comme éditeur associé avec Reich dans la préparation de la deuxième édition.

Déjà depuis sa première parution en 1978, l'*Encyclopédie de la bioéthique* est devenue la première référence sur lequel s'est concentré le nouveau domaine prometteur de la bioéthique, contribuant à définir la discipline même. A cette époque, le domaine prometteur de la bioéthique a été mal défini et pas bien reconnu. Soit la première que la deuxième édition (1995), sont toujours un point de référence fondamentale soit pour la bioéthique que pour les enseignants et les étudiants et pour ceux qui travaillent dans les soins de santé, de la philosophie, de l'écologie, du droit et l'étude des religions.

La dernière édition de cette œuvre monumentale, complètement révisée et mise à jour (4e édition – année 2014) avait comme rédacteur éditorial, Bruce Jennings (*Yale University, College of Public Health – New York*) et présente une révision et pleine mise à jour de tous les thèmes par rapport aux éditions précédentes. Cette édition a été élargie pour inclure des opinions et perspectives d'autres pays et des Nations Unies, en outre à la principale perspective nord-américaine de ses origines, sur des questions comme l'avortement : une vision hindouiste analysée du point de vue des contrôles sanitaires, de la responsabilité sociale, de l'accès aux soins sanitaires, de la recherche sur les cellules souches, parmi les questions très importantes à ce stade de l'évolution de la bioéthique.

Dans l'introduction de la première édition de l'*Encyclopédie de la bioéthique*, l'éditeur en chef Warren T. Reich définira la bioéthique comme « *l'étude systématique de la conduite humaine dans le domaine des sciences de la vie et de la santé, en tant que ce comportement est examiné à la lumière des principes et des valeurs morales* ». Cette définition a été la base des trois premières éditions de cet ouvrage (1978, 1995 et 2004) et est devenu le point de départ pour cette nouvelle édition, révisée et mise à jour. L'objectif de cette nouvelle reformulation dépend de ce qui est inclus dans « *sciences de la vie* », de la définition et les déterminants de la santé et des méthodes de l'éthique. Ces questions, comme lors des éditions précédentes, sont abordées de manière très large et ouverte.

Peut-être se faisant l'écho du sixième Congrès mondial de la bioéthique, qui s'est tenue à Brasilia en 2002, avec le thème central « *Bioéthique : pouvoir et l'injustice* », Bruce Jennings dans l'introduction de cette quatrième édition affirme que « *cette édition de Bioéthique, ne méprise pas les questions de pouvoir dans le domaine de la science, de la technologie et de la santé. Les dilemmes éthiques sont souvent révélateurs d'injustices et d'inégalités structurelles et institutionnelles. Ces thèmes sont abordés dans un certain nombre d'articles liés à la santé publique, l'injustice et l'exploitation, le racisme et les questions qui ont à voir avec le bien-être des enfants, la générativité et la sexualité* » (cf. Introduction, p. XIX). Le rédacteur en chef de cette quatrième édition affirme que « *en 2014, le domaine de la bioéthique a changé et est toujours en évolution. Les trois principaux développements qui ont été soulignées dans la vaste gamme d'articles montrent un plus grand professionnalisme, de rigueur disciplinaire et d'expansion internationale avec une perspective globale* ». On affirme clairement que la bioéthique est devenue mondiale. Des questions telles que la puissance, la justice, la science, la technologie et la santé, la recherche dans les êtres humains, avec lesquelles la bioéthique jusqu'alors s'est confrontée, maintenant ne connaissent plus des frontières géographiques rigides comme auparavant.

À partir de la quatrième édition, la dénomination complète, appelée *Encyclopédie de bioéthique*, dans les trois éditions précédentes, a été tout simplement transformée en *bioéthique*. Elle se compose de six volumes, avec 569 articles, dont 221 sont originaux et publié aujourd'hui pour la première fois et 108 de ces articles abordent des sujets qui ne figuraient pas dans les éditions précédentes. Elle contient des articles sur des sujets tels que « *l'avortement : perspectives à partir de l'hindouisme ; abus de la profession de la santé ; biodiversité ; cognitive déshabilités/traumatismes cérébraux ; hôpitaux : questions d'éthique de la gouvernance ; aide humanitaire ; armes nucléaires ; pédagogie de la bioéthique* ».

L'accent a été davantage mis sur plusieurs sujets dans cette édition. Nous avons accordé une plus grande attention à la santé publique, en discutant des questions d'éthique et de politiques publiques de santé et de bioéthique, tels que les maladies infectieuses, les épidémies et l'hygiène. Dans un environnement d'innovation, de réforme des systèmes de santé qui sont en crise dans le monde entier, tant aux États-Unis que dans d'autres pays, de nombreux articles dans ce numéro sont consacrés à ce thème et à l'amélioration des soins de santé, de la qualité, du développement durable et de la justice économique, tant à la maison que dans le monde. Les thèmes du vieillissement, maladies chroniques et dégénératives et soins de longue durée révèlent une sensibilité nouvelle. Le changement d'attitude et de politiques publiques sur l'avortement en perspective internationale est largement analysé. Il y a une emphase sur les nouveaux développements dans le domaine de la biotechnologie, génétique et reproduction humaine ainsi que les soins de fin de vie, avec une plus grande attention aux soins palliatifs.

Enfin, la quatrième édition de cet ouvrage monumental en bioéthique, souligne davantage l'accent sur l'éthique environnementale, sur ses philosophies et théories (éco-centrisme et biocentrisme), sur les disciplines scientifiques (écologie, conservation et biologie évolutive) et les questions de politique publique (changement climatique, la perte de la biodiversité, les menaces qui pèsent sur la santé environnementale, l'eau propre et des effets technologiques liés à l'écologie, santé, organisation et pratiques agricoles, parmi d'autres questions). Des questions telles que le post-humanisme et le transhumanisme, les développements en neuroscience, la nanotechnologie et la biologie synthétique sont des sujets où un engagement créatif entre la bioéthique et l'éthique de l'environnement semble être très intéressant et prometteur.

Selon Bruce Jennings, une manière de regarder une encyclopédie académique de n'importe quel secteur, est à comprendre comme une connaissance de l'état de la technique et la discussion académique d'un secteur particulier de la connaissance humaine. C'est l'idée de l'Encyclopédie comme un *miroir*. Un ouvrage de référence de cette épaisseur est très utile et de grande valeur. Une autre façon de comprendre une encyclopédie est de traiter avec elle, non seulement comme un référentiel de connaissances, mais aussi comme une publication qui se répand et se développe une zone particulière de la connaissance au-delà de la position actuelle. Cette vision de l'Encyclopédie, reflète ce qui est derrière en termes de parcours historique et en même temps aussi illumine l'avenir qui nous attend. C'est l'idée de l'Encyclopédie comme une *lampe*. Dans cette perspective, cette encyclopédie pourrait être un développement dynamique de la force intellectuelle des connaissances dans le domaine de la bioéthique créative, inspirant de nouveaux axes de recherche, en tenant compte des nouveaux problèmes et les perspectives théoriques qui n'ont pas toujours reçu le plus grand soin et la considération à ce stade de l'évolution de la bioéthique.

2. Un futur post-humain : idéologie ou utopie ? menace ou espoir ?

Un des défis plus importants de la bioéthique, au début du 21ème siècle, baptisé « *le siècle de la biotechnologie* » est l'arrivée des premiers signes d'une nouvelle époque, définie comme l'ère de post-humanisme ou transhumanisme. L'humanité n'a pas encore réussi à faire valoir, en la mettant en pratique, la fameuse « *Déclaration universelle des droits de l'homme* » (O.N.U., 10 décembre 1948) et nous commençons déjà à envisager sérieusement la possibilité de « *trans-humaines* » grâce à des améliorations biotechnologiques des capacités humaines tels que la durée, le genre de personnalité et d'intelligence, la reprogrammation de l'esprit humain, juste pour rappeler certains éléments.



La génétique, la nanotechnologie, le clonage, la cryogénie, la cybernétique et les technologies informatiques, la gérontologie et médecine anti-âge, font partie d'une vision post-humaine, qui comprend également l'hypothèse de

développer un esprit informatisé privé de chair mortelle, et par conséquent immortel ! Pour les post-humanistes, la biologie, la nature humaine comme nous les connaissons aujourd'hui, ne sont pas une fatalité à laquelle toute l'humanité doit inévitablement se résigner, mais plutôt quelque chose de temporaire, grotesque, qui doit être surmontée et améliorée.

C'est une version moderne du mythe de Prométhée, le Titan grec qui a volé le feu sacré des dieux ? Cela ne sera pas un simple scientisme combattre, revendiquant reprogrammer la nature humaine pour créer des humains biologiquement et technologiquement supérieurs ? Pour d'autres, tous ces efforts sont considérés comme une étape dans le développement des forces technologiques pour « *l'amélioration humaine* ». C'est une bataille entre deux grandes visions de militants, le soi-disant « *post humanistes* » et « *bio-conservateurs* ».

Le post-humanisme soulève des questions très graves en bioéthique. Il est directement lié aux buts et aux objectifs à atteindre par l'acquisition de la puissance de la biotechnologie et pas seulement avec les problèmes de sécurité, l'efficacité ou la moralité des moyens. Il implique la nature et le sens de la liberté humaine et le développement de l'humain. Les tendances actuelles cherchent à ouvrir la voie à une « au-delà de la thérapie » et « vers la perfection et le bonheur » qui est promis déjà comme une réalité dans notre milieu. Par exemple, pour réparer une déficience visuelle et pouvoir voir les couleurs de la vie, il est un important et souhaitable de l'amélioration. Il serait une forme de thérapie que nous serions en mesure de vivre plus pleinement. L'utilisation croissante et l'acceptation de la chirurgie esthétique, des médicaments pour améliorer les performances du corps et de l'humeur, la sélection du sexe des enfants, la chirurgie pour enlever le poids et les rides, le traitement de la calvitie, etc. Ces pratiques sont déjà devenues de grosses affaires. D'importants investissements ont été faits dans la recherche en neuroscience et l'étude des données biologiques des troubles psychiatriques des états liés au mental. Il semble clair que ces nouveaux résultats ont enflammé beaucoup d'espoir pour comprendre le fonctionnement de la psyché et le fondement biologique du comportement, certainement accroître notre capacité et notre volonté de changer et d'améliorer. Mais il y aurait une limite ? Ou la limite serait donnée par combien de connaissance nous disposons en ce moment dans l'histoire ? Nous devons nous rappeler que pas tout ce qui est techniquement possible est, par elle-même, sur le plan éthique recommandé !

La techno-science, comme la bio-technologie, en soi n'est pas mauvaise, et en effet elle a été cause de beaucoup de bien, mais aussi de dégâts quand elle est utilisée sans critères. Elle est un outil et comme tel doit être soigneusement examinée et traitée en fonction des valeurs humaines éthiques fondamentales. L'idéologie du post humanisme qui veut nous transformer en instruments dans l'espoir de l'immortalité est cependant une illusion. Bien que le consensus soit difficile à atteindre en termes de technologies de mise en valeur, l'humanité doit parler de ces technologies visant à dominer non seulement la nature physique et biophysique, mais le corps humain lui-même, ou plutôt, la condition humaine, pour ne pas tomber naïvement prisonnière d'utopies scientifiques, au risque d'offrir notre avenir aux forces occultes du marché.

Contrairement à ce qui s'est passé avec les autres transformations scientifiques et techniques du passé, aujourd'hui face aux attentes offertes par les innovations technologiques nous devons cultiver non seulement des attitudes optimistes et des sentiments, mais aussi un bon degré de scepticisme sain ! L'humanité a appris beaucoup de grandes tragédies du XX^e siècle, en grande partie alimenté par les utopies technoscientifiques collectives. Aujourd'hui, nous vivons dans une société du risque, où chaque nouvelle percée dans le domaine technique nécessite non seulement prudence, mais aussi précaution. La surveillance et la vigilance sont toujours plus nécessaires de notre part, ainsi que le contrôle public et celui des comités nationaux de bioéthique pour conseiller les pouvoirs publics.

Il est urgent de cultiver ensemble avec l'audace scientifique, la prudence éthique toujours nécessaire. Quelles seraient les soi-disant « *qualités humaines fondamentales* » que nous ne devrions jamais changer ? Des enjeux environnementaux, nous avons hérité l'engagement à apprendre l'humilité et le respect envers la nature, qui doit également s'appliquer ici. Nous nous demandons si dans l'avenir, compassion, solidarité, soins, ne seront pas dépassés en faveur de la recherche en biotechnologie pour des muscles plus forts, pour la longévité supplémentaire, pour le

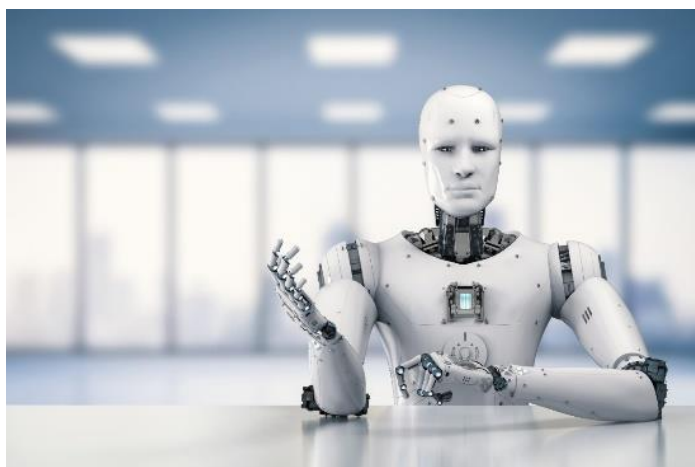
bonheur permanent et dispositions de beauté, ou bien ces vertus sont « *la dernière amélioration humaine* » souhaitable ?

Nous sommes confrontés à une tension entre menaces et espoirs, entre l'idéologie et l'utopie ! Nous avons besoin de références éthiques sûres et prudentes pour discerner entre les modifications proposées celles qui sont salutaires, et dans ce cas, nous pouvons et nous devons les encourager par rapport à celles qui sont destructrices et qui peuvent compromettre la vie et la dignité de l'être humain et l'avenir de la vie elle-même sur la planète, qui sont clairement à éviter ! L'être humain ne peut pas échapper à ce moment critique de notre histoire, il doit assumer cette responsabilité de faire un choix judicieux, ou bien il va courir le sérieux risque de disparaître ! Les nouvelles connaissances génèrent de nouveaux pouvoirs pour l'homme et celui-ci peut aussi désirer ou prétendre d'être « *Dieu* ». C'est pourquoi c'est le moment de l'éthique, une conscience critique, d'assumer avec la liberté, la responsabilité pour l'avenir de la vie humaine. Dans cette perspective, le progrès scientifique signifie espoir et non peur ou crainte du pire ! Prudence, précaution et responsabilité sont des références incontournables de la bioéthique dans ce scénario.

Les progrès scientifiques où nous ont-ils conduits ? Qu'est-ce qui peut encore changer dans notre vie ? C'est un des plus importants défis de la bioéthique, au début du 21^{ème} siècle, baptisé « le siècle de la bio-technologie ». Tous les aspects de la vie humaine sont en train d'être colonisés par la technologie, de la phase initiale à la phase finale de notre existence.

Science, l'un des plus prestigieux magazines scientifiques en Amérique du Nord, avec une finalité très créative et originale, accomplissant 125 ans d'existence (1er juillet 2005), a répertorié 125 questions toujours sans réponse sur l'univers, la vie et l'homme. « Les mystères non résolus confortent la science en offrant la motivation et la direction, » dit Tom Siegfried, journaliste américain. Parmi les 25 mystères plus détaillés par la *Science*, dans divers domaines de la connaissance humaine, nous mettons en évidence celles qui sont liées au thème de la réflexion éthique, avec l'arrivée de l'ère de « *post-humanisme* ».

- a. *Astronomie*. De quoi est fait l'univers ? Nous sommes seuls dans l'univers ?
- b. *Génétique* Pourquoi les humains ont tellement peu de gènes (environ 25.000 gènes structuraux – moitié du génome du riz) ? Dans quelle mesure la variation génétique et la santé individuelle peuvent-elles être liées ? Quels changements génétiques nous rendent humains ?
- c. *Corps*. Quel est le fondement biologique de la conscience, et quand il peut être étendu à la vie ? Comment se contrôle la régénération ? Comment une cellule de la peau devient une cellule nerveuse ? Comment se conserve et se récupère la mémoire ? Pouvons-nous éliminer la réponse immunologique sélectivement ? Le vaccin anti-VIH est-il possible ?
- d. *Biologie*. Comme une cellule somatique peut-elle devenir une plante ? Qu'est-ce qui détermine la diversité des espèces ? Comment et d'où vient la vie ? Comment a évolué le comportement en coopération ? Y aura-t-il une mer de données biologiques ?
- e. *Terre*. Comment fonctionne le centre de la planète ? Quelle chaleur dans le monde sous l'effet de serre ? Malthus continuera d'être dans l'erreur ? Qu'est-ce qui peut remplacer le pétrole, pas cher et quand ?



Il est important de noter que les 25 mystères invoqués, mentionnent seulement trois des huit domaines de la connaissance, c'est-à-dire, la génétique, le corps et la biologie. Il y a aussi d'autres 15 des 25 plus grands mystères. C'est ici où le travail des sciences de la vie se révèle avec une force plus grande. Bien que l'humanité, par l'intermédiaire de connaissances scientifiques, a déchiffré déjà de nombreux mystères liés à l'univers et à la vie

humaine, nous nous rendons compte que nous avons encore beaucoup de défis à affronter.

La question est si importante, qu'elle a stimulé la réflexion de l'ancien Comité de bioéthique nord-américaine, qui a orienté l'administration Bush : sous la direction du président Leon Kass, il a produit un document qui aborde ces questions essentielles liées au développement de la biotechnologie. Le titre de cette étude est suggestif : *Au-delà de la thérapie : biotechnologie et la recherche du bonheur*.

Deux brillantes œuvres de science-fiction ont marqué le XX^e siècle en termes de réflexion sur l'avenir de l'humanité. Il s'agit du roman *1984* de George Orwell (1949) et le roman « *Brave New World* » écrit par Aldous Huxley (1932). Ces travaux ont porté sur deux technologies différentes qui seraient effectivement constituées afin de façonner le monde pour les générations futures. *1984* a été ce que nous appelons aujourd'hui technologies de l'information : fondamental pour le vaste empire totalitaire qui fut construit sur l'Océanie était un dispositif appelé écran de télévision, qui était en mesure d'envoyer et de recevoir des images simultanément de chaque résidence - *un grand frère flotteur*. Le Télécran est ce qui a permis la centralisation immense de la vie sociale sous le pouvoir du ministère de la vérité et du ministère de l'amour, ce qui permet au gouvernement d'abolir la politique de confidentialité, en monitorant chaque parole et chaque action. *Brave New World* à son tour, fait face à une autre grande révolution technologique : biotechnologie. Il a été publié en 1932, mais il faut se rappeler que la prétendue découverte du siècle, l'identification de la structure de l'ADN, n'arrive qu'après deux décennies, en 1953. Le *bokanovskização*, c'est-à-dire l'incubation des gens pas dans l'utérus, mais comme on dit aujourd'hui, in vitro ; la drogue qui a donné le bonheur instantané au peuple ; le film sensible, où le sentiment a été simulé par le biais de l'implantation d'électrodes ; la modification du comportement par la répétition constante de façon subliminale et quand cela ne fonctionne pas, par l'administration d'hormones artificielles différentes, ce sont seulement certains cas de ce scénario fictif tout simplement effrayants.

Le Pape Benoît XVI aussi à l'occasion de son homélie à la veillée de Pâques le samedi Saint (3 avril 2010) a introduit dans sa réflexion certaines questions liées à la technologie qui alimente chez les êtres humains la perspective du dépassement de sa propre mortalité, en étant en mesure de parler d'un futur post-humain : « Il est évident la résistance fournie par les hommes à la mort : quelque part – à plusieurs reprises les hommes pensent - il devrait y avoir une herbe médicinale contre la mort. Tôt ou tard, il devrait être possible de trouver le remède non seulement contre les diverses maladies, mais aussi contre la fatalité réelle – contre la mort. En bref, il devrait y avoir un remède d'immortalité ». Aujourd'hui encore, les hommes recherchent une telle substance de guérison. La science médicale actuelle, incapable d'écarter la mort continue, d'éliminer autant que possible ses causes, pour alimenter ce type de recherche.

3. Les dix progrès scientifiques plus importantes de 2014

Toujours le même magazine nord-américain, *Science*, publiée par l'Association américaine pour l'avancement de la Science, chaque année fait le point sur ce qui d'important s'est passé dans l'année en termes de développement ou de la découverte scientifique. Pour l'année 2014, il a compilé une liste des dix découvertes scientifiques avec les perspectives les plus prometteuses dans le contexte de la santé humaine, pour surmonter les maladies dégénératives chroniques comme le diabète, la maladie d'Alzheimer, le cancer et le sida. Dans le même contexte, il y a aussi des questions épineuses de bioéthique concernant la génomique, les neurosciences et les nanotechnologies, surtout quand on commence à analyser le cerveau, avec l'implantation de *puces*, en remuant la mémoire avec des souvenirs négatifs, les interférences avec l'ADN et l'ajout de nouvelles lettres dans l'alphabet de la vie.

- a. *Mission Rosetta et une rencontre avec une comète*. Grâce à l'investissement de 1,4 milliards d'euros, l'Agence spatiale européenne, a lancé un satellite en 2004 et en 10 ans *Rosetta* a fait 6 milliards de kilomètres pour atteindre la comète 67P, un petit objet, long seulement de

- 4 km, en voyageant dans l'espace à 135.000 km/h. Le 12 novembre, il a laissé tomber la sonde Philae, qui a atterri sur 67P. L'atterrissage est la plus grande réussite. Environ 80 % des résultats scientifiques de la mission arrivera sur le satellite Rosetta, qui continue à voler avec la comète.
- b. *Réécrire les souvenirs qui ont été supprimés dans notre mémoire.* Une expérience menée au *Massachusetts Institute of Technology* (U.S.A.), dirigée par le Dr. Susumu Tonegawa, pourrait réécrire le souvenir de certaines souris, transformant leurs souvenirs traumatiques en quelque chose de plaisant et agréable, à l'aide de l'ontogénique. Cette technique révolutionnaire introduit certains gènes des algues sensibles à la lumière des groupes *DEL*, « neurones qui contiennent des souvenirs » et sont capables d'illuminer les cellules du cerveau avec une lumière laser. Ce serait la fin du deuil, qui est notre « douleur » intérieure associée à la disparition de personnes plus chères.
 - c. *Art dans les grottes et le protagonisme européen.* L'Europe avait jusqu'à cette année le monopole de l'art symbolique du paléolithique avec des mains spectaculaires, des bisons, des rhinocéros, des lions et des ours peints dans les grottes comme à Chauvet en France, d'environ 39.000 ans. En octobre, l'archéologue Maxime Aubert, de l'*Université de Griffith* en Australie, a annoncé la découverte de peintures dans les grottes du Maros, en Indonésie, sur l'île de Sulawesi, anciennes entre 39.000 et 35.400 ans. Dix mains sont imprimées sur la roche et deux dessins de cochons, plus anciens des premières représentations d'animaux en Europe. Les Indonésiens ont inventé l'art symbolique de leur propre chef, ou l'homme moderne était déjà raffiné lorsque les artistes ont commencé à coloniser le monde à partir de l'Afrique, environ 60.000 ans.
 - d. *L'ADN et autres deux lettres artificielles.* L'alphabet de la vie, ADN, écrit avec les mêmes quatre lettres, G C T et A (4 initiales des composés organiques qui composent l'ADN—Guanine, Cytosine, Thymine et Adénine) tous les livres d'instructions microscopiques fournis dans toutes les cellules des êtres vivants. Cet alphabet de la vie renaît dans un laboratoire à l'*Institut Scripps Research* (USA), où des scientifiques ont créé deux nouvelles lettres artificielles, appelés X et Y et sont entrés dans l'ADN d'un être, la bactérie *Escherichia coli* vivant. Cela ouvre la perspective pour créer des bactéries artificielles capables de synthétiser des médicaments ou pour la production de combustibles et d'autres applications. On pourrait dire que c'est l'un des résultats du Projet Génome Humain (2.000).
 - e. *Multiplicité de nano satellites (CubeSats).* L'année 2014, avec le lancement de 75 nano satellites, a atteint un record de lancement dans l'espace, démocratisant l'espace. Ces appareils sont des cubes de 10 cm de côté et moins d'un kg, équipés de technologie pour surveiller la déforestation, le développement urbain et des changements dans les cours d'eau et d'autres applications. Grâce à leur faible coût, entreprises, universités et centres de recherche peuvent avoir accès aux informations et à des données jusqu'à présent inaccessibles. Voici les nouveaux scénarios déterminés par le développement des nanosciences et des nanotechnologies.
 - f. *Robots posant des pyramides sans coordination humaine.* Ont été produits des robots qui peuvent travailler comme une équipe sans surveillance humaine. Un de ces projets – mis au point par l'*Université de Harvard* (U.S.A.) – a été inspiré par les termites pour obtenir des robots capables de soulever des structures telles que des pyramides, des tours et des châteaux très élémentaires à partir d'instructions très élémentaires, sans la coordination d'un chef ou un plan de travail.
 - g. *Le sang jeune rajeunit.* Le sang d'une jeune souris peut rajeunir les muscles et le cerveau de rats, selon deux études du *Therapy Center les cellules souches* et médecine régénératrice | Harvard (U.S.A.), réalisées par le chercheur Douglas Melton. À l'*Université de Stanford* (U.S.A.) cette expérience a commencé à être testé aussi chez l'homme, auprès d'un échantillon de 18 patients d'Alzheimer qui reçoivent le plasma provenant de donneurs jeunes.

- h. *Des dinosaures ont donné vie aux oiseaux.* Les dinosaures ne sont pas morts, mais ont évolué et ont donné naissance aux oiseaux. Une étude menée par des chercheurs de l'Université d'Oxford (Royaume-Uni) a calculé la masse corporelle de 426 espèces de dinosaures de l'épaisseur des os de leurs pieds. La gamme des formats allant de 90 tonnes d'*argentinosaure* à 15 grammes de *Qiliana fraffini*, un oiseau ancestral. L'étude a montré que les dinosaures ont donné naissance aux oiseaux et ont diminué de masse pour s'adapter à un nouvel environnement créé par les éruptions volcaniques massives, des vagues de froid, causées par la chute d'un astéroïde sur la terre il y a 66 millions d'années.
- i. *De nouvelles cellules pour traiter le diabète.* Deux initiatives majeures ont été prises pour traiter le diabète, une maladie chronique qui fait en sorte qu'une personne n'est pas en mesure d'ajuster la quantité de sucre dans le sang. Le désordre se produit en raison du manque d'insuline, une hormone produite par les cellules bêta du pancréas qui transporte le glucose pris de la nourriture du sang aux muscles, à la graisse et au foie. Les chercheurs de la Fondation *Cellules Souches* de New York ont réussi à créer des cellules productrices d'insuline des cellules de la peau d'une femme de 32 ans avec diabète de type 1, en utilisant une technique appelée clonage thérapeutique. Une autre équipe, à l'Université Harvard, a réussi à transformer les cellules embryonnaires humaines en cellules productrices d'insuline.
- j. *Invention de puces qui imite le cerveau humain.* IBM a introduit la puce *TrueNorth*, un appareil de la taille d'un timbre-poste qui tente d'imiter le comportement d'un cerveau humain, avec son réseau de 86 millions de neurones et des milliers de milliards de connexions entre eux. Maintenant, la puce est toujours hors de portée de 1,5 kg de matière grise de toute personne capable d'effectuer des connexions avec ses 256 millions de transistors. La perspective de l'évolution technologique permettra d'effectuer des opérations avec de grandes quantités de données, de manière toujours plus efficace. Ce sont des itinéraires très prometteurs des neurosciences et engageants pour la neuro-éthique.

4. La bioéthique, à la recherche d'une vision anthropologique intégrale

Nous vivons dans un moment historique, marqué par « l'incertitude » et ainsi, nous sommes confrontés à la montée du fondamentalisme et du relativisme dans divers domaines de la connaissance humaine. La réflexion bioéthique n'est pas étrangère à ce contexte plus large qui la conditionne. Une des raisons qui causent la montée du fondamentalisme dans le domaine de la bioéthique est la négligence de la question anthropologique fondamentale : « *Qui est l'être humain* ». C'est la pierre angulaire sur laquelle repose tout paradigme bioéthique dans son contenu et dans la théorie, ainsi que dans ses options concrètes.

Notre défi est d'essayer de mettre ensemble les sciences qui s'occupent de l'être humain avec le développement d'une carte d'anthropologie pertinente pour la bioéthique. En général, nous pouvons distinguer l'anthropologie en théocentrique et anthropocentrique. L'anthropologie théocentrique ou transcendante (l'être humain comme un être spirituel) comprend les grandes religions de l'humanité, aussi bien en Occident qu'en Orient. Dans le christianisme, « l'éminente dignité de l'être humain » est le résultat de sa filiation divine, comme créature à « l'image et ressemblance de Dieu ».

Aujourd'hui, dans de nombreux cercles scientifiques universitaires, encore prisonniers d'un positivisme décadent, prédominent les anthropologies laïcistes. On peut parler environ de cinq catégories de réponses à la question anthropologique. 1) la vision positiviste-empirique, dont l'image et l'idée de l'être humain est ce qui est observable et vérifiable par les méthodes des sciences naturelles (interface homme-machine); 2) la vision psychologique cognitivo-comportementale qui met l'accent sur la subjectivité humaine, c'est-à-dire une combinaison de sentiments, des intuitions et des expériences émotionnelles (l'homme comme un être de sentiments et d'émotions); 3) la vision philosophique (l'homme comme être pensant) met l'accent sur la raison humaine pour saisir la réalité de la vie morale et déduire la bonne vie pour l'homme; la vision

utilitariste pragmatique), *homo faber*, selon laquelle, l'homme est un être qui crée de nouvelles choses et est capable de transformer l'environnement dans lequel il vit ; 5) la vision économique, *homo oeconomicus*, selon laquelle, l'homme est un être capable de produire et d'accumuler des richesses.

Le dialogue et le respect des différences entre ces diverses anthropologies, sont la *condition sine qua non* pour ne pas tomber dans l'intégrisme, aussi bien théologique, philosophique ou scientifique. Dans un contexte de pluralisme, il est nécessaire de cultiver une saine vision laïque qui évite la laïcité (= fermeture dans le monde immanent). Chaque anthropologie recueille au fond un aspect essentiel de l'existence humaine. La différence de chaque point de vue est sa contribution à une meilleure compréhension du tout. Même si nous pouvons être sceptiques quant à la réalisation d'un concept global de ce qui constitue l'essence même de notre condition humaine, comme l'humanité, nous avons besoin d'obtenir au moins de quelque accord sur ce qui est fondamental et essentiel pour notre humanité et pour les valeurs éthiques qui devraient présider et garantir nos standards de droit et de l'ordre publique.

Compte tenu de l'hégémonie du facteur économique, appelé « *économisme* », dans toutes les dimensions de la vie humaine, nous oublions que comme les choses ont un prix, ainsi les gens ont la dignité (Kant), et que celle-ci doit toujours être reconnue et respectée. Que Dieu nous délivre du cynisme, comme celui de certains dirigeants insensibles qui « *savent le prix de tout, mais ne connaissent la valeur de rien* » (Oscar Wilde).

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- JENNINGS, Bruce (Editor-in Chief), *Bioethics*, Macmillan Reference U.S.A./Gale, Cengage Learning, 2014 (six volumes).
- BERNEDT, Jason D. and WONG W., *Signaling Breakthroughs of the Year*, in *Science*, 6 January 2015.
- TEN HAVE, Henk A.M.J. and GORDIJN, Bert (eds.), *Handbook of Global Bioethics*, 4 volumes. London, Springer Reference, 2014.
- SCIENCE 'Lista os mistérios da vida'. In *Jornal O Estado de São Paulo*, 1 July 2005, A18.
- HOSSNE, William Saad and PESSINI, Leo, *Bioethics Education in Brazil*. In *Bioethics Education in a Global Perspective: Challenges in Global bioethics*, Dordrecht, Springer, 2015, p. 23-36.

ANNEXE

ANNEXE I

INTRODUCTION A LA DECLARATION D'ASTANA

Renforcer les systèmes de soins de santé primaires pour atteindre une couverture sanitaire universelle !

Dans le cadre des célébrations du 40^e anniversaire de la célèbre *Déclaration d'Alma-Ata* (1978), l'Organisation mondiale de la santé (O.M.S.), en coordination avec l'UNICEF et le ministère de la santé du Kazakhstan, a organisé une Conférence internationale sur les soins de santé primaires. La réunion s'est tenue du 25 au 26 octobre 2018, à Astana, capitale de cette nation.

Tous les pays du monde ont signé la *Déclaration d'Astana*, s'engageant à renforcer leurs systèmes de soins de santé primaires essentiels comme prémices nécessaires pour offrir une couverture sanitaire universelle et la réalisation des objectifs de développement durable (cf. O.N.U. Agenda – 2030). Le document réaffirme et relance l'historique *Déclaration d'Alma-Ata* de 1978, dans lequel il a inventé le fameux slogan « *santé pour tous d'ici l'an 2000* ».

« Aujourd'hui, au lieu de santé pour tous, nous avons seulement santé pour certains », déclare Tedros Adhanom Ghebreyesus, directeur général de l'O.M.S. « Nous devons assumer toute la responsabilité de s'assurer que la présente déclaration sur les soins de santé primaires permettra à tous les êtres humains, d'exercer leur droit fondamental à la santé ». Bien que la *Déclaration d'Alma Ata* de 1978 a ouvert la voie à des soins de santé primaires, les progrès accomplis au cours des quatre dernières décennies n'ont pas été uniformes. Au moins la moitié de la population mondiale n'a pas accès aux services de santé essentiels – y compris les soins de maladies non transmissibles et les maladies transmissibles, maternelles et santé infantile, santé mentale, santé sexuelle et lignes directrices au rôle parental responsable.

« Même si le monde est aujourd'hui un endroit plus sain pour les enfants, environ 6 millions d'enfants meurent chaque année avant d'accomplir leur cinquième anniversaire, pour la plupart de causes évitables absolument et plus de 150 millions souffrent d'insuffisance pondérale à la proportionnelle à leur stature, » a déclaré Henrietta Fore, directrice exécutive de l'UNICEF. « Nous, comme communauté mondiale, nous pouvons changer ce système, en fournissant des services de santé de qualité plus proche aux gens qui en ont besoin. C'est le principe de base des soins de santé primaires ».

La *Déclaration d'Astana* arrive dans un contexte d'un mouvement mondial croissant engagé dans des investissements toujours plus grands dans l'assistance sanitaire de base en tension vers une couverture sanitaire universelle. Les ressources sanitaires se sont principalement concentrées sur des interventions pour certaines maladies spécifiques et non sur les systèmes sanitaires de base ; un *gap* mis en évidence par diverses urgences sanitaires dans les dernières années.

L'UNICEF et l'O.M.S. aideront les gouvernements et la société civile à agir en conformité avec la *Déclaration d'Astana* et les encourageront à soutenir le changement. Toutes les deux agences soutiendront les pays dans la mise en œuvre de cette *Déclaration*, en collaboration avec tous les autres partenaires.

La *Déclaration d'Astana*, adoptée à la conférence, s'engage dans quatre domaines stratégiques: nécessité de faire des choix politiques courageux pour la santé dans tous les secteurs; construction d'une assistance sanitaire primaire durable; renforcement d'individus et de communauté pour la défense de la santé; nécessité d'aligner le soutien des parties intéressées aux politiques, aux stratégies et aux plans nationaux des gouvernements respectifs.

**CONFERENCE MONDIALE SUR LES SOINS DE SANTE PRIMAIRE
D'Alma-Ata vers la couverture sanitaire universelle et les objectifs
pour un développement durable.**

Astana (Kazakhstan), 25-26 octobre 2018

Nous, chefs d'état et de gouvernement, ministres et représentants d'état et de gouvernement¹, participant à la conférence mondiale sur les soins de santé primaire '*D'Alma-Ata vers la couverture sanitaire universelle et les objectifs du développement durable*', réunis à Astana le 25 et le 26 octobre 2018, réaffirmant les engagements exprimés dans la déclaration ambitieuse et visionnaire d'Alma-Ata de 1978 et de l'Agenda O.N.U. 2030 pour le développement durable, à la recherche de la santé pour tous, avec la présente, nous faisons la déclaration suivante.

Nous invitons les gouvernements et la société civile afin qu'ils accordent priorité, promeuvent et protègent la santé et le bien-être des personnes, soit au niveau communautaire qu'individuelle, à travers de solides systèmes sanitaires: structures sanitaires de base et services sanitaires de haute qualité, surs, complets, intégrés, accessibles, à la portée de tous et partout, soutenus par les valeurs de la compassion, du respect et de la dignité de la part des agents de santé bien formés, qualifiés, motivés et engagés; des milieux sanitaires salubres où les individus et les communautés sont responsabilisés et engagés à maintenir et à améliorer leur santé et leur bien-être ; les partenaires et les parties intéressées seront en synergie continue pour offrir un support efficace aux politiques, aux stratégies et aux plans sanitaires nationaux.

I

Nous affirmons avec force notre engagement pour le droit fondamental de chaque être humain à la jouissance du plus haut niveau de santé disponible, sans distinction d'aucune manière. Nous avons réaffirmé notre engagement à soutenir toutes les valeurs et les principes, en particulier la justice et la solidarité, et nous soulignons l'importance de la santé pour la paix, la sécurité, le développement socioéconomique et leur interdépendance.

II

Nous sommes convaincus que le renforcement de la *PHC* (*Primary Health Care = Assistance Sanitaire Primaire*) est l'approche plus inclusive, efficace et efficiente pour améliorer la santé physique et mentale des personnes, et aussi le bien-être sociale; nous sommes convaincus que le PHC est la pierre angulaire pour la construction de tout système sanitaire durable pour la *Couverture Sanitaire Globale* (UHC = *Universal Health Coverage*) et pour l'atteinte des objectifs de développement durable liés à la santé. Nous accueillons favorablement la convocation pour l'année 2019, de la réunion au niveau de l'Assemblée générale des Nations Unies sur l'UHC, à laquelle cette Déclaration contribuera. Chacun de nous poursuivra ses propres parcours pour atteindre l'UHC de sorte que toutes les personnes aient un accès équitable à la qualité et à l'assistance sanitaire dont elles ont besoin, en veillant à ce que l'usage de ces services ne les exposent pas à des difficultés financières.

III

Nous reconnaissons que malgré les considérables progrès accomplis dans les années 40, les personnes dans toutes les parties du monde ont encore des besoins de santé qui ne sont pas convenablement résolus. *iconosciamo che nonostante i notevoli progressi compiuti negli ultimi 40 anni, le persone in tutte le parti del mondo abbiano ancora dei bisogni di salute non adeguatamente risolti.* Rester en bonne santé est un défi pour beaucoup de personnes, en particulier pour les pauvres et pour les personnes en situations vulnérables. Nous retenons éthiquement, politiquement, socialement et économiquement inacceptable que persistent des inégalités et des disparités dans les soins sanitaires.

Nous continuerons d'affronter le poids croissant des maladies non transmissibles, qui occasionnent de très mauvaises conditions de santé et des morts prématurées dues à l'usage du tabac, à l'usage nocif de l'alcool, à des styles de vie et à des comportements non salutaires, à l'activité physique insuffisante et à des régimes malsains. Si nous n'agissons pas immédiatement, nous allons continuer à avoir beaucoup de personnes décédées prématurément à cause des guerres, des violences, des épidémies, des catastrophes naturels, des violents impacts sur la santé générée par les changements climatiques, des événements météorologiques extrêmes et d'autres facteurs environnementaux. Nous ne devons pas perdre l'opportunité d'éradiquer les maladies, les épidémies et les menaces pour la santé globale comme la résistance antimicrobienne qui s'est étendue au-delà des frontières des pays. Les services sanitaires de prévention, de soins, de réhabilitation et les soins palliatifs doivent être accessibles à tous. Nous devons sauver des millions de personnes de la pauvreté, en particulier de la pauvreté extrême, causée par des dépenses non adéquatement proportionnées pour les soins et le soutien à la santé. Nous ne pouvons plus souligner l'importance cruciale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies, ni tolérer des soins fragmentés, non fiables ou de qualité insuffisante. Nous devons affronter la carence et la distribution irrégulière des agents de santé. Nous devons agir sur les couts croissants de l'assistance sanitaire, des médicaments et des vaccins. Nous ne pouvons pas nous permettre des gaspillages dans la dépense sanitaire à cause de l'inefficience.

Nous nous engageons à :

IV

Réaliser des choix politiques courageux pour la santé dans tous les secteurs. Nous réaffirmons le rôle et la responsabilité primordiale des gouvernements à tous les niveaux pour promouvoir et protéger le droit de tous à jouir du plus haut niveau de santé disponible. Nous allons promouvoir des actions multisectorielles et l'UHC (*Universal Health Coverage-Couverture Sanitaire Globale*), en impliquant les parties intéressées et en responsabilisant les communautés locales pour renforcer la PHC (*Primary Health Care- Assistance Sanitaire Primaire*). Nous affronterons les aspects économiques, sociaux et environnementaux qui conditionnent les soins de santé pour tous et nous viserons à réduire les facteurs de risques en intégrant dans tous les choix politiques une mention claire des soins et de la santé. Nous impliquerons les parties les plus concernées dans la poursuite de la santé pour tous, sans négliger personne, en affrontant et en gérant les conflits d'intérêt, en encourageant la transparence et en actualisant une forme de *gouvernance* participative. Nous chercherons à éviter ou à atténuer les conflits qui minent les systèmes sanitaires et réduisent l'offre de santé. Nous devons utiliser des approches cohérentes et inclusives pour étendre le PHC, comme pilier essentiel de l'UHC dans les urgences, en garantissant le *continuum* des soins et la fourniture des services sanitaires essentiels en adéquation avec les principes humanitaires. Nous fournirons et confierons de manière appropriée des ressources humaines et d'autre type pour renforcer la PHC. Nous applaudissons le *leadership* et à l'exemple des gouvernements qui ont démontré un fort soutien pour la PHC.

V

L'organisation d'une assistance sanitaire de base durable (PHC) sera réalisée en conformité avec la législation, les contextes et les priorités nationales. Nous renforcerons les systèmes sanitaires en investissant dans la PHC. Nous potentialiserons les capacités et les infrastructures pour les soins primaires – la première approche avec les services sanitaires – en accordant la priorité aux services essentiels de santé publique. Nous donnerons la priorité à la prévention des maladies et à la promotion de la santé et nous viserons à satisfaire les besoins de santé de toutes les personnes tout au long du parcours de leur vie, à travers des services complets de prévention, promotion, soins, réhabilitation et soins palliatifs. La PHC fournira une gamme complète de services et d'assistance, qui incluent mais ne se limitent pas à la vaccination mais qui viseront aussi sur l'analyse de la situation ; à la prévention, au contrôle et à la gestion de maladies transmissibles et non-

transmissibles ; des soins et services qui promeuvent, maintiennent et améliorent la santé des mères, des nouveau-nés, des enfants et des adolescents ; la santé mentale et la santé sexuelle et reproductive⁹¹. La PHC sera en outre accessible, équitable, fiable, de haute qualité, complète, efficiente, disponible et économique, et fournira des services intégrés et continus centrés sur les personnes et sensibles au genre. Nous nous engagerons pour éviter la fragmentation et pour garantir un système de référence fonctionnelle équilibrée entre le niveau primaire et les autres niveaux d'assistance. Nous bénéficierons d'une forme de PHC durable qui améliorera la capacité d'organisation des systèmes sanitaires pour prévenir, relever et faire face aux maladies infectieuses et aux foyers épidémiques.

VI

Donner pouvoir aux personnes et aux communautés. Nous soutenons l'implication des individus, des familles, des communautés et la société civile à travers leur participation au développement et à la réalisation des politiques et des plans sanitaires qui ont un impact salubre sur la santé. Nous allons promouvoir l'alphabétisation sanitaire et nous travaillerons pour satisfaire les attentes des individus et des communautés, à travers l'offre d'informations fiables sur la santé. Nous soutiendrons les personnes dans l'acquisition de connaissances, de capacité et de ressources nécessaires pour maintenir leur santé ou la santé de ceux dont elles soignent, guidés par des professionnels de la santé. Nous protégeons et promouvons la solidarité, l'éthique et les droits humains. Nous augmenterons les ressources des communautés et contribuerons pour une plus grande responsabilisation des secteurs publics et privés afin que plus de personnes puissent vivre une vie plus saine dans des milieux favorables pour la santé.

VII

Harmoniser le soutien des parties intéressées aux politiques, aux stratégies et aux plans nationaux. Nous demandons à toutes les parties intéressées – agents de santé, universités, patients, société civile, partenaires locaux et internationaux, agences et fonds, organisations 'religieuses' et autres – de s'aligner aux politiques, stratégies et plans nationaux dans tous les secteurs, à travers des approches centrées sur les personnes et sensibles au genre, pour entreprendre des actions conjuguées pour construire des PHC plus forts et durables vers l'atteinte de l'UHC.

Le soutien des parties intéressées peut aider les pays à destiner des ressources humaines, technologiques, financières et d'informations suffisantes pour la PHC. Dans la mise en œuvre de cette Déclaration, les pays et les parties concernées travailleront ensemble dans un esprit de partenariat et avec une collaboration efficace au développement, en partageant les connaissances et les bonnes pratiques dans le plein respect de la souveraineté nationale et des droits humains.

- Cette Déclaration nécessite l'implication et la synergie entre les Gouvernements et l'Organisation Mondiale de la Santé, le *Children's Fund (Fond pour l'Enfance)* des Nations Unies et toutes les autres parties concernées.
- Toutes les personnes, les pays et les organisations sont encouragées à soutenir ce mouvement.
- Les pays examineront périodiquement la mise en œuvre de cette Déclaration, en collaboration avec les parties concernées.
- Ensemble nous pouvons atteindre l'objectif de la santé et du bien-être pour tous, sans exclure personne.

⁹¹ La délégation des Etats unis d'Amérique souhaite rappeler l'attention sur l'objectif 8.25 du Programme d'action du rapport de la Conférence internationale sur la population et le développement où il est affirmé que "en aucun cas l'avortement ne doit être encouragé comme méthode de planification familiale".

Le succès des soins primaires sera guidé par :

Connaissance et développement de capacité. Nous appliquerons les connaissances, y comprises les connaissances scientifiques et traditionnelles, pour renforcer la PHC, pour améliorer les résultats sanitaires et garantir l'accès pour toutes les personnes aux soins justes au moment juste et au niveau plus approprié d'assistance, dans le respect de leurs droits, de leurs nécessités, de leur dignité et autonomie. Nous continuerons à rechercher et à partager les connaissances et les expériences, construire des capacités et améliorer l'offre de services et de soins sanitaires.

Ressources humaines pour la santé. Nous créerons les conditions pour un travail digne et nous offrirons rémunération adéquate aux professionnels de la santé et à tout autre personnel sanitaire qui travaille au niveau de l'assistance sanitaire de base pour répondre efficacement aux exigences de santé des personnes dans un contexte multidisciplinaire. Nous continuerons à investir dans l'instruction, dans la formation, dans le développement, dans la motivation et dans la fidélisation de la main d'œuvre dans le contexte de la PHC, avec une adéquate conjugaison des compétences. Nous nous engagerons pour la conservation et la disponibilité de la main d'œuvre pour la PHC dans les zones rurales, reculées et moins développées. Nous affirmons que la migration internationale du personnel sanitaire ne devrait pas compromettre la capacité des pays, en particulier des pays en voie de développement, de satisfaire les besoins sanitaires de leurs populations.

Technologie. Nous soutenons l'amplification et l'extension de l'accès à une vaste gamme de services sanitaires à travers l'utilisation de médicaments de haute qualité, fiables, efficaces et convenables, y compris si nécessaire, des médicaments traditionnels, des vaccins, des services de diagnostic et d'autres technologies. Nous allons promouvoir leur accessibilité et leur utilisation rationnelle et fiable, ensemble avec la protection des données personnelles. Grace au progrès des systèmes d'information, nous serons en mesure de récolter des données de haute qualité disséminées et améliorer la continuité des informations, la surveillance des maladies, la transparence, la responsabilité et la gestion des prestations du système sanitaire. Nous utiliserons une variété de technologies pour améliorer l'accès à l'assistance sanitaire, enrichir l'offre des services sanitaires, améliorer la qualité du service et la sécurité du patient et augmenter l'efficacité et la coordination des soins. A travers l'offre de communication digitale et d'autres technologies, nous permettrons à des individus et à des communautés d'identifier leur besoin en santé, participer à la planification et la fourniture des services de santé et d'accomplir un rôle actif pour préserver leur propre santé et leur propre bien-être.

Financement. Nous demandons à tous les pays de continuer à investir pour la PHC en vue d'améliorer les résultats sanitaires. Nous affronterons les inefficiences et les injustices qui exposent les personnes à des difficultés financières provenant de leur utilisation des services sanitaires, en garantissant une meilleure allocation de ressources pour la santé, un financement adéquat de l'assistance sanitaire de base et des systèmes adéquats de remboursement pour améliorer l'accès et obtenir de meilleurs résultats de santé.

Nous travaillerons pour la durabilité financière, l'efficacité et la résilience des systèmes sanitaires nationaux, en allouant de manière appropriée les ressources à la PHC sur la base du contexte national. Nous n'abandonnerons personne, comprises les personnes qui vivent dans des situations fragiles et dans des zones de conflit, en fournissant accès aux services de la PHC de qualité à travers le *continuum* des soins.

ANNEXE II

AMAZONIE

1. L'urgence d'une bioéthique écologique et de la promotion d'une *écologie intégrale*

Le Pape François a convoqué (15 octobre 2017) un synode spécial des Evêques sur l'Amazonie, pour le mois d'octobre 2019, dont le thème général : « *Amazonie : nouveaux chemins pour l'Eglise pour une écologie intégrale* ».

Dans le document préparatoire de ce synode, on affirme que : « dans la forêt amazonienne, d'importance vitale pour la planète, s'est déchainée une profonde crise causée par une ingérence humaine prolongée, dans laquelle prédomine une *culture du rejet* (LS 16) et une mentalité d'extraction. L'Amazonie est une région avec une riche biodiversité ; elle est multi-ethnique, pluriculturelle et pluri-religieuse, un miroir de toute l'humanité qui, pour la défense de la vie, nécessite des changements structurels et personnels de tous les êtres humains, des Etats et de l'Eglise ».

Quelques informations sur la réalité amazonienne montrent son importance dans le contexte de l'écologie planétaire. Le bassin amazonien représente pour notre planète une des plus grandes réserves de biodiversité (de 30% à 50% de la flore et de la faune du monde) ; une des plus grandes réserves d'eau douce non congelée dans tout le monde (20%) et possède plus du tiers des forêts primaires de la planète. L'Amazonie s'étend plus de sept millions et demi de km² et concerne le territoire de neuf nations : Brésil, Bolivie, Colombie, Equateur, Guyane, Pérou, Suriname, Vénézuëla et Guyane française. En réalité il n'y a pas une unique Amazonie, mais la région abrite plusieurs types d'« Amazonie ».

Dans ce contexte, l'eau, à travers ses torrents, fleuves et lacs, représente l'élément caractéristique et intégrateur : le grand fleuve qui constitue l'axe principal de l'Amazonie, est considéré comme la mère et le père de tous. Dans un territoire aussi varié, évidemment des groupes humains différents coexistent.

Selon le *Conselho Indigenista Missionário do Brasil* (CIMI), les neuf pays qui forment la zone amazonienne enregistrent la présence de trois millions d'indigènes, composée d'environ 390 peuples et nationalités différentes.

Les plus récents mouvements migratoires de la région amazonienne relèvent qu'environ 110-130 peuples indigènes se trouvent dans une situation d'« isolement volontaire », en se soustrayant totalement du soi-disant processus de civilisation. De nos jours on assiste à une migration des indigènes de leurs territoires d'origine vers les villes. Actuellement, entre 70% et 80% de la population de la région pan-amazonienne vit en ville. Plusieurs membres des peuples indigènes sont privés de documents ou sont irréguliers, sont des réfugiés ou font partie d'autres groupes de personnes vulnérables.

Le *Document d'Aparecida* parle du manque de respect pour les natifs : « La société tend à les mépriser, en ignorant les raisons de leurs souffrances. Leur situation sociale est marquée par l'exclusion et la pauvreté » (DAP89). Le Pape François durant sa visite à Puerto Maldonado a dit : « Votre vision du monde, votre sagesse, a beaucoup à nous enseigner, nous qui n'appartenons pas à votre culture. Tous les efforts que nous faisons pour améliorer la vie du peuple amazonien seront toujours peu. Probablement, les peuples indigènes amazoniens n'ont jamais été aussi si menacés dans leur territoire comme ils le sont maintenant ». Aujourd'hui à cause de la scandaleuse politique de ces nouveaux colonialismes, « l'Amazonie est une terre disputée sur plusieurs fronts ».

Le document préparatoire du synode affirme que : « pour les peuples de l'Amazonie, le '*bien vivre*' existe quand on vit en communion avec les autres, avec le monde, avec les êtres environnants et avec le Créateur ». Les peuples indigènes, en fait, vivent à l'intérieur de la maison que Dieu lui-même a créé et leur a fait don : la Terre. Leur diverses spiritualités et croyances les amènent à vivre une communion avec la terre, l'eau, les arbres, les animaux, avec le jour et avec la nuit. Les vieux sages, appelés indistinctement – entre autres – *payés, mestres, wayanga o chamanes*,

ont à cœur l'harmonie des personnes entre elles et avec le cosmos. Tous ceux-ci « sont la mémoire vive de la mission que Dieu a confié à nous tous : prendre soin de la Maison Commune ».

Certainement l'humanité qui se définit *civilisée* a beaucoup à apprendre de cette forme de sagesse indigène ancestrale.

L'humanité a urgemment besoin d'un renouvellement de son propre style de vie, de passer à travers une profonde *conversion écologique* – comme l'affirme *Laudato si'* – pour ne pas arriver à l'apocalypse de la planète, pour ne pas rétrocéder à une réalité qui soit un enfer de souffrance et de mort pour les peuples de l'Amazonie.

Dans cette annexe nous présentons une série de photos emblématiques de la région amazonienne, un authentique paradis écologique, dont la conservation est la meilleure garantie de vie sur la planète Terre.

2. La notion d'éthique, indigènes andins, de '*bien vivre*' !

Certains pays d'Amérique latine, tels que la Bolivie et l'Équateur, chérissent une histoire profonde et riche en traditions et cultures indigènes. Dans leur constitution de l'État, approuvée récemment, ils ont conservé un très vieux concept, la culture Quechua : *Sumak Kawsay*, l'idéal de *Bien Vivre*.

En Bolivie, il a été adopté la *Loi d'orientation pour la « Mère Terre » et le développement intégral pour le Bien Vivre* (2013), qui améliore les connaissances ancestrales des peuples autochtones, les communautés interculturelles et afro-bolivienne. Parmi ses principes fondamentaux il est affirmé que les « *ressources naturelles et les processus naturels des éléments et le mode de vie de la Mère Terre ne saurait être considérées comme une marchandise, mais comme les dons de la Sacrée Mère Terre* ». En outre, on parle de la garantie et la régénération de la Mère Terre, la responsabilité historique, des relations harmonieuses, la justice sociale, la justice climatique et le dialogue entre ces savoirs traditionnels et la science moderne.

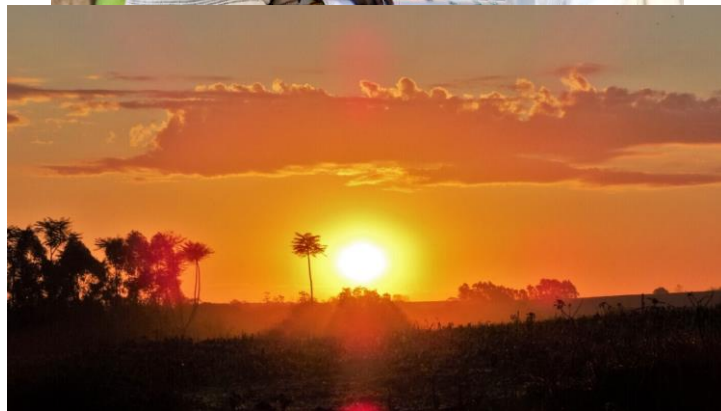
Le concept de *Bien Vivre* est défini par la loi bolivienne comme un « horizon culturel des civilisations, une alternative au capitalisme, conçu dans un contexte interculturel pour faciliter la rencontre harmonieuse entre l'ensemble des êtres humains, les composants et les ressources de La Mère Terre et pour éliminer les inégalités et les mécanismes de domination ». En ce qui concerne la nourriture, la loi introduit la nécessité de « protection des variétés locales et indigènes », ainsi que la promotion des cultures et des traditions. Il est donc nécessaire d'empêcher la commercialisation des ressources génétiques, la privatisation de l'eau, la biopiraterie et le transfert illégal de matériel génétique, en évitant la participation des régimes monopolistiques oligopolistique et/ou dans la production et commercialisation de semences et d'aliments. La *bonne vie* comprend les valeurs de savoir cultiver, manger, travailler, communiquer, rêver, écouter et penser.

Le texte constitutionnel affirme également que l'État va créer les meilleures conditions afin que la répartition des richesses générées par les secteurs stratégiques de l'économie « ait un impact sur la construction d'une société plus juste, équitable et solidaire en éliminant toute forme de pauvreté matérielle, sociale et spirituelle ». Il parle aussi de la nécessité de faciliter l'accès aux terres, à l'eau, aux forêts, à la biodiversité et aux autres ingrédients naturels. En outre, il est prévu d'éliminer progressivement les organismes génétiquement modifiés (OGM). Dans le secteur de l'énergie, la loi encourage le développement de la production d'énergie renouvelable, avec une priorité donnée à l'énergie solaire, éolienne et petites centrales hydrauliques.

En Equateur il y a un *plan national pour le Bien Vivre* (2013-2017), où le *Bien Vivre* est défini comme « un mode de vie qui favorise le bonheur et la survie de la diversité culturelle et l'environnement ; il est harmonie, égalité, équité et solidarité. La croissance économique n'est pas infinie ou opulence ». Nous sommes confrontés à un nouveau paradigme du développement durable qui accorde la priorité à la distribution de ces produits tout aussi pour tout le monde, par opposition à la notion de progrès qui donne la priorité à la production des marchandises visant seulement le profit.

Dans les sociétés riches et consuméristes des pays développés de la planète, on parle beaucoup du concept de ‘qualité de la vie’, qui dans beaucoup de cas a acquis un sens d’‘exclusion’ et de ‘rejet’ des personnes plus fragiles et vulnérables de la société. Seuls les individus qui possèdent certaines ‘qualités de vie’ sont désirées, dignes et appréciées dans ces sociétés, les autres sont simplement exclus.

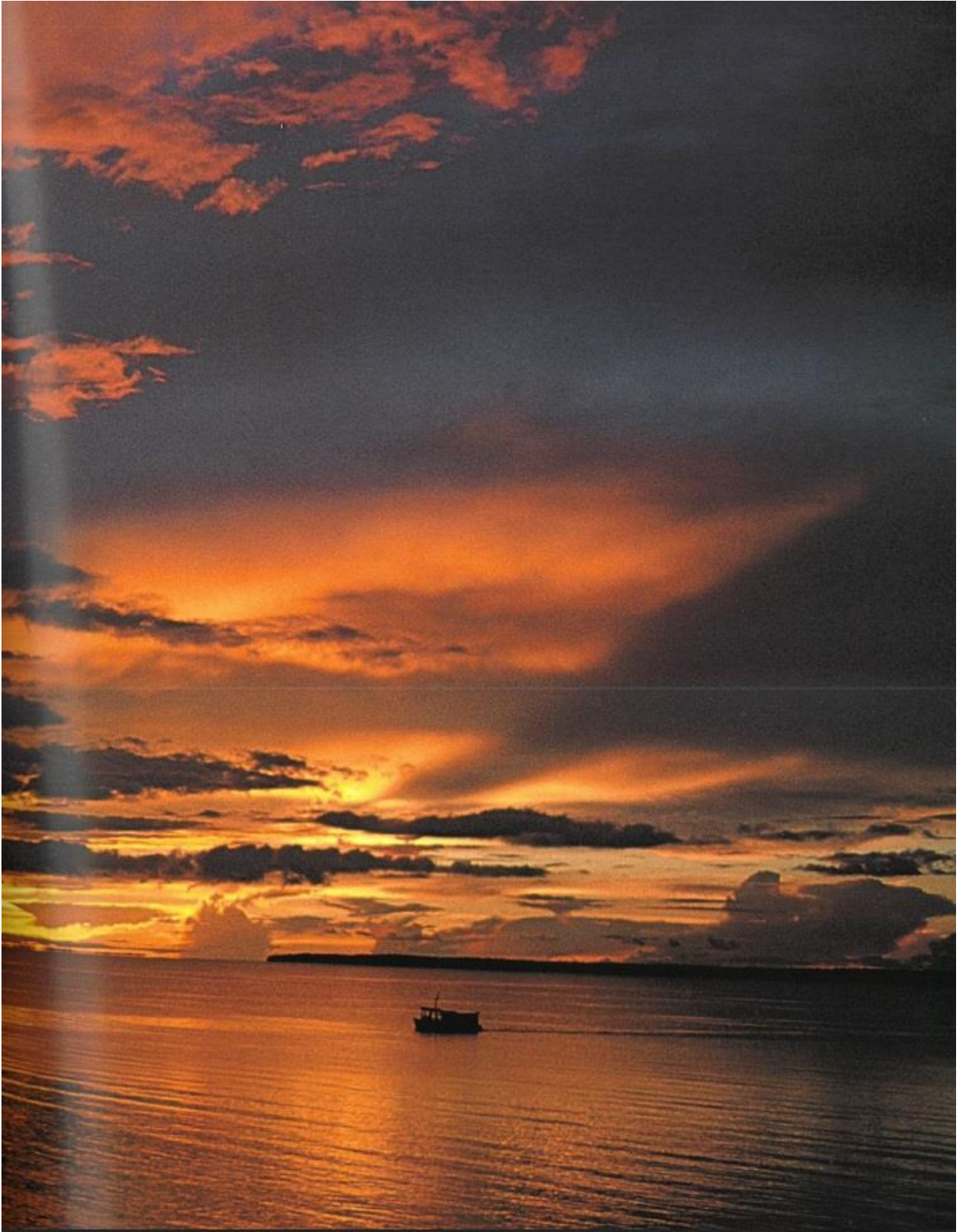
Ce concept ancestral des populations indigènes andines du *Bien Vivre* est une inspiration pour vivre en harmonie avec la nature, selon une forme de développement respectueuse qui ne nuit pas, ni encore moins détruit la possibilité du futur de la vie. A une époque où l’humanité est en train de débattre fortement sur ses propres responsabilités face à la crise écologique, à la destruction de l’environnement et au réchauffement global, de cette sagesse ancestrale indigène, il nous est donné une leçon à apprendre !

















LEO PESSINI
FULVIO GIANELLA JR.
ORGANIZADORES

MISSÕES CAMILIANAS NA FOZ DO RIO AMAZONAS

A SERVIÇO DA VIDA
E DA SAÚDE DOS MAIS
POBRES E DOENTES



Provincia Camiliana Brasileira



CENTRO UNIVERSITÁRIO
SÃO CAMILO



ANNEXE III

UN HOMMAGE A LA VILLE DE IOMERÊ (SC) Lieu de naissance de la première génération des Camilliens brésiliens

Les premiers deux missionnaires camilliens italiens, Père Radrizzani Innocent et Père Eugenio Dalla Giacoma, sont arrivés au Brésil le 15 septembre 1922, au port de Rio de Janeiro (RJ), après près de 20 jours de voyage par mer depuis le port de Gênes (Italie) (29 août 1922). Ils s'installèrent dans la ville de Sao Paulo. Il s'agissait de la première mission Camillienne en dehors de la vieille Europe : cette mission en terre américaine était l'expression de l'audacieuse entreprise missionnaire de l'ex province Lombardo-Vénitienne, avec la bénédiction du Supérieur général Père Alfonso Maria Andrioli.

Autour des années 1935-1936, les premiers Camilliens arrivèrent dans ce petit village appelé avant *Faxinal Branco* (1912), puis appelé *São Luiz* (baptisé par le colon) et finalement a repris son nom d'origine *Iomerê* (1944). *Iomerê* est aujourd'hui une petite ville avec trois mille habitants, située dans la partie sud-ouest de l'état de *Santa Catarina*, dans le sud du Brésil, avec une population composée principalement par des immigrants italiens et les colons européens allemands qui s'adonnaient dans le passé, à la culture de la terre. La première présence des Camilliens visait une exploration, de prise de contacts avec les personnes et évaluer la possibilité de futures vocations camilliennes parmi les « bonnes familles avec de mœurs catholiques » !

À cette époque, il n'y avait pas de route goudronnée : il y avait le chemin de fer de *São Paulo-Rio Grande* (locomotive à vapeur). Il a été nécessaire pour faire face à un long voyage de deux jours, très fatigants. Arrivés à la gare de train (Videira ou Pinheiro Preto) à une distance de 8 km du village, on pouvait arriver à *Iomerê*, à cheval ou par carrosse à bœufs.

Dans cet endroit, les Camilliens ont commencé leur mission au service du peuple, visitant les malades dans les maisons, célébrant la messe dans la chapelle de *São Luiz*, commençant la construction d'un petit séminaire pour accueillir les jeunes vocations, et une petite clinique, plus tard transformée en hôpital. La chapelle et les maisons des gens, très simples, ont été construites avec des planches en bois de pin, une plante très abondante dans cette région.

La plupart des maisons ont été construites de cette façon, imitant le style classique des maisons italiennes. Sans électricité, au début, l'éclairage de nuit était accompagné de bougies et de lampes à carbure ou de kérosène. La vie s'écoulait très simple et sobre.

Tous les religieux de la première génération des Camilliens brésiliens sont passés du séminaire *São Camilo*, poursuivant ensuite leur formation à *São Paulo* : ils provenaient principalement de la région de *Santa Catarina* et *Rio Grande do Sul*. Dans l'âge d'or, il y avait plus de 120 séminaristes, de 12 ans et plus ! Nous étions dans l'Eglise avant la saison du Concile Vatican II !

Parmi les religieux qui sont passés dans ce petit séminaire et qui ont servi au gouvernement général des Camilliens, notons Père Calixte Vendrame (supérieur général), Père Jules Munaro, Père Niversindo Cherubin (Commission économique), Père Ademar Rover (Consulteur général) et Père Leocir Pessini (supérieur général).

Nous pouvons définir *Iomerê* le sacré berceau des premiers Camilliens brésiliens, la petite Bethléem des vocations Camilliennes au Brésil !

À chacun d'eux notre respect et notre gratitude !

HOMMAGE A IOMERÊ





ANNEXE IV

POUR CONNAITRE L'AUTEUR ET SES PRINCIPAUX TRAVAUX ACADEMIQUES ET SCIENTIFIQUES

J'ai cité ci-dessous une liste sélectionnée de mes principales productions scientifiques dans le domaine de la théologie morale et de la bioéthique : ces secteurs constituent mon domaine de compétence, de réflexion et de recherche à laquelle je me suis consacré intensément en particulier au cours des trois dernières décennies.

La grande partie de cette production scientifique et académique, a été publiée en portugais (au Brésil avec *Edições Loyola* des Jésuites), en espagnol (Colombie et Mexique) et en anglais (États-Unis, Angleterre et Australie), presque rien en italien et en français. Par conséquent, avec cette publication sur la bioéthique à l'époque actuelle d'incertitudes, de perplexité et d'espérance, j'ai l'intention de laisser une sorte d'héritage personnel à l'Ordre Camillien, avec la possibilité pour les confrères de pouvoir lire dans les deux langues officielles de l'Ordre (italien et anglais) et en français. Toute cette réflexion naît du contexte des « périphéries existentielles et géographiques de la planète », (cfr. le Pape François) et à partir de mon expérience des religieux Camilliens toujours tendu à « mettre plus de cœur dans les mains » (cfr. Saint Camille).

Pour mieux comprendre ce cheminement personnel je vous présente une synthèse de mon *curriculum vitae*, dans lequel nous pouvons identifier trois moments forts et fondamentaux dans la construction de cette voie scientifique et académique.

1. Les quinze premières années ont été entièrement dédiées au service des malades (1981-1995).
Pendant les treize premières années, j'ai travaillé comme aumônier à l'hôpital *das Clinicas* de la faculté de médecine de l'Université de São Paulo (Brésil). Les deux années qui suivirent, comme supérieur de la Communauté, ont été consacrées à la formation des étudiants en théologie (séminaire de l'Ipiranga). Pendant ces quinze premières années, j'ai étudié *La formation pastorale clinique* (1982/83-1985/86 à Milwaukee-U.S.A.). Pendant cette période je n'ai pratiquement rien écrit, sauf un témoignage pastoral sur le cas de la mort de la présidente brésilienne Tancredo Neves, qui a été recueilli dans un livre intitulé « *J'ai vu mourir Tancredo Neves* ». Le Cardinal Paulo Evaristo Arns, OFM, a écrit l'introduction. Le Père Calixte Vendrame, ancien Supérieur Général de l'Ordre, m'a encouragé à écrire et à publier ce témoignage pastoral (« certaines choses, si elles ne sont pas écrites, elles n'existent pas » aimait-il dire), pour valoriser le ministère des aumôniers dans le domaine de l'assistance sanitaire.
2. Dans la deuxième étape de ce parcours de quinze autres années (1995-2010), j'ai assumé des fonctions administratives comme responsable en milieu universitaire : professeur, directeur scientifique de deux revues scientifiques (*Bioetikos* e *O Mundo da Saúde*). J'ai assumé la responsabilité dans le secteur de la formation de la province des Camilliens du Brésil, dans l'*Union Sociale Camilienne*, institution qui soutient notre Université Camillienne au Brésil. Dans cette période, j'ai étudié pour une licence et un doctorat en théologie morale et de bioéthique à la l'Université Pontificale de Saint Paul – Faculté de théologie *Nossa Senhora da Assunção*. Dans le contexte de la société civile, de l'Eglise et du gouvernement brésilien, j'ai joué le rôle de coordinateur national pour la pastorale de la santé de la Conférence Episcopale Brésilienne (2004-2007) ; Membre de la Commission nationale pour la recherche sur les êtres humains au sein du gouvernement fédéral – Ministère de la santé (2005-2008), consultant en bioéthique du Conseil fédéral de médecine (2010-2014). Ce fut la plus fructueuse période de production académique, avec de nombreuses publications de livres et articles. Je participe activement à de nombreuses réunions nationales et internationales dans le domaine de la théologie morale et de la bioéthique.
3. La troisième étape de mon parcours de vie est caractérisée par le service de l'autorité parmi les confrères Camilliens (2010-2020), à deux moments différents : d'abord comme

Supérieur Provincial de la province Camillienne du Brésil (2010-2014) et la seconde, comme Supérieur Général de l'Ordre des Camilliens (2014-2020).

Je peux résumer mon voyage existentiel en trois étapes : 1. treize ans comme religieux et prêtre lorsque j'exerce le ministère Camilien parmi les malades (1981-1995) ; 2. quinze années en tant que directeur de l'Université, proviseur, professeur, écrivain (1995-2010) ; 3. dix ans au service de l'autorité dans le service des frères, d'abord au niveau *provincial* et ensuite au niveau *général*. La divine *Providencia*, m'a d'abord modelé pour être un camilien samaritain dans le monde de la douleur et de la souffrance humaine, puis pour être un camilien éducateur et, enfin, à marcher ensemble avec mes frères comme guide et pasteur.

En fin de compte, ma vie et mon ministère Camilien, si les circonstances le permettent, se tourneront vers les débuts, où j'ai goûté le charme et la passion pour la vie comme Camilien : servir en samaritain, dans l'effacement, avec sagesse, dans la discrétion et avec humilité !

Je ressens très vraie et profonde pour moi cette expression du poète T.S. Eliot (1888-1965) : « nous devons continuer à chercher, mais à la fin de notre recherche nous reviendrons au point de départ et nous connaissons ce lieu pour la première fois ».

Qualifications académiques

Post-dottorato in bioetica presso l'Istituto di Bioetica dell'Università di Edinboro, Pensilvânia, U.S.A., 2012-2014.

Licenza e dottorato in *Teologia Morale-Bioetica*, presso la Pontificia Università Cattolica di São Paulo (PUC-SP) /Pontificia Facoltà di Teologia Nossa Senhora da Assunção.

Post-laurea in *Clinical Pastoral Education* e *Bioética* presso il *St. Luke's Medical Center* di Milwaukee (U.S.A.) (1982-1983/1985-1986).

Licenza in *Teologia*, presso la Pontificia Università Salesiana de Roma, 1977-1980.

Licenza in *Filosofia*, presso il Centro Universitario Nossa Senhora da Assunção, São Paulo, Brasile, 1975-1977.

Tesi di dottorato: *Distanásia, até quando prolongar a vida*, in lingua portoghese (São Paulo, Edições Loyola, 2001², 2005).

Membro dell'*Editorial Advisory Board – The Journal of Medicine & Philosophy* (2010) pubblicato dalla Oxford University Press. Cfr. www.oxfordjournals.org

Livres sur l'humanisation dans le monde de la santé et de la bioéthique

1. PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, C. de Paul. *Bioética, Frankenstein e a aposta em um futuro sustentável*. Edições Loyola, São Paulo, 2018. 164p.
2. PESSINI, Leo; SGANZERLA, Anor; ZANELLA, Diego (orgs.). *Van Rensselaer Potter: um bioeticista original – escritos*. Loyola, São Paulo, 2018. 270p.
3. HOSSNE, W. Saad; PESSINI, Leo (autores e orgs.). *Bioética no século XXI: Anseios, receios e devaneios*. Edições Loyola, São Paulo, 2017. 353p.
4. PESSINI, Leo; ZACHARIAS, Ronaldo (autores e orgs.) *Ética Teológica e Transformações Sociais*. Centro Universitário São Camilo/Sociedade Brasileira de Bioetica/ Editora Santuario, Aparecida, 2016.
5. IDEM, *O imperativo da misericórdia*. Editora Santuario, Aparecida, 2016.
6. PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana; HOSSNE, Willian S. *Bioética em tempos de globalização: o caminho da desigualdade e indiferença ou solidariedade?* São Paulo: Edições Loyola, 2015.
7. PESSINI, Leo; ZACHARIAS, Ronaldo (autores e orgs.). *Teologia Moral: Fundamentos-desafios – perspectivas*. Centro Universitário São Camilo/Sociedade Brasileira de Teologia Moral/Editora Santuário, Aparecida, 2015. 348p.
8. PESSINI, Leo ; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. *Problemas Atuais de Bioética*, 2014¹¹, São Paulo: Centro Universitário São Camilo e Edições Loyola.

9. PESSINI, L.; BERTACHINI, L.; BARCHIFONTAINE, Christian de P. (orgs.). *Bioética, cuidado e Humanização*. Edições Loyola & Centro Universitário São Camilo, 2014. Vol. I – *Bioética – das origens à contemporaneidade*; Vol. II – *Sobre o cuidado respeitoso*; Vol. III – *Humanização dos cuidados de saúde e tributos de gratidão*.
10. PESSINI, Leo; ZACHARIAS, Ronaldo (orgs.). *Ética Teológica e Juventudes – I* – Centro Universitário São Camilo/Sociedade Brasileira de Bioética, Editora Santuário, Aparecida, 2014.
11. PESSINI, Leo; ZACHARIAS, Ronaldo (orgs.). *Ética Teológica e Juventudes – II* – Centro Universitário São Camilo/Sociedade Brasileira de Bioética, Editora Santuário, Aparecida, 2014.
12. PESSINI, Leo; Zacharias (orgs.). *Ética teológica e transformações sociais*. Aparecida: Editora Santuário, Aparecida, Sociedade Brasileira de Teologia Moral, 2014.
13. PESSINI, Leo. *Bioética, Um grito por dignidade de viver*. Edições Paulinas e Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2012⁴, 254p.
14. PESSINI, Leo ; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul, LOLAS STEPKE, Fernando (orgs.). *Ibero-American Bioethics: history and perspectives*. Springer, New York, London, 2010.
15. PESSINI, Leo; SIQUEIRA, J.E. de; HOSSNE; W.S. (autores e orgs.). *Bioetica em tempos de incertezas*. Centro Universitário São Camilo/ Edições Loyola, São Paulo, 2010. 455p.
16. PESSINI, Leo. *Espiritualidade e a arte de cuidar*. 2010². São Paulo: Edições Paulinas.
17. PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (orgs.). *Fundamentos de bioética*, Paulus, São Paulo, 2008³. 241p.
18. PESSINI, Leo, BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (orgs.). *Buscar sentido e plenitude de vida, bioética, saúde e espiritualidade*. Editora Paulinas e Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2008.
19. PESSINI, Leo, BARCHIFONTAINE, Christian de Paul, LOLAS, Fernando (orgs.). *Perspectivas de la bioética en IberoAmérica*. Edition en espagnol Álvaro Quezada e Centro Universitário São Camilo, Santiago, Chile, 2007.
20. PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (orgs.). *Bioética na Ibero-América: história e perspectivas*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo e Edições Loyola, 2007¹, 387p.
21. PESSINI, Leo & BERTACHINI, Luciana (orgs.). *Humanização e cuidados paliativos*, Edições Loyola e Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 6ª edição, 2012. Traduction en espagnol, México, D.F., 2007.
22. PESSINI, Leo, BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (orgs.). *Bioética e longevidade humana*. Edições Loyola e Centro Universitário São Camilo, 2006, 560p.
23. PESSINI, Leo & BERTACHINI, Luciana. *O que entender por cuidados paliativos?*, Editora Paulus e Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2006, 69p. Traduction en espagnol, Colombia (Bogotá), edizioni Paulinas.
24. PESSINI, Leo, *Eutanásia, por que abreviar a vida?*, Edições Loyola e Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2004. Traduction en espagnol, México, D.F., 2005.
25. PESSINI, Leo. *Distanásia: até quando prolongar a vida?*, Edições Loyola e Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2001. Traduit en croate (2004) et en espagnol (2004).
26. PESSINI, Leo & GARRAFA, Volnei (orgs.). *Bioética: Poder e injustiça*, Edições Loyola/ Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2003².
27. PESSINI, Leo. *Morrer com dignidade: Até quando manter artificialmente a vida?*, Editora Santuario, Aparecida, 2003⁶. 156p.
28. BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de & PESSINI, Léo (orgs.), *Bioética: alguns desafios*, Edições Loyola e Editora do Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 2001².
29. PESSINI, Leo (Org.), *Vida esperança e solidariedade*. Editora Santuário, Aparecida, 2001⁴. 146p.

Articles et contributions

1. PESSINI, Leo. *Erradicar a pobreza sem deixar ninguém para trás: os desafios da Agenda 2030 para o desenvolvimento sustentável*. In: ZAHARIAS, MANZINI, R. (orgs.), *A Doutrina Social da Igreja e o cuidado com os mais frágeis*, Edições Paulina, São Paulo, 2018, p. 291-314.
2. PESSINI, Leo, *Van Rensselaer Potter: a pessoa e o legado - Introdução à edição brasileira: Bioética Global (prefácio)*. In: POTTER, V.R., *Bioética Global-Construindo a partir do legado de Leopold*, Edições Loyola, São Paulo, 2018.
3. PESSINI, Leo, *Agenda global, vulnerabilidade e Agenda 2030 da O.N.U.* in: MILLEN, M. CASTRO; ZACHARIAS, Ronaldo (org.), *Ética Teológica e Direitos humanos*. Sociedade Brasileira de Teologia Moral (STM)/Editora Santuário, Aparecida, 2018, p. 401-446.
4. PESSINI, Leo, *Bioetica: algunas interrogantes que desafian el presente el futuro de America Latina*. In FERRER, J.J.; LECAROS U.J.A.; MOTA, R.M. (cords.), *Bioetica: el pluralismo de la fundamentación*, Universidad Pontifica Comillas, Madrid, Catedra de Bioetica, n. 27, Javier de la Torre Dias (org.), 2016, p. 419-432.
5. PESSINI, Leo, *Van Rensselaer Potter: a pessoa e o legado – Introdução à edição brasileira*. In: POTTER, V. R., *Bioética – Ponte para o futuro*, Edições Loyola, São Paulo, 2016.
6. PESSINI, Leo, *Double Effect*. In: HENK A.M.J. Ten Have (org.). *Encyclopedia of Global Bioethics*, Springer, New York, London, 2015. Vol. I, p.35-45.
7. PESSINI, Léo, *Justiça e equidade no mundo dos cuidados de saúde: um grito ético na América Latina e no Caribe*. In: KENNAN, J.F. (org.), *Ética Teológica Católica: passado, presente e futuro. A Conferência de Trento*, Editora Santuário, Aparecida, 2015, p. 257-263.
8. HOSSNE, W.S.; PESSINI, Leo. *Bioethics Education in Brazil*. In: HENK A.M.J. Ten Have. *Bioethics Education in a Global Perspective*, Springer Science & Business Media Dordrecht, Dordrecht, 2014, p. 23-33.
9. PESSINI, Leo; HOSSNE, W.Saad. *The Reality of Medical Futility (Dysthanasia) in Brasil*, in: BAHERI, Alireza, *Medical Futility – A Cross-national Study*, Imperial College Press, London, 2013, p. 35-57.
10. PESSINI; Leo; BARCHIFONTAINE, C.P. de, *An X-Ray of Bioethics in Brazil: Pioneering Voices, Institutional and Educational Programs and Perspectives*. In: PESSINI, Leo, BARCHIFONTAINE, C.P. de, LOLAS, Fernando (orgs), *Ibero-American Bioethics History and Perspectives*, Springer, New York, London, 2010, p. 89-106.

Curriculum Lattes: <http://lattes.cnpq.br/9706932162215780>

« La vision globale de la bioéthique, que vous vous préparez à relancer dans le domaine de l'éthique sociale et de l'humanisme planétaire, forts de l'inspiration chrétienne, s'engagera avec plus de sérieux et de rigueur à désamorcer la complicité avec le "sale" travail de la mort, soutenu par le péché. Cela pourra ainsi nous faire revenir aux raisonnements et aux pratiques de l'alliance avec la grace destinée par Dieu à la vie de chacun de nous. Cette bioéthique ne partira pas de la maladie et de la mort pour décider le sens de la vie et définir la valeur de la personne ».

« Elle partira plutôt de la conviction profonde de la dignité irrévocable de la personne humaine, comme Dieu l'aime, de la dignité de chaque personne, à chaque phase et condition de son existence, à la recherche des formes d'amour et de soin qui doivent être donnés à ses points vulnérables et à sa fragilité ».

Pape François, Discours aux participants à l'Assemblée de l'Académie Pontificale pour la vie (25 juin 2018).