

NOTE TO USERS

This reproduction is the best copy available.

UMI[•]

Université de Montréal

**Analyse du concept de dignité humaine en bioéthique entre 1966 et 1999
et construction d'une définition**

par

Marcelle Monette

Faculté de Théologie

**Corrections de thèse demandées par le jury
et remises à Monsieur Hubert Doucet, président,
le 22 novembre 2000**

Juillet 2000

@Marcelle Monette, 2000





National Library
of Canada

Acquisitions and
Bibliographic Services

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Bibliothèque nationale
du Canada

Acquisitions et
services bibliographiques

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file *Votre référence*

Our file *Notre référence*

The author has granted a non-exclusive licence allowing the National Library of Canada to reproduce, loan, distribute or sell copies of this thesis in microform, paper or electronic formats.

The author retains ownership of the copyright in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque nationale du Canada de reproduire, prêter, distribuer ou vendre des copies de cette thèse sous la forme de microfiche/film, de reproduction sur papier ou sur format électronique.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur qui protège cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

0-612-57473-3

Canada

Page d'identification du jury

**Université de Montréal
Faculté des études supérieures**

Cette thèse intitulée

**Analyse du concept de dignité humaine en bioéthique entre 1966 et 1999
et construction d'une définition**

présentée par

Marcelle Monette

A été évaluée par un jury composé des personnes suivantes:

Hubert Doucet, président

Denise Couture, directrice de l'étudiante

Jean-François Roussel, membre

Thomas De Koninck, examinateur externe

Thèse acceptée le:13. déc. 2000.....

SOMMAIRE

La *dignité humaine* est un concept souvent invoqué en bioéthique malgré le fait qu'il n'est pas défini, pas plus qu'il ne l'a été par les auteurs de la Déclaration des droits de l'Homme qui l'ont érigé en principe fondateur des droits humains. Au cours des trente dernières années, la documentation en bioéthique a fait abondamment usage du mot comme s'il allait de soi que l'on s'entendait implicitement sur un sens univoque. Le but de cette thèse est d'analyser le concept de dignité humaine, à partir de la documentation scientifique des représentants habituels aux comités d'éthique, soient les médecins, les infirmières, les juristes, les philosophes, les théologiens, dans le but de proposer une définition à soumettre à l'évaluation.

L'auteure a choisi de présenter sa thèse sous la forme d'articles scientifiques, choix justifié par la rareté d'information sur le sujet et par le mode de diffusion dans le secteur. La méthodologie utilisée est empruntée aux sciences infirmières, celle de Rodgers, constituée de six étapes. Les résultats des quatre premières étapes ont été consignés dans un premier article qui cerne les caractéristiques principales du concept de dignité humaine, ses antécédents et ses conséquences. Les trois caractéristiques dévoilées sont: 1) la question des fondements, 2) l'instrumentalisation du corps comme menace à l'humanité et 3) la reconnaissance de

l'altérité comme contrepoids à cette menace. De plus, nous avons dégagé les variations interdisciplinaires et chronologiques du concept, entre 1966 et 1999.

Le deuxième article présente une synthèse des caractéristiques du concept dans une perspective interdisciplinaire. À la fin de cet article, cette définition du concept de dignité humaine est proposée: «La dignité humaine est la valeur inviolable que possède la personne et l'espèce humaine en général. Cette valeur a un caractère juridique inscrit dans les droits humains et des articles de lois. L'instrumentalisation de l'être humain est présentement la plus grande menace à cette valeur qui a besoin d'être reconnue par soi d'abord pour conduire à la reconnaissance de cette valeur chez l'autre».

La conclusion reprend les résultats obtenus en évaluant l'indice de maturité de la définition du concept, son aptitude à servir en bioéthique, à l'aide de la méthodologie de Morse, issue, elle aussi, de la discipline des sciences infirmières. Les résultats montrent que la nouvelle définition du concept de dignité humaine, construite pour la bioéthique, est suffisamment claire pour être exposée à la validation d'experts. La conclusion propose également des orientations futures de recherche.

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE	iii
TABLE DES MATIÈRES	v
INTRODUCTION	1
1. Problématique	2
2. Objectifs	5
2.1. Objectif général	6
2.2. Objectifs spécifiques	6
3. Méthode	7
3.1. Méthode de Rodgers	9
3.2. Déroulement de l'étude	12
3.2.1. Identification du concept et des expressions associées	15
3.2.2. Identification d'une sphère de collecte des données	16
3.2.3. Collecte des données : caractéristiques, antécédents et conséquences	18
3.2.4. Analyse et synthèse des données menant à l'identification des caractéristiques, antécédents et conséquences	19
3.2.5. Identification du concept par un exemple, si approprié	21
3.2.6. Identification d'hypothèses et d'implications pour le futur	22
4. Limites de l'étude	23
5. Contribution de l'étudiante	24
6. Plan de l'étude	24

CHAPITRE PREMIER :

Analyse du concept de dignité humaine en bioéthique. Synthèse des emplois entre 1966 et 1999	26
1. La méthode	29
2. Le champ de la bioéthique comme sphère de recherche	31
3. Collecte des données	31
4. Évolution chronologique	34
5. Résultats	36
5.1. La théologie	36
5.2. La philosophie	41
5.3. Le droit	45
5.4. Les sciences médicales	49
5.5. Les sciences infirmières	55
6. Antécédents et conséquences	59
7. Concept relié	63
8. Conclusion	64

CHAPITRE DEUXIÈME:

La dignité humaine en bioéthique: proposition de définition	66
1. Les fondements de la dignité humaine	69
1.1 Fondements biblique, anthropologique et christologique de la dignité en théologie catholique	70
1.2 Le procès des fondements de la dignité humaine en philosophie	75
1.3 La dignité, un concept doctrinal non fondé dans les textes juridiques	79
1.4 L'interprétation du fondement de la dignité humaine en sciences médicales : le consentement éclairé	83

1.5	L'interprétation du fondement de la dignité humaine en sciences infirmières : maîtriser la situation au-delà du consentement éclairé	84
2.	L'instrumentalisation du corps humain, une menace à la dignité humaine	87
2.1	En théologie catholique, la glorification du corps interdit l'instrumentalisation non thérapeutique	89
2.2	L'inculture de la science et l'eschatologie de l'impersonnalité favorisent l'instrumentalisation : un constat fait par des philosophes	92
2.3	Des documents juridiques agissent comme une protection puissante contre les dangers de l'instrumentalisation	94
2.4	Mourir avec dignité, dans les sciences médicales, c'est faire échec à l'instrumentalisation	98
2.5	Mourir avec dignité, dans la littérature des sciences infirmières, signifie réduire les conséquences de l'instrumentalisation	100
3.	La reconnaissance de l'autre, un contrepoids à la menace d'instrumentalisation	103
3.1	L'être humain a été créé libre, énonce la théologie catholique	104
3.2	La reconnaissance de l'autre inclut l'affirmation de soi en philosophie	107
3.3	La reconnaissance de l'autre est inscrite dans les droits humains des documents juridiques	109
3.4	La reconnaissance des meilleurs intérêts de l'autre est parfois source de conflit moral en sciences médicales	111
3.5	Dans la littérature des sciences infirmières, reconnaître l'autre est une promesse de soin sans égard au statut social	112
4.	Proposition de définition du concept de dignité humaine en bioéthique	116
	CONCLUSION	118
1.	De l'utilité du concept de la dignité humaine pour la bioéthique	121
1.1	Le concept de dignité humaine est-il bien défini?	123
1.2	Les caractéristiques sont-elles bien identifiées?	125
1.3	Les antécédents et les conséquences sont-ils décrits et démontrés?	128
1.4	Les limites sont-elles bien fixées?	129
1.5	L'évaluation des indices de maturité du concept	130

	viii
2. Indications de recherches futures sur le concept de dignité humaine	134
BIBLIOGRAPHIE	135
REMERCIEMENTS	147

INTRODUCTION

1. Problématique

Dans le secteur de la bioéthique, et plus spécifiquement quand il est question du génie génétique (recherches sur le génome humain, thérapie génique, clonage, etc.), l'argument de la *dignité humaine*¹ est très souvent invoqué tant par des chefs religieux, des associations à la défense des droits de la personne ou des groupes d'experts mandatés pour conseiller des organismes internationaux que par les auteurs des Déclarations ou des textes officiels eux-mêmes. Dans ces contextes, le terme dignité humaine réfère principalement aux notions kantiennes d'autonomie de la conscience, de liberté, d'unicité de la personne humaine ainsi qu'à l'interdiction d'utiliser les êtres humains comme des objets de recherche à moins que ceux-ci n'y consentent librement et si les chercheurs ont satisfait aux considérations éthiques exigées pour des fins de recherche.

Or, à notre connaissance, ce concept de dignité humaine, bien que souvent invoqué, n'a pas, encore, été défini dans le contexte spécifiquement interdisciplinaire de la bioéthique. Ainsi, en théologie chrétienne, on trouve une explicitation de son fondement biblique qui, dans cette perspective, réfère à l'image divine présente en

¹ Dans le texte, le mot *dignité* ou l'expression *dignité humaine* sont employés comme synonymes.

chaque humain. En philosophie, on trouve parfois une référence au kantisme, parfois à d'autres écoles, dont l'école utilitariste^{*}. En droit, on a érigé le concept comme principe fondateur des droits de la personne, sans expliciter ce fondement. Finalement, des médecins et des infirmières tentent des applications du principe en référence surtout aux concepts d'autonomie et de qualité de soins. Le terme, sujet à différentes interprétations dans divers contextes, demeure flou. Il ne possède pas de contours délimités quoiqu'il soit largement utilisé par les chercheurs de toutes les disciplines du champ de la bioéthique. Le terme se trouve massivement employé dans le cadre de discussions plus récentes sur le génome humain. Il semble qu'il y ait urgence à clarifier le sens du terme dignité humaine dans le contexte de la bioéthique. Le moment est approprié à une telle recherche.

Le concept de dignité humaine est souvent utilisé pour dénoncer des situations inadmissibles de recherches sur des êtres humains par des représentants des disciplines fréquemment représentées aux comités de bioéthique: théologie, philosophie, droit, sciences médicales et sciences infirmières. Pourtant, leurs déclarations sont rarement suivies d'une explication ou d'une illustration de ce que signifie dignité humaine. Par exemple, comment définir l'offense faite à la dignité humaine devant une omission volontaire d'information nécessaire au consentement éclairé, ou encore, devant une situation où un traitement prescrit à un enfant atteint de cancer lui occasionne des souffrances exagérées?

^{*} DOUCET, Hubert. « Les principes de la bioéthique » dans Au pays de la bioéthique. L'éthique médicale aux Etats-Unis. Genève, Labor et Fides, 1996, p. 63-99. L'auteur expose les écoles de pensée sous-jacentes aux principes tels que autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice.

L'intérêt de la chercheuse pour ce sujet a été suscité par son expérience, d'une douzaine d'années, comme représentante des soins infirmiers et comme présidente aux comités de bioéthique, tant clinique que celui de la recherche. Au cours des nombreuses réunions auxquelles elle a pris part et par ses lectures, la chercheuse a remarqué que le terme dignité humaine était souvent employé, mais compris différemment selon les auteurs. Outre la perception qu'il semblait y avoir un accord sur la force du mot à exprimer l'étonnement, l'outrage, la défense des plus faibles, elle se demandait à quoi les membres faisaient référence en le mentionnant. Mis à part quelques essais de définition de ce concept par Verspieren² et Durand³, dans un contexte de discussions en bioéthique, et par Mairis⁴ et Haddock⁵, dans un contexte d'analyse du concept pour les sciences infirmières, elle n'en a pas trouvé d'autre dans le cadre spécifique de la bioéthique. C'est donc de cette quasi-absence de définition d'un concept fréquemment utilisé et du souci d'apporter une contribution théorique à la bioéthique qu'émerge la perspective de la présente recherche.

La dignité humaine n'est pas un terme inventé par la bioéthique. Il a fait l'objet de nouvelles interprétations*, spécialement par des personnes préoccupées de bioéthique, à la période moderne. Le terme circule parmi différentes disciplines et aucune ne peut prétendre à une interprétation exclusive. Il apparaît parfois pour dé-

² VERSPIEREN, Patrick, «De la dignité humaine»: L'Église de Montréal (14 novembre 1996) 1446-1453. L'auteur présente plusieurs sens du terme sans le définir.

³ DURAND, Guy, Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils. Montréal. Fides/ Cerf, 1999, p. 396-405. Plusieurs sens du terme sont présentés sans définition finale.

⁴ MAIRIS, Elaine D., «Concept clarification in professional practice—dignity»: Journal of Advanced Nursing (1994-19) 947-953.

⁵ HADDOCK, Jane, «Towards further clarification of the concept dignity»: Journal of Advanced Nursing (1996-24) 924-931. L'auteure poursuit l'étude débutée par MAIRIS.

* Au point 4. Évolution chronologique du premier chapitre, nous verrons certaines de ces interprétations.

crée des situations inverses jusqu'à contradictoires. Ainsi, l'expression «mourir dans la dignité»⁶ demande tantôt le recours à l'euthanasie, tantôt le traitement en soins palliatifs et parfois, aussi, le devoir de maintenir la vie à n'importe quel prix.

Le concept de dignité humaine jouit d'une certaine autorité. Il agit parfois à titre d'une interpellation universelle. Mais cela ne veut pas dire que son sens soit fixé⁷. Devant l'éclatement moderne des fondements et des frontières, on peut comprendre qu'un travail de repérage de filiations et de ruptures s'impose, afin de sortir le terme de la confusion. Une tentative de clarification du terme est nécessaire pour la poursuite des discussions en bioéthique.

2. Objectifs

Cette thèse a un objectif général et quatre objectifs spécifiques répartis sur les deux chapitres.

⁶ Voir trois articles, à titre d'exemples, qui illustrent nos propos: MULLENS, A., «Oregon vote may mark watershed for right to-Die debate in Canada»: Canadian Medical Association Journal (1995-152-1) 91-92; ROY, D., «Mourir avec dignité: un débat ouvert»: Santé mentale au Québec (nov. 1982) 112-117; TAYLOR, D., «Death with Dignity»: Canadian Nurse (1984-80-6) 22-23.

⁷ HARRIS, John, «Is cloning an attack on human dignity?»: Nature (19 June 1997-387) 754.

2.1. Objectif général

L'objectif général de cette thèse est d'analyser le concept de dignité humaine, tel qu'employé en bioéthique⁸ depuis une trentaine d'années, à partir d'une méthodologie d'analyse de concept interdisciplinaire et en vue de faire une proposition de définition à exposer à la validation d'experts.

La chercheuse a choisi de présenter sa thèse sous forme d'articles scientifiques⁹ afin de s'aligner au mode de diffusion de résultats dans le domaine et compte tenu de l'interdisciplinarité de l'entreprise. Il s'agit de rendre les résultats facilement et rapidement disponibles aux chercheurs, professionnels de la santé et spécialistes en sciences humaines, qui œuvrent en bioéthique.

2.2. Objectifs spécifiques.

Le premier article, **Analyse du concept de dignité humaine en bioéthique. Synthèse des emplois entre 1966 et 1999**, vise les objectifs suivants :

2.2.1. Dégager des caractéristiques, antécédents et conséquences du concept de dignité humaine, dans cinq disciplines représentées aux comités d'éthique: la

⁸ Nous entendons par bioéthique, la procédure de « délibération entre des personnes provenant d'horizons différents et pratiquant des disciplines variées », à propos de l'inquiétude et de l'éveil de conscience suscités par les développements de la science, sur l'avenir de l'humanité. Voir DOUCET, Hubert, Au pays de la bioéthique. L'éthique biomédicale aux Etats-Unis, Genève, Labor et Fides, 1996, p.31-32.

* Dans Le Guide de présentation des mémoires et des thèses, de la Faculté des Études Supérieures de l'Université de Montréal, 1994, à la p.2, il est écrit « selon les disciplines et les traditions, deux à quatre articles sont exigés pour la thèse de doctorat ». Comme la Faculté de théologie ne possède pas de tradition à ce sujet, ma thèse étant innovatrice, il a été convenu avec la directrice de thèse de présenter deux articles. Notons qu'à la présentation du projet de thèse, cette question du nombre d'articles n'a pas attiré l'attention du jury.

théologie, la philosophie, le droit, les sciences médicales et les sciences infirmières.

2.2.2. Faire ressortir l'évolution du concept de dignité humaine en bioéthique, entre 1966 et 1999.

Poursuivant, d'une part, avec la même méthodologie et, d'autre part, avec une autre méthodologie tenant compte de la perspective interdisciplinaire, les objectifs spécifiques du deuxième article, intitulé **La dignité humaine en bioéthique: proposition de définition**, sont les suivants:

2.2.3. Reprendre les caractéristiques de la dignité humaine dégagées dans le premier article afin de cerner des descripteurs⁹ issus des cinq disciplines.

2.2.4. Proposer une définition théorique et pragmatique du concept de dignité humaine à partir des caractéristiques et descripteurs, afin de contribuer à la clarification de son emploi pour la discussion en bioéthique.

3. Méthode.

La diversité des lieux de circulation du concept de dignité humaine en bioéthique a imposé le choix d'une méthode d'analyse de concept qui s'inscrive facilement dans un cadre d'interdisciplinarité.

⁹ Nous entendons par descripteur, un ensemble de signes servant à décrire les caractéristiques de manière optimale et détaillée. Il s'agit, ici, de la contribution particulière de chaque discipline au concept.

On trouve, dans la documentation scientifique, un éventail de méthodes d'analyse de concept. Comme le signale Bourgeault¹⁰, la bioéthique, n'ayant pas de méthodologies qui lui soit propre, emprunte les siennes au domaine de la santé et aux sciences.

Selon Durand, l'interdisciplinarité «désigne une démarche d'intégration des savoirs disciplinaires»¹¹ Il emprunte la définition à Bertrand: «l'utilisation combinée de plusieurs disciplines, combinaison qui entraîne des transformations réciproques de ces disciplines dans leurs concepts, leurs lois et leurs méthodes»¹². Durand distingue deux temps logiques dans les étapes de réflexion interdisciplinaire. Le premier

«mono-disciplinaire où chaque intervenant dans la discussion (analyse, prise de décision) fait part de son apport disciplinaire. (...) Puis suit un moment d'intégration: intégration ne voulant pas dire résumé des informations recueillies, mais mise en perspective, sélection orientée. C'est ce que le mot interdisciplinarité évoque: le dépassement de chaque discipline pour éclairer l'objectif commun, à savoir la meilleure décision possible, des lignes directrices appropriées, une vision éthique optimale»¹³.

Les distinctions apportées par Bertrand entre les notions de multidisciplinarité, de pluridisciplinarité et d'interdisciplinarité nous aideront à déterminer si la proposition de définition du concept de dignité humaine fait la démonstration d'une évolution vers une meilleure intégration des savoirs disciplinaires.

¹⁰ BOURGEAULT, Guy. «Groupe transaxial de recherche sur la méthodologie en éthique clinique»: Au Chevet (Automne 1999, no 44) 12.

¹¹ DURAND, Guy. Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils, p. 414.

¹² BERTRAND, Yves. «L'interdisciplinarité»: Pédagogiques (1976-12) 3-5, 17.

¹³ DURAND, Guy. Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils, p. 173-174.

La méthode utilisée dans cette thèse consacre, en premier lieu, une attention particulière aux définitions ou du moins à l'interprétation que chacune des disciplines de la bioéthique donne au concept de dignité humaine. La multidisciplinarité est d'abord exposée sans qu'il y ait de rapport entre les disciplines. Dans un deuxième temps, les résultats de l'effort d'intégration des éléments comparables des définitions données à la dignité humaine permettront de préciser si la définition obtenue est pluridisciplinaire ou interdisciplinaire. Bertrand distingue ces deux notions. L'interdisciplinarité est « l'utilisation combinée de quelques disciplines qui entraînent des transformations de chacune d'elles »¹. L'élément distinctif étant la transformation ou non de disciplines.

Au cours de cette thèse, nous ne ferons pas la démonstration que les disciplines se sont transformées par la méthode. Nous tenterons plutôt de montrer que le concept de dignité humaine s'est transformé en empruntant à chacune des disciplines.

Les normes des textes régulateurs en éthique de la recherche exigent une composition multidisciplinaire des comités d'éthique de la recherche. Au Canada, ceux-ci doivent être composés, au moins, de cinq membres: deux professionnels chercheurs, une personne versée en éthique, une personne versée en droit et un repré-

¹ BERTRAND, Yves. « L'interdisciplinarité », p.3.

sentant de la collectivité¹⁴. Le nombre de personnes qui composent, présentement, les comités d'éthique de la recherche, dans les hôpitaux, au Québec, est habituellement supérieur aux exigences minimales.¹⁵

Dans cette thèse, nous adoptons d'abord une perspective multidisciplinaire et référons aux textes de cinq disciplines: la théologie, la philosophie, le droit, les sciences médicales et les sciences infirmières; puis, nous adoptons une perspective interdisciplinaire, afin de dégager une définition commune du concept de la dignité humaine. La méthode d'analyse de concept, choisie pour cette thèse, provient des sciences infirmières, discipline que l'auteure exerce et enseigne depuis près de trente ans.

3.1. Méthode de Rodgers.

Préoccupées d'anthropologie, des chercheuses en sciences infirmières ont développé diverses méthodes d'analyse de concept dans des perspectives interdiscipli-

¹⁴ Au sujet de la question de la composition minimale des comités d'éthique de la recherche, au Canada, voir la règle 1.3 de L'énoncé de politique des trois conseils. Éthique de la recherche avec des êtres humains, 1998; voir la norme 2 au sujet du fonctionnement des comités d'éthique de la recherche dans le Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique, 1998; voir la règle 3.2 relative au même sujet dans Les bonnes pratiques cliniques: directives consolidées, 1997. Les références complètes sur cette question figurent dans la bibliographie.

¹⁵ PARIZEAU, M.-HÉLÈNE (dir.), Rapport d'enquête concernant les activités des comités d'éthique clinique et des comités d'éthique de la recherche au Québec, Gouvernement du Québec, Direction générale de la planification et de l'évaluation, septembre 1999, p. 33-34.

naires. La méthode retenue est inspirée de celle de Beth L. Rodgers¹⁶ qui a mis au point une méthodologie de l'analyse conceptuelle selon une vision évolutionnaire, en intégrant les perspectives de philosophes tels Toulmin (1972)¹⁷ et Wittgenstein (1953 et 1968)¹⁸. En sciences infirmières, le modèle théorique de Rodgers a servi à définir entre autres, les concepts de *health policy* (Rodgers 1989), *grief* (Rodgers et Cowles 1991), *integration* (Westra et Rodgers 1991), *family* (Cook 1990), *hardiness* (Nesbitt 1992)¹⁹, *lecturer practitioner* (Elcock 1998)²⁰, *family centred-care* (Hutchfield 1999)²¹. Ces analyses de concept ont puisé des références dans des disciplines aussi variées que les sciences médicales, la bioéthique, la psychologie, la psychanalyse, la pastorale, les sciences politiques, l'administration de la santé et, bien entendu, les sciences infirmières.

Le concept de dignité humaine a fait l'objet d'une analyse à deux reprises, à l'aide de méthodologies qui ne faisaient pas appel à des définitions proposées par des disciplines autres que les dictionnaires et les sciences infirmières. La première fois en 1994, par Mairis*, en utilisant le modèle proposé par Walker et Avant. Ses sources sont la littérature et la poésie populaires anglaises, les dictionnaires courants et la documentation en sciences infirmières. La deuxième analyse du con-

¹⁶ RODGERS, Beth L., «Concept Analysis: An Evolutionary View», dans B.L. RODGERS et K.A. KNAFL (dir.), Concept Development in Nursing. Foundations, Techniques and Applications, Toronto, Saunders, 2000 (1993 1^{re} édition), p. 77-102.

¹⁷ Ibid., p. 28-30.

¹⁸ Ibid., p.22-24.

¹⁹ Ibid., p. 91-100 et Journal of Advanced Nursing (1996-24) 924-931; 471-476.

²⁰ ELCOCK, J., «Lecturer practitioner: a concept analysis»: Journal of Advanced Nursing (1998-28-5) 1092-1098.

²¹ HUTCHFIELD, Kay, «Family centred-care: a concept analysis»: Journal of Advanced Nursing (1999-29-5) 1178-1187.

*MAIRIS, Elaine., « Concept clarification in professional practice---dignity » : Journal of Advanced Nursing (1994 - 19) 947-953.

cept de dignité humaine a été effectuée par Haddock^{*}, partant de l'étude de Mairis, avec le modèle de Chin et Kramer^{**}, faisant référence à des sources exclusivement puisées dans les sciences infirmières.

Rodgers retient de Wittgenstein, la non imposition de limites et de conditions rigides à la définition d'un concept. Ce philosophe met l'accent sur la recherche des ressemblances et des différences, dans l'usage du concept, comparaisons fort uti-

* La définition proposée par Haddock est énoncée à la page 55 de cette thèse.

** Pour une meilleure connaissance des modèles d'analyse de concept, voir le livre de RODGERS, B.L. et K.A. KNAFL (dir). Concept Development in Nursing. Foundations, Techniques and Applications.

les pour identifier le commun, afin d'apporter plus de clarification²³. De Toulmin, on retient le processus de changement d'un concept en lien avec le progrès et le développement scientifique. Un concept est une possession collective d'un groupe d'utilisateurs. Il n'appartient pas à une discipline en particulier. Toulmin explicite le processus de socialisation qui convie à une saisie des variations de sens d'un concept à travers les disciplines²⁴.

Intégrant les apports de Wittengstein et de Toulmin, le modèle évolutionnaire d'analyse de concept de Rodgers s'appuie sur l'idée que la réalité, les êtres humains et les phénomènes changent constamment et que plusieurs de leurs composantes sont interreliées et interprétées en rapport à une multitude de facteurs contextuels²⁵.

En comparant diverses acceptions d'un concept, la méthode vise à faire évoluer un concept vers une définition commune et à lever, au moins en partie, l'ambiguïté qui lui est rattachée. Elle s'applique à des concepts, largement utilisés, mais encore en voie de formation et de clarification²⁶. Ceci est justement la situation du concept de dignité humaine.

²³ RODGERS, Beth L., «Concept Analysis: An Evolutionary view», p. 23.

²⁴ *Ibid.*, p.28-29.

²⁵ *Ibid.*, p. 77.

²⁶ *Ibid.*, p. 77.

Selon Rodgers, un concept se développe de façon cyclique et continue dans un contexte particulier, telle une discipline²⁷, par exemple. Son développement est déterminé par l'importance accordée au concept, par son usage et son application. Son importance se mesure à sa capacité à résoudre des problèmes et de caractériser des phénomènes de façon adéquate. Habituellement, l'usage qu'une discipline fait d'un concept, transporte les principales caractéristiques servant à le définir. Une fois que le concept a servi à plusieurs applications, il passe dans le domaine de l'éducation et de la socialisation. Ses nouvelles applications fournissent d'éventuelles nouvelles directions de développement du concept²⁸.

Par ailleurs, la méthode de Rodgers centre l'attention sur le travail de clarification de concept. Un concept clair, avec des caractéristiques spécifiques, possède une capacité de décrire et d'expliquer des phénomènes; il peut décrire des situations et faciliter la communication²⁹. Cette thèse vise la construction d'une définition dans un tel but de clarification.

3.2. Déroulement de l'étude.

Au total, six étapes composent la méthode évolutionnaire de Rodgers³⁰. Pour les fins de cette thèse, nous avons divisé ces étapes qui correspondent aux deux arti-

²⁷ Dans cette thèse, la bioéthique est comprise comme un champ multidisciplinaire, utilisant une approche interdisciplinaire. Voir DURAND, Guy, Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils, p. 141-145.

²⁸ RODGERS, B.L., «Concept Analysis: An Evolutionary View», p. 100.

²⁹ Idem., p. 80.

³⁰ Ibid., p. 85.

cles destinés à la publication. Ainsi, la rédaction du premier article fait état des résultats de l'utilisation des étapes 1 à 4a). Le deuxième article porte sur la construction d'une définition à l'étape 4b). La conclusion de la thèse explicite le déroulement des étapes 5 et 6 de la méthode d'analyse du concept, en termes de prospective.

Le premier article (chapitre premier) intitulé **Analyse du concept de dignité humaine en bioéthique. Synthèse des emplois entre 1966 et 1999** suit les étapes suivantes de la méthodologie:

- 1) Identification du concept et des expressions associées
- 2) Identification d'une sphère de collecte des données
- 3) Collecte des données: caractéristiques, antécédents et conséquences.
- 4a) Analyse et synthèse des données menant à l'identification des caractéristiques, antécédents et conséquences.

Après avoir suivi les recommandations proposées par Rodgers à chacune des étapes, nous avons constaté qu'elle fournissait peu d'explications sur la manière de faire ressortir les caractéristiques du concept. «Essentially, this phase of analysis is a process of continually organizing and reorganizing similar points in the literature until a cohesive, comprehensive and relevant system of descriptors is generated»³¹. En organisant et en réorganisant les données, des caractéristiques du concept de dignité humaine ont émergé. Il est apparu indispensable de procéder à

³¹ *Ibid.*, p.95.

une seconde analyse, plus raffinée et détaillée, afin de confirmer l'adéquation des caractéristiques. Pour cela, nous avons dégagé des descripteurs, c'est-à-dire, l'apport spécifique des disciplines à chacune des caractéristiques du concept de la dignité humaine.

Cette seconde partie de l'étape d'analyse des données paraît dans un deuxième article (chapitre deuxième) intitulé: **La dignité humaine en bioéthique: proposition de définition**, où nous poursuivons l'étape 4b) d'analyse et de synthèse des caractéristiques, vers l'émergence des descripteurs, afin de proposer une définition théorique du concept de dignité humaine. Elle se termine par une proposition de définition théorique, laquelle requiert d'être soumise à la critique des membres des comités d'éthique.

Nous avons abordé à la **Conclusion**, les deux dernières étapes de la méthode d'analyse employée, à savoir:

- 5) L'identification d'un exemple du concept, si approprié.
- 6) L'identification des hypothèses et des implications pour un développement futur.

Ces étapes se rapportent à des démarches ultérieures de vérification de la définition proposée du concept de dignité humaine. Afin de les développer, nous avons

suivi une nouvelle méthodologie, celle de Morse³², puisée également dans la discipline des sciences infirmières. Cette méthodologie permet d'évaluer la maturité d'un concept, selon une échelle qualitative, avant de pousser plus loin son développement. Un concept qui a de la maturité est bien défini, ses caractéristiques sont bien décrites, ses antécédents et ses conséquences sont bien documentés. Il peut alors être utile dans son champ d'application. Un concept, dont le niveau de maturité démontre de l'ambiguïté, a encore besoin d'être mieux défini. Nous avons jugé pertinent de soumettre le concept de dignité humaine à cette évaluation avant de proposer la définition construite aux experts.

Dans ce qui suit, nous présenterons le déroulement de chacune des étapes de la méthodologie de Rodgers, lesquelles seront explicitées de façon plus détaillée, dans chacun des articles ou chapitres.

3.2.1. Identification du concept et des expressions associées.

L'identification du mot le plus approprié pour exprimer le concept à clarifier est une étape importante selon Rodgers³³. Elle précise qu'une certaine familiarité avec la documentation scientifique rend la chercheuse apte à sélectionner le terme qui convient le mieux pour exprimer le concept retenu. Dans notre situation, la chercheuse connaissait l'importance de l'usage du terme *dignité* ou de l'expression *dignité humaine* pour caracté-

³² MORSE, Janice M., «Exploring Pragmatic Utility: Concept Analysis by Critically Appraising the Literature», dans RODGERS, B.L. et K.A. KNAFL (dir.), Concept Development in Nursing. Foundations, Techniques and Applications, p. 333-352; MORSE, J.M. et al., «Criteria for concept evaluation»: Journal of Advanced Nursing (1996-24) 385-390.

³³ RODGERS, Beth L., «Concept Analysis: An Evolutionary View», p. 85.

riser des situations en bioéthique. Mais ce terme ou cette expression étaient rarement définis, même dans un dictionnaire destiné au vocabulaire de la bioéthique³⁴.

Des expressions associées n'ont pas été sélectionnées au départ puisque le terme de dignité est déjà très large et englobe un assez grand nombre de synonymes. Des mots tels respect et inviolabilité, pourraient être retenus comme expressions associées mais ils sont le plus souvent utilisés à titre de synonymes de dignité. Sachant que la quantité de documentation comportant le mot dignité ou l'expression dignité humaine est considérable, il a été jugé préférable de s'en tenir au terme lui-même pour la faisabilité de la recherche.

3.2.2. Identification d'une sphère de collecte des données.

Rodgers précise que les décisions en matière de choix de la sphère d'étude dépendent de l'intérêt du chercheur et des buts visés. Dans cette thèse, l'intérêt de la chercheuse concerne l'usage du concept dignité humaine dans la sphère de la bioéthique. Il faut préciser à ce stade que la bioéthique n'est pas une discipline universitaire au même titre que la théologie, la philosophie, le droit, la médecine, les sciences infirmières. Selon Durand

«la bioéthique fait éclater la notion traditionnelle de discipline. Elle oblige chacun à s'intéresser aux travaux des autres disciplines et à en tenir compte. (...) L'expression transdiscipline serait très appropriée, plus spécifique d'une certaine manière, mais elle est peu connue et risque de faire oublier la visée propre de l'approche interdisciplinaire»³⁵.

³⁴ Le terme n'est pas défini dans PARIZEAU, M.-H., G. HOTTOIS, Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique. ERPI/De Boeck, 1993. Par ailleurs, il apparaît à 28 reprises dans l'ouvrage.

³⁵ DURAND, Guy, Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils, p. 141-143. L'expression transdisciplinarité voudrait signifier une discipline qui traverse plusieurs disciplines. Ce concept mériterait d'être examiné, dans l'avenir.

Cet élément d'interdisciplinarité, surtout, a été pris en compte pour la collecte des données.

La méthodologie de Rodgers suggère le recours aux banques informatisées pour la collecte des données. Sans en faire une règle absolue, elle propose de recueillir 20% de l'échantillon total par discipline. Sous la rubrique *dignity* ou *dignité*, *dignité humaine* ou *human dignity*, présent au moins une fois dans le titre ou dans le texte, plus de 4000 titres d'articles ont été répertoriés sous support informatique³⁶. Parmi les titres, certains se sont retrouvés sur plus d'une liste, indice que le croisement des banques s'opérait adéquatement. Le choix des articles s'est fait simplement; on pourrait même parler d'un échantillon accidentel³⁷. Les titres ont été revus et seuls les items écrits en français et en anglais ont été sélectionnés. Il est resté 116 titres répartis de façon inégale entre les cinq disciplines, dont le pourcentage dépasse ou est inférieur à 20%. La classification d'un texte à l'intérieur d'une discipline dépendait de la spécialisation de la revue³⁷, dans la mesure du possible.

Les textes recueillis sont majoritairement écrits en français. Il semble que les termes dignité et dignité humaine soient employés plus fréquemment en français qu'en anglais. De plus, nous avons utilisé les versions françaises des textes des

³⁶ À la note 52 de la page 31 de cette thèse sont présentées toutes les banques informatisées consultées.

³⁷ FORTIN, M.-Fabienne. Le processus de la recherche, de la conception à la réalisation, Montréal, Décarie, 1996, p. 362. L'auteure définit l'échantillon accidentel « de type non-probabiliste où les éléments composant un sous-ensemble sont choisis en raison de leur présence, à un endroit, à un moment donné ».

³⁷ La répartition des textes et leur classification est explicitée à la page 32 de cette thèse.

organismes régulateurs, habituellement écrits en anglais. Au total, 77 textes sont en français et 39 en anglais. L'échantillon comprend un nombre assez équilibré entre les différentes disciplines et couvre une période de 33

ans d'usage, divisée en trois sous périodes, analysées au point 3 du premier chapitre, sous le thème d'évolution chronologique.

3.2.3. Collecte des données: caractéristiques, antécédents et conséquences.

Chacun des articles ou chapitre a été lu et analysé à la recherche d'une définition de la dignité humaine. La méthode d'analyse de concept proposée par Rodgers étant une approche inductive d'identification d'aspects pertinents au concept, la revue de la documentation a donc servi à identifier ces éléments. Ainsi, les caractéristiques, termes qui définissent le concept ont été relevés. Une attention particulière a été apportée aux définitions, quand elles existaient. Tous les énoncés relatifs ou à connotation de caractéristiques, ont été classifiés.

Le procédé a été identique pour relever les énoncés se rapportant aux antécédents et aux conséquences, c'est-à-dire, aux événements, situations ou phénomènes qui précèdent ou suivent l'apparition du concept dignité humaine ou la manifestation de comportements qui l'expriment. Les concepts employés comme synonymes de dignité humaine ou accompagnant le terme ont été notés minutieusement. À mesure que la collecte des données progressait, les pensées et intuitions qui surgissaient chez la chercheuse à propos des nuances de sens du concept dignité ont été consignées.

3.2.4. Analyse et synthèse des données menant à l'identification des caractéristiques, antécédents et conséquences

L'étape de l'analyse représente un défi, selon Rodgers. Elle consiste en une analyse de contenu, par une organisation et une réorganisation des données afin d'en faire émerger les caractéristiques, antécédents et conséquences du concept, en procédant de manière inductive. La réalisation adéquate de cette analyse exige que la chercheuse distingue ses présomptions des intuitions qui émergent jusqu'à le fin de la collecte des données.

La collecte des données terminée, la chercheuse s'est retrouvée devant une quantité considérable d'énoncés recueillis (environ un millier). La méthodologie a emprunté ici deux voies. Dans un premier temps, l'analyse des données a permis de regrouper les caractéristiques du concept de dignité humaine sous trois grands thèmes: 1. la question des fondements anthropologiques et éthiques; 2. son rôle interpellant devant le phénomène d'instrumentalisation du corps humain en recherche biotechnologique; 3. l'importance de son usage dans les discussions en bioéthique, spécifiquement lorsqu'il est question de la reconnaissance de l'autre, différent de soi, ou de l'autre en soi, comme sujet de traitement ou de recherche.

La première synthèse des données, ayant fait émerger ces trois grandes caractéristiques, ne suffisait pas pour réaliser l'étape subséquente de construction d'une définition du concept. Pour cela, une deuxième analyse, à partir des caractéristiques, s'est avérée indispensable afin de confirmer la validité de celles-ci. La

deuxième analyse a consisté à reprendre les caractéristiques, une à la fois et à identifier ce que chacune des disciplines apportait spécifiquement à propos de chacune d'elles. L'apport spécifique de chaque discipline reçoit, ici, le nom de descripteur. Les descripteurs servent à décrire les caractéristiques de manière optimale et détaillée. Ils sont aussi les traits qui permettent de reconnaître le concept.

Le modèle de Rodgers ne comporte pas cette dernière partie à l'analyse des données. Nous proposons une subdivision à l'étape de l'analyse des données: a. analyse et synthèse des principales caractéristiques relevées; b. analyse et synthèse des descripteurs du concept. Cette dernière subdivision de l'analyse se poursuit dans l'optique de la méthodologie de Rodgers, c'est-à-dire, en organisant et en réorganisant les données de façon inductive, en tenant compte de l'interdisciplinarité,³⁸ qui fait porter une attention à ce qui est énuméré dans chacune des disciplines de la bioéthique à propos de chaque caractéristique. Une vision éthique optimale, la protection des humains³⁹, permet de dépasser le stade de la multidisciplinarité et, d'intégrer l'apport de chacune des disciplines en vue d'une définition optimale.

³⁸ Voir ce qui est dit à propos de l'interdisciplinarité aux pages 8, 8a) et 10, 10a) de cette thèse.

³⁹ DURAND, Guy. Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils, p. 155-158; GAGNON, Éric. Les comités d'éthique. La recherche médicale à l'épreuve. Sainte-Foy, Les Presses de l'université Laval, 1996, p. 211-218. Ces deux livres discutent de l'équilibre entre le mandat de surveillance du CÉR et le développement de la science.

L'analyse des données a aussi comporté l'identification des antécédents (situations qui précèdent l'usage du concept) et des conséquences (situations qui suivent l'usage du concept). Elle a aussi inclus une comparaison interdisciplinaire du concept et l'étude chronologique de celui-ci.

Le deuxième article se concentre sur les caractéristiques du concept de la dignité humaine dans les différentes disciplines afin de cerner les différents descripteurs propres à chaque discipline et de les intégrer à une définition théorique du concept. Cet article situe la position actuelle de l'équivocité du concept en bioéthique. Son importance méthodologique est de mettre en valeur l'approche inductive d'organisation et de désorganisation des données en un tout cohérent et intégrant la dimension d'interdisciplinarité.

3.2.5. Identification du concept par un exemple, si approprié.

L'auteure a considéré qu'il était prématuré, au niveau de chacun des articles ou chapitres de la thèse, d'illustrer le concept par un exemple qui mettrait toutes ses caractéristiques en évidence. D'ailleurs, Rodgers n'en fait pas une étape indispensable de la méthode, recommandant la prudence liée aux limites d'une représentation partielle du concept. Elle propose de contourner cet obstacle en illustrant le concept à l'aide de plusieurs exemples concrets. Rodgers a elle-même modifié l'énoncé de cette étape qui s'intitulait lors de la première édition de son volume en 1993: l'identification d'un cas-type. Réalisant que ce vocabulaire faisait appel davantage à la démonstration d'une situation idéale qu'à un exemple d'illustration

du concept et que la situation idéale, incontestable, ne peut exister dans la réalité, elle a préféré utiliser désormais le terme d'exemple.

Tenant compte de cette remarque de prudence, l'auteure de ce projet fera de cette étape, un travail ultérieur de recherche, annoncé dans la **Conclusion**. Il s'agira de proposer une définition construite du concept de dignité humaine, en bioéthique, à des experts dans le domaine. Un ou des exemples d'illustration du concept pourraient obtenir une validité par le processus démocratique du consensus.

3.2.6. Identification d'hypothèses et d'implications pour le futur.

Nous venons d'identifier une orientation future de cette recherche: la validation d'une définition de concept à l'aide d'un exemple reconnu par un groupe d'experts en bioéthique que nous espérons réaliser après cette recherche. Cette sixième et dernière étape de la méthodologie de Rodgers est d'autant plus importante qu'elle ouvre de nouvelles avenues de recherches de clarification du concept⁴⁰. Nous proposons, au préalable, une étape d'évaluation de l'utilité du concept de dignité humaine, telle que définie par la présente recherche. Le chapitre de la **Conclusion**, présente une méthodologie pour y arriver, celle de Morse⁴¹, puisée elle aussi dans

⁴⁰ RODGERS, Beth L., «Concept Analysis: An Evolutionary View», p. 98-99.

⁴¹ MORSE, Janice M., «Exploring Pragmatic Utility: Concept Analysis by Critically Appraising the Literature», p. 333-352; MORSE, J. et al., «Criteria for concept evaluation»: p. 385-390.

les sciences infirmières, qui indique les étapes à suivre en vue de cerner des indices de la maturité de la définition du concept.

4. Limites de l'étude.

Les limites de cette étude résident principalement dans l'absence de distinction entre les cultures (religions, écoles, spécialisations, etc.) des divers textes retenus. Ainsi, les caractéristiques dégagées de l'étude ne font pas mention de leur origine géographique ou de langue, bien qu'il y ait de grandes diversités culturelles entre les auteurs. C'est l'évidence même que l'interprétation de la dignité humaine varie selon que l'on ait été éduqué en France, aux États-Unis ou au Québec. Analyser cette dimension aurait constitué une thèse en soi. Par ailleurs, nous avons tenu compte des différences culturelles liées aux disciplines représentées aux comités d'éthique. De plus, l'auteure de cette thèse a elle-même traduit librement des énoncés des textes, rédigés en anglais, sans faire valider la traduction. La validation de quelques centaines d'énoncés aurait été une opération longue et surtout onéreuse. Enfin, la dernière limite résulte de l'étendue du champ des disciplines. L'auteure maîtrise les connaissances des disciplines infirmières. Elle connaît le vocabulaire et les outils de la théologie et de la bioéthique. Elle est aussi familière avec la méthodologie de recherche. Néanmoins, elle n'a pas de diplôme en philosophie, ni en sciences médicales, ni en droit. L'auteure a donc abordé ces disciplines avec témérité, sachant que la bioéthique exige la maîtrise d'une compétence telle qu'entendre des points de vue diversifiés et obtenir un con-

sensus de personnes de perspectives différentes. L'interdisciplinarité de la bioéthique fait que cette étude n'aurait pu se faire autrement et cette motivation a prévalu tout au long de ce travail malgré quelques hésitations.

5. Contribution de l'étudiante.

L'étudiante est l'unique auteure de cette thèse et a réalisé elle-même chacune des étapes vers sa réalisation.

6. Plan de l'étude.

Le travail comporte deux articles (chapitres), une introduction, une conclusion et une bibliographie. Le premier article intitulé: **Analyse du concept de la dignité humaine en bioéthique. Synthèse des emplois entre 1966 et 1999** rend compte de l'analyse des premières étapes de la méthodologie de Rodgers. Dans cet article, le choix du concept analysé, la taille de l'échantillon, la sélection des sources et une partie de l'analyse des données sont présentés.

Le deuxième chapitre intitulé **La dignité humaine en bioéthique: proposition de définition**, reprend les trois grandes caractéristiques relevées à l'étape 4 b) de la méthodologie afin de présenter une synthèse des descripteurs du concept. Pour ce faire, chaque discipline est visitée, une à la fois, à la recherche de descripteurs

consensuels à l'ensemble des disciplines. À la fin de l'article, une définition interdisciplinaire et théorique du concept de dignité humaine est proposée.

Le chapitre de **Conclusion**, comporte une discussion de l'utilité de la définition obtenue par l'analyse. À cet effet, l'auteure réfère à une nouvelle méthodologie proposée par une autre auteure en sciences infirmières, Morse. L'usage de cette méthodologie permet d'évaluer la maturité d'un concept, c'est-à-dire, l'utilité de la définition théorique. Les implications pour des recherches futures découlent des conclusions de la méthodologie. Ce chapitre termine l'étude. Les chapitres 1 et 2 seront soumis à des revues scientifiques pour publication. Ils constituent des textes autonomes et doivent être lus comme tels, au-delà de quelques répétitions inévitables pour le lecteur ou la lectrice de cette thèse.

CHAPITRE PREMIER

Analyse du concept de dignité humaine en bioéthique.

Synthèse des emplois entre 1966 et 1999.

Au Québec, la majorité des établissements de santé a mis sur pied des comités d'éthique de la recherche afin d'étudier des protocoles de recherche pour lesquels des sujets humains sont sollicités ainsi que des comités d'éthique clinique afin de résoudre des conflits ou des dilemmes, le plus souvent entre le droit de l'usager à consentir au traitement et la responsabilité médicale de traiter⁴². Ces comités s'inspirent des règles découlant des grands principes éthiques reconnus en bioéthique tels l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice⁴³. Le concept de la dignité humaine⁴⁴ est invoqué comme fondement de ces principes dans un nombre considérable de textes officiels⁴⁵. Il demeure vague et non défini et peu d'études portent sur sa signification en bioéthique.

Pourtant, la dignité est un concept fréquemment employé par les intervenants œuvrant dans les milieux de la santé dans les contextes de demande d'arrêt de traitement, par

⁴² Au Québec, les comités d'éthique de la recherche sont obligatoires dans les établissements où se pratiquent des recherches sur des sujets humains en vertu de l'article 21 du Code Civil, L.Q., 1994 et de la Loi modifiant l'article 21 du Code Civil et d'autres dispositions législatives, L.Q., 1998, c.32. Quant aux comités d'éthique clinique, ils sont facultatifs et créés à la discrétion des établissements.

⁴³ Ces quatre principes ont été largement discutés par les auteurs BEAUCHAMP, Tom L. et James F. CHILDRESS depuis la première édition de leur volume en 1979. Voir la 4^e édition de Principles of Biomedical Ethics, New York, Oxford University Press, 1994, p.120-394.

⁴⁴ Dans le texte, le mot *dignité* ou l'expression *dignité humaine* sont employés comme synonymes.

⁴⁵ Les grandes déclarations des organisations internationales qui font la promotion des droits de la personne fondent ces droits sur la liberté et la dignité inaliénables. Plusieurs de ces textes seront mentionnés dans cet article.

exemple, d'une personne qui sait sa fin proche. Il est employé également comme un rappel de la nécessité de traiter équitablement une personne âgée atteinte de désordres cognitifs avancés. La documentation scientifique et bioéthique laisse entrevoir de multiples usages, souvent paradoxaux, du concept de la dignité humaine.

Récemment, dans sa Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, la Conférence générale de l'UNESCO, rappelant "l'idéal démocratique de dignité, d'égalité et de respect de la personne humaine", a proclamé la "dignité intrinsèque" du génome humain, considéré comme "patrimoine de l'humanité"⁴⁶. Pour ce motif, entre autres, le clonage d'êtres humains à des fins de procréation est dit contraire à la dignité humaine et ne doit pas être permis⁴⁷.

Le concept de dignité humaine est aussi largement utilisé par des auteurs en provenance de disciplines représentées en bioéthique. Il comporte de nombreuses interprétations et revêt un caractère polysémique. Le but de cet article est d'analyser le concept de dignité humaine, qui apparaît comme fondement de textes de lois, de chartes, de déclarations et de règles en bioéthique afin de le rendre plus clair. Dans cet article, nous mettrons en œuvre les premières étapes de la méthodologie d'analyse de concept de Rodgers. Nous dégagerons les caractéristiques, les antécédents et les conséquences (événements qui

⁴⁶ UNESCO, Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, Paris, adoptée par la Conférence générale, dans sa Résolution 29c/17, à sa 29^e session, le 11 novembre 1997.

⁴⁷ Idem., article 11.

précédent ou qui suivent l'apparition du concept) de l'usage du concept de dignité humaine, en bioéthique. Ensuite, nous distinguerons les variations interdisciplinaires et chronologiques du concept entre 1966 et 1999.

1. La méthode

Des auteurs en sciences infirmières ont développé diverses méthodes d'analyse de concept⁴⁸ dans une perspective interdisciplinaire. Ces méthodes visent à construire une définition opérationnelle d'un concept et à lever, au moins en partie, l'ambiguïté qui lui est rattachée. Afin de parvenir à un usage plus précis du terme dignité humaine en bioéthique et de mieux le circonscrire, il apparaît nécessaire de le soumettre à une telle méthode d'analyse.

La méthode retenue est inspirée de celle de Rodgers⁴⁹. Au cours des dix dernières années, Rodgers a eu une influence significative sur le développement théorique de concepts dans la discipline infirmière⁵⁰. En effet, elle a mis au point une méthodologie de l'analyse conceptuelle selon une vision évolutionnaire en intégrant les perspectives de philosophes tels Toulmin (1972) et Wittgenstein (1953 et 1968). Ce modèle tient

⁴⁸ RODGERS, Beth L., Kathleen A. KNAFL (dir.), Concept Development in Nursing. Foundations, Techniques and Applications, Toronto, Saunders, 2000 (1993 1^{re} édition). Ce volume présente une dizaine de modèles d'analyse de concept en sciences infirmières.

⁴⁹ RODGERS, Beth L. "Concept Analysis: An Evolutionary View", p. 77-117.

⁵⁰ En sciences infirmières, le modèle théorique de Rodgers a servi à définir les concepts de *health policy* (Rodgers 1989), *hope* (Zorn 1988), *grief* (Rodgers and Coles 1991), *integration* (Westra and Rodgers), *family* (Cook 1990), *hardiness* (Nesbitt 1992), *dignity* (Haddock 1996), *need* (Endacott 1997), *lecturer practitioner* (Elcock 1998), *family centred-care* (Hutchfield 1999). Voir RODGERS, B.L. et K.A. KNAFL, (édit. 1993), p.91-92 et J. of Advanced Nursing, 1996, 24, 924-931; 1997, 25, 471-476; 1998, 28, 1092-1098; 1999, 29, 1178-1187. Ces analyses de concept ont puisé des références dans des disciplines aussi variées que les sciences médicales, la bioéthique, la psychologie, la psychanalyse, la pastorale, les sciences politiques, l'administration de la santé et, bien entendu, les sciences infirmières.

compte du fait que la réalité, les êtres humains et les phénomènes changent constamment et que plusieurs de leurs composantes sont interreliées et interprétées en rapport à une multitude de facteurs contextuels.

Selon Rodgers, un concept se développe de façon cyclique et continue dans le contexte d'une discipline, par exemple. Lorsque le concept a servi à plusieurs applications, il passe dans le domaine de l'éducation, de la socialisation. D'autres disciplines empruntent le concept, lui fournissent de nouvelles applications et d'éventuelles nouvelles directions de développement.

Cette méthode centre l'attention sur la nécessité de clarifier un concept, en formation ou en développement, en suivant des étapes flexibles en vue de résoudre des problèmes cliniques. Au total, six étapes composent la méthode: 1) identification du concept et des expressions associées; 2) identification d'une sphère de collecte des données; 3) collecte des données: caractéristiques, antécédents et conséquences, concepts reliés; 4) analyse et synthèse des données menant à l'identification des caractéristiques, antécédents et conséquences et d'une définition du concept; 5) identification d'un exemple du concept, si approprié; 6) identification des hypothèses et des implications pour un développement futur. L'analyse que nous présentons ici, résume les quatre premières étapes qui mènent à l'émergence des caractéristiques, antécédents et conséquences du concept. Les étapes 5 et 6 sont considérées précoces à ce moment-ci.

2. Le champ de la bioéthique comme sphère de recherche

L'intérêt de cette thèse concerne l'usage du concept dignité humaine dans la sphère de la bioéthique qui, selon Durand⁵¹, doit inclure la visée de l'approche interdisciplinaire. Cet élément d'interdisciplinarité, a été pris en compte, surtout, à l'étape de l'analyse et de la synthèse des données.

Le but de l'analyse est de clarifier le concept de dignité humaine par le déploiement des expressions et concepts utilisés pour caractériser des situations qui font intervenir la dignité humaine rencontrées en bioéthique. Nous avons choisi de retenir les applications du concept dans des articles de revues scientifiques et des chapitres de volumes des cinq disciplines le plus souvent représentées aux comités d'éthique: théologie, philosophie, droit, sciences médicales et sciences infirmières.

3. Collecte des données

Le choix des sources s'est effectué à l'aide de banques informatisées⁵². La méthode de

⁵¹ Voir la discussion très intéressante sur la question de la bioéthique comme discipline dans DURAND, Guy, Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils, p. 141-143. Voir aussi la discussion sur l'interdisciplinarité, dans idem., p. 414.

⁵² Les banques informatisées consultées sont: RELIGION INDEXES, depuis 1975, en théologie; PHILOSOPHER'S INDEX, en philosophie, remontant à 1940; les INDEX de droit, parus depuis 1977 et les HUMAN RIGHTS ON CD-ROM à partir de 1980; MEDLINE, à partir de 1964 pour les sciences médicales et CINAHL, remontant à 1982, pour les sciences infirmières. En plus, les sources provenant des DISSERTATION ABSTRACTS ONDISC, thèses du monde entier répertoriées depuis 1860; PSYCINFO (1967+), FRANCIS (1984+), SOCIAL SCIENCES INDEX (1983+), SOCIOFILE (1974+), BIOETHICS LINE (1973) ont été consultées.

Rodgers propose de recueillir 20% de l'échantillon total par discipline. Sous la rubrique dignity ou dignité, dignité humaine ou human dignity, présent au moins une fois dans le titre ou dans le texte, plus de 4000 titres d'articles ont été répertoriés sous support informatique.

Après avoir éliminé les croisements et les textes écrits dans une langue autre que le français et l'anglais, il est resté 116 titres d'articles ou de chapitres de volumes qui ont tous été conservés, puisque le nombre était suffisamment consistant. De ce nombre, 29 (25%) proviennent de la théologie, 26 (22%) de la philosophie, 17 (15%) de documents politiques, 15 (13%) des sciences médicales, 14 (12%) des sciences infirmières et 15 (13%) d'une catégorie autre. Dans la mesure du possible, la classification du texte à l'intérieur d'une discipline dépendait de la spécialisation de la revue. Ainsi, un article tiré d'une revue à caractère théologique s'est retrouvée dans la discipline théologie même si l'auteur est philosophe. C'est pour ce motif qu'une section «autre» a été créée, comprenant les items impossibles à classer dans l'une des cinq disciplines retenues.

De plus, la majorité des textes sont en français. Il semble que les termes dignité et dignité humaine soient employés plus fréquemment en français qu'en anglais. Au total, 77 textes sont en français et 39 en anglais. L'échantillon français provient du Québec, du Canada français et de la France; l'échantillon anglais proviennent presque exclusivement des États-Unis, quelques-uns du Canada anglais et de l'Angleterre.

Les 116 textes retenus ont été lus et analysés en sous-groupes de disciplines. La collecte des données s'est effectuée selon la méthode de Rodgers en privilégiant l'approche inductive d'identification des aspects pertinents au concept tels les caractéristiques, les synonymes, les antécédents, les conséquences et les concepts reliés. Les caractéristiques se distinguent des synonymes car ils définissent le concept. Ainsi, les énoncés qui décrivent le concept et qui lui apportent une partie de définition, de même que les exemples cités par les auteurs ont été soigneusement notés. Les antécédents correspondent aux situations et aux événements qui précèdent l'apparition d'un concept dans le texte. Ainsi Rodgers⁵³ a noté que la perte d'un être cher (*loss*) est un antécédent du concept de deuil (*grief*) qu'elle a analysé. Les conséquences correspondent aux situations et aux événements qui suivent l'apparition du concept dans le texte. Reprenant le concept de deuil (*grief*), analysé par Rodgers, conséquemment au deuil émerge une nouvelle identité chez la personne endeuillée vivant sans l'être cher. Elle s'exprime par un énoncé tel «La vie ne sera plus jamais comme avant».

Ensuite, il s'est agi de classer les énoncés où le mot dignité ou dignité humaine apparaissait sous la rubrique soit de caractéristiques, de synonymes, d'antécédents, de conséquences. À titre d'exemple, le terme dignité ou dignité humaine a été souligné une quinzaine de fois dans le texte du Concile Vatican II *Gaudium et Spes*. Une caractéristique du concept, «L'homme à l'image de Dieu»⁵⁴, y apparaît

⁵³ RODGERS, B.L., K.A. KNAFL (Dir.), «The Concept of Grief: An Evolutionary Perspective», p. 111-112.

⁵⁴ CONSTITUTION PASTORALE *GAUDIUM ET SPES*, L'Église dans le monde de ce temps, Vivre le Concile, Mame, 1968, p. 66-67.

dans son fondement biblique. Le procédé a été identique pour relever les énoncés se rapportant aux antécédents et aux conséquences. Poursuivant avec un exemple tiré de *Gaudium et Spes*, un antécédent à la dignité humaine est, pour l'humain «Tous les hommes ne sont pas égaux quant à leur capacité physique, ni quant à leurs forces intellectuelles et morales. Mais toute forme de discrimination touchant les droits fondamentaux de la personne doit être dépassée et éliminée»⁵⁵. La chercheuse a noté l'inclusion, sans exception, de l'ensemble de l'humanité à la dignité humaine. Dans le même document, des conséquences à l'imposition de conditions de vie sous-humaines, qui offensent la dignité et qui «deshonorent ceux qui s'y livrent plus encore que ceux qui les subissent»⁵⁶, font ressortir la notion de responsabilité ou d'imputabilité des personnes en autorité envers les plus démunis.

4. Évolution chronologique

On peut diviser l'évolution du concept de la dignité humaine en trois temps. La période, s'étendant de 1948 à 1969, (2,5% des textes) porte davantage sur la protection des personnes contre les abus commis auprès des prisonniers durant la Deuxième Guerre Mondiale. Le principe d'autonomie, reconnu comme le droit de consentir librement à

⁵⁵ *Idem.*, p.122-123..

⁵⁶ *Ibid.*, p. 118.

ses soins, a été consigné juridiquement dans la Déclaration universelle des droits de l'homme. Le document *Gaudium et Spes* fonde la dignité humaine en période moderne et fait foi du tournant anthropologique de l'Église Catholique. En philosophie, paraît le livre de Klein, en réaction au génocide de parents juifs.

Dans un deuxième temps, des années 1970 à 1989, (14% des textes) s'est élevée une voix de cliniciens pour défendre les droits des personnes très malades à une mort digne, humaine, pour contrer contre l'acharnement thérapeutique de plus en plus présente dans les établissements de santé.

En troisième temps, à partir des années 1990, (83,5% des textes) le discours sur la mort digne s'est orienté vers les demandes d'euthanasie et d'aide au suicide, changeant ainsi d'orientation. Le principe d'autonomie a évolué du droit de consentir à ses soins au droit de mettre librement fin à ses jours. En troisième période, le concept de la dignité est aussi polarisé autour des questions qui concernent les recherches, cette fois-ci, en génétique humaine. La crainte de ses applications réactualise l'utilisation du concept, particulièrement à partir des années 1990, avec les recherches sur le génome humain. Les voix de toutes les disciplines dont il est question dans cet article, participent à la discussion.

L'évolution chronologique du concept de dignité humaine se traduit également dans la fréquence de son usage dans l'échantillon retenu pour cette étude. L'échantillon est réparti différemment pour illustrer notre propos. Il contient 15 (13%) textes écrits entre les années 1966⁵⁷ et 1979; 15 (13%) textes écrits entre 1980 et 1989; 86 (74%) textes écrits à partir de 1990, dont 49 (42%) entre 1990 et 1995 et 37 (37%) entre 1996 et 1999.

5. Résultats

Dans ce qui suit, sont présentés les énoncés relatifs à la dignité humaine recueillis, par discipline, dans l'ordre suivant: théologie, philosophie, droit, sciences médicales et sciences infirmières. Cette étape correspond à l'analyse et la synthèse des données qui permettent l'émergence des caractéristiques, antécédents et conséquences.

5.1. La théologie

L'analyse qui suit porte sur vingt énoncés provenant de textes écrits entre 1966 et 1998. Une notion qui revient à quelques reprises dans les textes de la théologie, c'est la dignité humaine conférée à l'être humain parce qu'il est créé à l'image de Dieu⁵⁸. En plus, les fils de Dieu sont libres et dans leur cœur, «comme dans un temple, habite l'Esprit-Saint»⁵⁹.

⁵⁷ Le texte le plus ancien ressorti des banques informatisées consultées a été écrit en 1966. Le texte de la Déclaration universelle des droits de l'homme promulguée en 1948 a été puisé dans une référence datant de 1982: CONVENTION EUROPÉENNE DES DROITS DE L'HOMME. La référence complète se trouve à la section bibliographie.

⁵⁸ CONSTITUTION PASTORALE GAUDIUM ET SPES. L'Église dans le monde de ce temps. Vivre le Concile. Mame, 1968. p.66-71. Ce document est fondateur de la dignité humaine en période moderne et fait foi du tournant anthropologique de l'Église catholique.

⁵⁹ Idem., p. 107.

L'Esprit de Dieu qui «conduit le cours des temps et rénove la face de la terre, est présent à cette évolution. Quant au ferment évangélique, c'est lui qui a suscité et suscite dans le cœur humain une exigence incoercible de dignité»⁶⁰. Les commentaires du texte précisent que «le ferment évangélique est le ressort qui permet de découvrir les prolongements sociaux du dogme et donne le courage de les accomplir»⁶¹.

D'autres théologiens font remarquer que la dignité humaine, reconnue à tous, sans exception, est donnée par l'appartenance au genre humain, un a priori⁶², un «déjà là»⁶³ qui n'a rien à voir avec le mérite⁶⁴. À ce présupposé du donné d'avance, donné naturel, Rahner⁶⁵ ajoute que la dignité est aussi une donnée surnaturelle: disposition et tâche. Elle «consiste en ce qu'au sein d'une communauté sexuellement différenciée dans l'histoire spatiotemporelle, l'homme se connaissant spirituellement et s'engendrant lui-même librement à la communauté personnelle et immédiate avec le Dieu infini, peut et doit s'ouvrir à l'amour». Toutefois, l'auteur fait remarquer que cette dignité peut être reniée par la personne elle-même ou par d'autres, ou encore elle peut se dégrader par des fautes coupables, par une indignité morale⁶⁶, qui peuvent être rachetées par la grâce. «Mais on doit

⁶⁰ Ibid., p. 116.

⁶¹ Ibid., p. 117.

⁶² CADORÉ, Bruno, «La notion de dignité»: Le Supplément. Revue d'éthique et de théologie morale (1994-191) 6.

⁶³ DURAND, Jean-Paul, «Liminaire»: Idem., p.3.

⁶⁴ BOCKLE, F., G. HÖVER, «Droits de l'homme/Dignité humaine», dans Nouveau dictionnaire de théologie, Paris, Cerf, 1996, p. 222.

⁶⁵ RAHNER, Karl, «Dignité et liberté de l'homme», dans Écrits théologiques, tome V, Paris, Desclée de Brouwer, 1966, p. 170.

⁶⁶ PINTO DE OLIVEIRA, Carlos-Josaphat (dir.), «Image de Dieu et dignité humaine», dans Éthique chrétienne et dignité de l'homme, Éd. du Cerf, Paris, 1992, p. 11.

distinguer entre l'erreur, toujours à rejeter, et celui qui se trompe, qui garde toujours sa dignité de personne, même s'il se fourvoie»⁶⁷.

Pinto de Oliveira⁶⁸ a analysé l'évolution du concept de dignité humaine à travers le temps et a dégagé des traits d'originalité de l'éthique chrétienne en rapport avec l'image de Dieu. Il insiste sur la conjonction des aspects mystiques et éthiques de cette ressemblance avec Dieu et sur la grandeur spirituelle de l'homme destiné à s'accomplir dans l'imitation de Dieu. L'auteur ajoute que, ce qui caractérise la définition moderne de la dignité est l'autonomie: celle de la personne comme principe et fin de soi qui se distingue de l'autonomie de la politique, de la science et de la raison. La reconnaissance de l'autonomie de la science, permet au théologien de prendre part aux débats bioéthiques, en développant une approche spécifique à sa discipline⁶⁹. Devant la progression du développement technomédical, il peut rappeler des exigences de la théologie catholique, notamment sur la grandeur spirituelle de l'être humain, permettant le discernement éthique de certains actes et de leurs conséquences. Les interventions actuelles et probables de la science mettent considérablement à l'épreuve l'expérience de la dignité humaine⁷⁰. La tentation est forte de donner une gradation à la dignité, une dignité à la carte,

⁶⁷ CONSTITUTION PASTORALE GAUDIUM ET SPES, p. 120. Par ailleurs, des auteurs tels MONOD, PAULING et THOMSON, se déclarent en faveur de l'euthanasie quand la « vie a perdu tout : dignité, beauté... ». Voir « Le manifeste des Prix Nobel (éd. 1974) » : Le Supplément. Revue d'éthique et de théologie morale (1994 - no 191) 175.

⁶⁸ PINTO DE OLIVEIRA, C.J., Idem., p. 14 et 27.

⁶⁹ CADORE, Bruno, «L'argument de la dignité humaine en éthique biomédicale»: Le Supplément. Revue d'éthique et de théologie morale (1994-191) 78-81.

⁷⁰ DURAND, Jean-Paul, «Liminaire»: Idem., p. 3.

comme par exemple, chez des embryons ou des personnes gravement handicapées⁷¹. On ne peut refuser à personne une dignité qui lui est due^{72, 73, 74}.

Le Magistère de l'Église catholique a exposé la doctrine morale en regard de la recherche biomédicale⁷⁵ qui correspond à la dignité de la personne dotée d'une âme spirituelle, de responsabilité morale et appelée à la communion bienheureuse avec Dieu. Rappelant les deux valeurs fondamentales de la sexualité, union et procréation, relatives aux techniques de procréation artificielle: la vie de l'être humain appelé à l'existence et l'originalité de sa transmission dans le mariage, le Magistère considère immorales toutes les manipulations d'embryons non destinées à sa guérison. Celui-ci ne peut être exploité comme un matériau biologique. Plus récemment, Jean-Paul II⁷⁶ et le Conseil permanent des évêques de France⁷⁷ rappelaient l'interdiction de discriminer les embryons forts des embryons faibles par l'eugénisme. Les recherches en génétique ne peuvent pas, moralement, servir à cette fin.

⁷¹ LEGROS, Bérangère, «Dignité et législation en éthique biomédicale»: Le Supplément. Revue d'éthique et de théologie morale (1994-191) 46.

⁷² Ici, nous n'entrerons pas sur des distinctions entre être humain et personne comme l'a fait ENGELHART, H.T., pour justifier certaines pratiques sur des embryons. Pour des références complètes, voir DURAND, Guy, Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils, p.372.

⁷³ Pour justifier l'utilisation des embryons surnuméraires et l'avortement, voir KEATING, Bernard, «Statut de l'embryon», dans M.-H. PARIZEAU et G. HOTTOIS, Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique, p.320-324.

⁷⁴ Nous ne ferons aucune distinction entre individu et personne, l'individu étant considéré comme une abstraction et la personne comme l'extension de l'individu dans ses appartenances sociales. Voir ROULAND, Norbert, Les fondements anthropologiques des droits de l'Homme, cours donné à l'Institut des droits de l'Homme, 5-11 juillet 1993.

⁷⁵ RATZINGER, Joseph et Alberto BOVONE, «Instruction sur le respect de la vie naissante et la dignité de la procréation»: Congrégation pour la doctrine de la foi: La Documentation catholique (1987-1937) 350.

⁷⁶ JEAN-PAUL II, «Les aspects légaux et éthiques du projet génome humain» Discours du pape à un groupe de travail de l'Académie pontificale des sciences, le 20 novembre 1993, dans Essor de la génétique et dignité humaine, Paris, Centurion/Cerf, 1998, p. 78-79.

⁷⁷ CONSEIL PERMANENT DE LA CONFÉRENCE DES EVÊQUES DE France, «Déclaration», Idem., p. 1-46.

Porteuse d'une vocation mystérieuse qu'on doit approcher avec respect⁷⁸, la personne handicapée a droit à sa différence et non à sa marginalisation. La reconnaissance de sa dignité dans sa différence est l'expression de la tolérance, condition fondamentale de la justice et de la liberté de la vie en commun⁷⁹. Finalement, Breuvart⁸⁰ prétend que la dignité réside: 1. dans une vie morale individuelle; 2. Dans la vie d'un corps animé; 3. Dans la vie de l'autre individuel et collectif; 4. En référence à une transcendance universelle, c'est-à-dire en portant des aspirations communes à l'humanité dans le cadre d'une religion déterminée ou non.

En résumé, les auteurs en théologie qui ont été étudiés, fondent la dignité humaine sur la ressemblance à l'image de Dieu et sur l'appartenance au genre humain. Attribuée à tous les humains sans exception, elle est liée à leur vocation individuelle et collective, à une dimension spirituelle, qui transcende les visées de la vie terrestre. Malgré la possibilité d'agissements moralement répréhensibles, la dignité des humains ne se perd jamais, même si ceux-ci se trouvent à vivre dans des conditions jugées en dessous de limites acceptables. Des théologiens rappellent que la dignité est donnée par

⁷⁸ SAINT-SIÈGE. Document du Saint-Siège pour l'Année internationale des personnes handicapées, le 4 mars 1981. dans Ibid., p. 47-71; et «Les aspects légaux et éthiques du projet génome humain, le 20 novembre 1993. Ibid., p. 73-82.

⁷⁹ HOFFE, Otfried. (trad. B. LAURET). «Pluralisme/Tolérance. Nouveau dictionnaire de théologie, p. 738-746. Voir aussi JEAN-PAUL II. « Ne permettez jamais qu'on vous enlève votre dignité de chrétiens » : La Documentation catholique (20 juillet 1997 – no 2164) 678-681; « L'Europe doit prendre conscience d'elle-même » : idem (6 novembre 1988 – no 1971) 1000-1003. Dans ces articles, le Pape revendique la liberté religieuse et la liberté intellectuelle en Pologne au nom de la dignité.

⁸⁰ BREUVART, Jean-Marie. «Le concept philosophique de dignité humaine»: Le Supplément Revue d'éthique et de théologie morale (1994-1991) 128-129.

Dieu, à tout être humain (fondement biblique). Ils se préoccupent aussi du destin des personnes et de l'appel à une vocation unique (dimension spirituelle), quel que soit le niveau de perfection physique et mental et quel que soit le moment du parcours terrestre.

5.2. La philosophie

L'analyse de dix-sept énoncés des textes retenus entre 1968 et 1999 montre que des philosophes interrogent les fondements de la dignité. De Koninck⁸¹ donne en sous-titre d'un chapitre: «Chaque être humain est unique au monde»⁸². Cette unicité, écrit-il, lui donne une dignité inaliénable au sens absolu que Kant lui a donné. Et cette dignité n'a pas de prix. Constatant la facilité avec laquelle des êtres humains en ont exclu d'autres, l'auteur identifie trois facteurs qui mènent à cette exclusion: le renoncement qu'une personne fait à sa dignité en ne faisant pas usage de sa liberté, la haine que l'on peut se porter et porter à l'autre qui entraînent des réductions dépréciatrices et la volonté de puissance.

La recherche du meilleur fondement des droits de l'homme, écrit Ricoeur⁸³, est toujours

⁸¹ DE KONINCK, Thomas, «Liminaire», dans De la dignité humaine, Paris, Presses Universitaires de France, 1995, p. 1-19; voir aussi DE KONINCK, Thomas, «Dignité et respect de la personne humaine», dans BLONDEAU, Danielle, Éthique et soins infirmiers, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 1999, p. 69-101.

⁸² DE KONINCK, T. «Liminaire», p. 1.

⁸³ RICOEUR, Paul, J.-F RAYMOND (dir.), Les enjeux des droits de l'homme, Paris, Larousse, 1988, p. 235-236. Cette référence est prise dans DE KONINCK, T., De la dignité humaine, p. 22.

précédée par la reconnaissance d'une exigence plus vieille que toute formulation philosophique: quelque chose est dû à l'être humain du seul fait qu'il est humain. Par conséquent, une dignité est donnée à tous les êtres de l'espèce humaine, de la conception à la sépulture et elle exige un traitement respectueux. Par conséquent, tous les êtres humains sont dignes et cela ne peut leur être enlevé, même s'ils ne possèdent pas le sens de leur dignité. Ainsi en est-il des embryons, enfants, personnes handicapées intellectuellement, comateuses, etc.

Meyer⁸⁴ nomme une autre forme de dignité «avoir le sens de sa dignité». Par opposition à la première forme de dignité, celle-ci est plutôt une reconnaissance que l'individu se donne. Ainsi, la personne qui vit en se rappelant qu'elle est mortelle, aborde les situations de l'existence avec une lucidité et un courage qu'elle peut maintenir même à l'annonce de sa mort prochaine. De plus, la recherche de l'intégrité morale au long de l'existence, c'est-à-dire, la conformité avec les valeurs morales qu'on s'est données et la résistance aux tentatives de corruption, ajoute au sens de la dignité.

Rappelant les propos de Sève, à savoir que la personne est «indivisible totalité organique irrésumable en la somme de ses parties» et qu'il en est ainsi pour tous les êtres humains de l'univers, Durand⁸⁵ souligne la distinction entre la personne de fait: l'être de chair, ayant la capacité de raisonner à des degrés différents et la personne de droit: celle qui possède des prérogatives juridiques attestées par l'autre. Par exemple, le Code Civil du

⁸⁴ MEYER, Michael J., «Dignity, death and modern virtue»: American Philosophical Quarterly (1995-32-1) 46.

⁸⁵ DURAND, Guy, «Éthique et personne humaine: commentaire du texte de Jean DÉSY»: Horizons Philosophiques (1994-1-2) 31-34.

Québec a proclamé l'inviolabilité de la personne (article 10); nul ne peut lui imposer un traitement, une procédure, un don d'organes⁸⁶ sans son consentement. Le consentement au don d'organes est basé, au Québec sur la solidarité humaine et la liberté de choix.

L'indivision touche également l'âme (principe premier qui fait que le corps existe), inséparable du corps. L'âme de l'inconscient ou de la personne lourdement handicapée mentalement reste intacte même avec un visage altéré⁸⁷. Et si l'être humain survit quotidiennement, c'est grâce à «l'extraordinaire cohésion d'activités vitales si différentes: percevoir, penser, vouloir, pour ne rien dire du végétatif: nutrition et le reste»⁸⁸. Les activités les plus élevées de notre être manifestées dans le corps ne peuvent être dissociées de celui-ci et ainsi, «le corps humain participe à la dignité de tout humain de manière essentielle»⁸⁹.

La science n'a pas abdiqué sa méthode de recherche pour autant et elle continue d'objectiver afin de connaître tous les secrets de génome humain. Par ailleurs, identifier la dignité humaine à l'exemplaire du patrimoine génétique hérité des parents «serait nier en bloc l'unité de la personnalité, et l'importance du développement bio-culturel dans (sa) formation. Ce serait réduire l'ordre humain à un ordre biologique» (...) «Le génome n'est pas sacré. Ce qui est sacré, ce sont des valeurs liées à l'idée que nous nous faisons de l'humanité»⁹⁰.

⁸⁶ JEAN, André, «De quelle dignité?»: *Idem.*, p. 27-30.

⁸⁷ DE KONINCK, T., *De la dignité humaine*, p. 97-98.

⁸⁸ *Idem.*, p. 79.

⁸⁹ *Ibid.*, p. 112.

⁹⁰ FAGOT-LARGEAULT, Anne, «Respect du patrimoine génétique et respect de la personne»: *Espoir* (1991-5) 46 et 51.

La dignité peut certainement subir des affronts, le plus souvent réconciliables mais parfois irréparables, quand, par exemple, une personne est mise au courant de facettes de sa personnalité ou de son code génétique, de renseignements qu'elle ignorait ou dont elle était inconsciente⁹¹. Dans ce sens, la dignité a une forte connotation d'estime de soi. De plus, avoir de la dignité c'est s'estimer suffisamment pour résister à la corruption, précise Richards⁹². À sa manière, Klein rappelle que

«l'homme appelé à affirmer sa dignité, possède à un haut niveau le sentiment de son moi et est porté à témoigner devant l'autrui d'une vérité qu'il met au-dessus de tout, en en assumant la responsabilité. Autrement dit, dans tout acte d'affirmation de la dignité humaine sont impliqués: intensité de la conscience d'identité; besoin de la reconnaissance d'autrui; sentiment d'humilité devant la vérité dont on veut témoigner; responsabilité personnelle allant parfois jusqu'au sacrifice total»⁹³.

À une définition très semblable, Havel⁹⁴ ajoute qu'il faut «faire en sorte que le pivot des événements sociaux soit le moi humain, le moi intégral», pour donner sens à la communauté humaine et un contenu au langage humain.

La reconnaissance de cette dignité par l'autre est cette capacité de voir en tout être humain un autre soi-même. La «pauvreté ou vulnérabilité qu'il éprouve nécessairement en lui-même, car elle est réelle pour tous, constitutive de notre condition humaine, il la présente chez tout homme»⁹⁵. C'est sur ce modèle éthique de relations entre les humains,

⁹¹ KLUGE, Eike-Henner W., Biomedical Ethics in a Canadian Context, Prentice-Hall Canada, Scarborough, 1992, p. 170.

⁹² RICHARDS, Norvin, «Is humility a Virtue?»: American Philosophical Quarterly (1988-25-3) 254.

⁹³ KLEIN, Zivia, «Conclusion», dans La notion de dignité humaine dans la pensée de Kant et de Pascal, Paris, Librairie philosophique J. Vrin, 1968, p. 128.

⁹⁴ Référence puisée dans DE KONINCK, T., De la dignité humaine, p. 31. Voir la note 1 en bas de page.

⁹⁵ Idem., p. 225.

basé sur le respect mutuel, la reconnaissance de l'altérité et de la différence qu'ont été rédigés les droits de l'homme⁹⁶.

Finalement, Marin⁹⁷ résume en huit points l'ensemble des caractéristiques de la dignité. 1. Un concept invoqué permettant de condamner la torture et les actes de barbarie; 2. Un fondement théorique au combat de l'homme; 3. Une justification du droit d'ingérence; 4. Une justification possible d'une demande d'euthanasie; 5. Un consensus autour duquel gravitent des idées différentes et contradictoires; 6. Un fondement à l'interdit absolu de l'esclavage, de traitements dégradants et inhumains; 7. Une idée qui se comprend dans une relation humaine, produite par la reconnaissance de l'autre; 8. Elle est ce qui permet de participer à la communauté humaine. La philosophie a revendiqué la dignité pour les humains. Des philosophes ont questionné et dénoncé, de façon constante, les tentatives venant des autorités, de rabaisser l'humain au rang d'objet. L'être humain, de par son indivisibilité, sa capacité de penser et sa capacité de créer des relations qui se comprennent par la reconnaissance de l'altérité, est appelé à un destin individuel et collectif qui dépasse les fonctions utilitaires de son corps. C'est là, entre autres, que se situe sa dignité (fondement anthropologique).

5.3. Le droit

Les dix documents politiques et légaux analysés sont parus entre les années 1991 et 1998

⁹⁶ KOLNAL, Aurel. «Dignity»: *Philosophy* (1976-51) 257. Voir aussi BERGEAT, Louis.

« Chartes des droits et progrès éthiques » : *ETHICA* (1996 – 8 – 1) 89-119.

⁹⁷ MARIN, Isabelle. «La dignité humaine, un consensus?»: *Esprit* (février 1991) 97-99.

(sauf pour la Déclaration des droits de l'homme promulguée en 1948). Ils ont été rangés sous la discipline du droit. La dignité humaine y est invoquée comme principe fondateur des droits dans des traités et accords internationaux comme dans la Déclaration universelle des droits de l'homme (1948)⁹⁸ et les nombreuses autres Déclarations qu'elle a inspirées par la suite, la Charte canadienne des droits et libertés (1982), la Charte des droits et libertés de la personne du Québec (1992).

Dans le seul document rédigé par les trois Conseils canadiens⁹⁹, qui énonce les règles éthiques auxquelles les chercheurs faisant appel à des sujets humains doivent se soumettre, la dignité humaine se traduit dans le cadre éthique par plusieurs principes directeurs. Ils sont au nombre de huit et portent des noms aussi différents que l'impératif moral commandant le respect de la protection de la vie privée, principe éthique qui vise à protéger les enfants, personnes institutionnalisées, clé de voûte de l'éthique moderne, fondement des obligations éthiques, condition à respecter amenant la règle du consentement éclairé, considération primordiale dans les débats, numérateur sur un dénominateur devant parvenir à un équilibre des risques et avantages. Ces nombreuses appellations,

⁹⁸ ORGANISATION DES NATIONS UNIES, Déclaration universelle de droits de l'homme, Rés. A.G. 217-A, Doc. Off. A.G. 3^e session, p. 71, doc. N.U. A8-10 (1948).

"Considérant que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde(...)"

Art. 1 "(...) tous les humains naissent égaux en liberté et en droits".

⁹⁹ CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DUCANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES NATURELLES ET EN GÉNIE DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES DU CANADA, Énoncé de politique des trois conseils. Éthique de la recherche avec des êtres humains, Ottawa, CRM, 1998, 92p.

diverses mais non contradictoires, mettent en évidence les différentes visions des trois Conseils canadiens et reflètent la difficulté d'interpréter le concept de dignité humaine.

En 1991, Knoppers¹⁰⁰, constatait qu'«aucune institution internationale ne s'est encore prononcée sur l'interprétation ou l'application des dispositions relatives à la dignité humaine». Les droits de l'homme découlent de cette source et «la doctrine confirme cette interprétation».

Un groupe d'experts de la Commission européenne sur les implications éthiques de la biotechnologie et sur le clonage¹⁰¹ et le Projet de Loi C-47 1996¹⁰² au Canada, émettent des réserves par rapport aux modifications génétiques créées chez les animaux, parce qu'elles transgressent les limites de l'espèce, entraînent des conséquences imprévisibles actuellement, risquent d'amener des applications eugéniques chez les humains. L'argument de la dignité semble invoqué par les chercheurs devant les dangers de l'instrumentalisation comme la production excessive d'embryons pour les essais cliniques, la vente de produits du corps humain servant à la reproduction, le commerce de la capacité procréatrice de la femme. Le mercantilisme guette et les experts appellent la communauté

¹⁰⁰ KNOPPERS, Bartha Maria, «Dignité humaine et génétique: le contexte international», dans Patrimoine génétique et dignité humaine, Document d'étude préparé à l'intention de la Commission de Réforme du droit du Canada, série protection de la vie, 1991, p. 25-26.

¹⁰¹ GROUP OF ADVISERS ON THE ETHICAL IMPLICATIONS OF BIOTECHNOLOGY OF THE EUROPEAN COMMISSION, « Ethical Aspects of Cloning techniques: Cambridge Quarterly of Health Care Ethics (1998-7-2) 187-198.

¹⁰² Loi concernant les techniques de reproduction humaine et les opérations commerciales liées à la reproduction humaine, Projet de loi C-47, 1996, 2^e session, 35^e législature canadienne, 6p.

scientifique à une grande prudence. En réaction à cette opinion, Schrotten¹⁰³ fait remarquer que la question posée par les experts européens devant le développement génétique est «pourquoi ces recherches?» alors que du côté américain, on demande «pourquoi pas?».

Pour certains, les droits inscrits dans les grandes Déclarations et Chartes ainsi que les normes internationales sont «un rempart contre les dérives éventuelles pouvant découler de l'utilisation de certaines découvertes scientifiques»¹⁰⁴, ou encore «des outils puissants pour préserver la dignité inhérente à la personne dans le domaine de la génétique humaine»¹⁰⁵. Knoppers mentionne que le droit à la liberté concerne également la liberté du choix génétique qui "constitue un élément important de la protection de notre dignité"¹⁰⁶.

L'OMS¹⁰⁷ souligne l'importance de la prudence, particulièrement en matière de clonage pour fins de reproduction humaine, «et de pouvoir disposer de repères éthiques qui garantissent que la santé et la dignité de l'être humain sont pleinement protégées». Un autre document de l'OMS¹⁰⁸ soutient également que "the free circulation of code genetic data is essential if progress is to be made in genetic research and development of improved

¹⁰³ SCHROTEN, Egbert. «Commentary»: Cambridge Quarterly of Health Care Ethics (1998-7-2) 192-193.

¹⁰⁴ LE BRIS, Sonia. «Les organisations internationales et la médecine moderne: promotion ou protection des droits de la personne?», dans L. LAMARCHE et P. BOSSUET, Les droits de la personne et les enjeux de la médecine moderne, 1995, Presses de l'université Laval, p. 139.

¹⁰⁵ KNOPPERS, B.M., «Dignité humaine et génétique: La Charte canadienne des droits et libertés», p. 44-45.

¹⁰⁶ Idem., p. 83.

¹⁰⁷ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. «Déclaration sur le clonage», Document 50/30, Genève, 11 mars 1997, p. 2.

¹⁰⁸ WORLD HEALTH ORGANIZATION. » Ethical Social and Legal Aspects of Genetic Technology in Medicine», in WHO Technical Report Series, no 865, Control of Hereditary Diseases, Geneva, 1996, p. 77.

treatment". L'Organisation propose que ces questions soient débattues publiquement en associant tous les secteurs concernés afin de construire un consensus sur les limites techniques et éthiques à poser.

En résumé, les textes de droit analysés montrent que la dignité humaine sert de fondement à un grand nombre de Déclarations et textes légaux à diffusion internationale et porte une charge d'autorité suffisante pour freiner ou suspendre le développement biotechnologique. Par contre, les droits humains reconnaissent que la dignité concerne aussi la liberté du choix génétique et l'autonomie de chacun à consentir à servir de sujet de recherche. Les documents à caractère juridique, analysés, situent la dignité comme l'un des principes fondateurs des droits universels, servant présentement de rempart contre des dérapages de la recherche. Les attaques que leurs rédacteurs portent contre ceux-ci ont surtout trait aux dangers de l'instrumentalisation du corps humain, principale offense à la dignité humaine. Les droits universels se soucient de réglementer le principe d'autonomie sous forme de consentement éclairé qui peut parfois entrer en conflit avec les intérêts collectifs, notamment en matière de liberté génétique. Toutefois, de par leur portée dite universelle et malgré les interprétations culturelles, ils avisent les gouvernants, le public et les dangers auxquels la population est exposée par la recherche.

5.4. Les sciences médicales

Dans les revues de sciences médicales, les auteurs des 15 textes analysés entre 1974 et 1998, proviennent de disciplines variées : médecins, avocats, philosophes, théologien,

scientifiques dont la discipline n'a pu être identifiée. Selon Maclaren¹⁰⁹, la dignité se définit comme une qualité insaisissable de l'existence humaine ou encore une valeur attribuée à un être humain du fait qu'il est irremplaçable, unique pour quelqu'un d'autre. McCall Smith¹¹⁰ fait remarquer qu'il y a un niveau subjectif de dignité personnelle pouvant subir un affront, particulièrement par des procédures médicales. Certaines peuvent être perçues comme des menaces à la dignité. Même mutilantes ou invasives, des interventions ne sont pas nécessairement perçues comme indignes si la personne croit qu'elles apporteront un soulagement de la douleur ou une santé améliorée. Il arrive que des interventions n'atteignent pas ces buts et que la personne y consente malgré tout, par exemple dans le cas d'expérimentations, si elle perçoit que l'humanité peut en bénéficier. C'est ainsi que Weintraub¹¹¹ distingue la dignité, comme l'action de choisir de participer à un projet de recherche, de l'indignité, où l'on n'a pas consenti.

Boshammer cite la Déclaration de l'UNESCO sur le génome humain¹¹². Il souligne que le principe qui devrait guider les recherches sur le génome humain est l'héritage commun à l'humanité. À l'article 2, il est spécifié que toute personne a le droit d'exiger le respect de sa dignité et de ses droits indépendamment de ses caractéristiques génétiques. Ces droits garantissent une protection couvrant l'intégrité de la personne, sa vie privée, les

Geneva, 1996, p. 77.

¹⁰⁹ MACLAREN, Elizabeth A., «Analysis: An introduction to ethical concepts»: Journal of Medical Ethics (1977-3) 41.

¹¹⁰ Mc CALL SMITH, Alexander, «Words»: J. of Medical Ethics (1981-7) 88.

¹¹¹ WEINTRAUB, Michael, «Ethical concerns and guidelines in research in geriatric pharmacology and therapeutics: individualization not codification»: J. of American Geriatrics Society (1984-32-1) 48.

¹¹² UNESCO, Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, Paris: adoptée par la Conférence générale, dans la résolution 29 c/17, à sa 29^e session, le 11 novembre 1997.

personnes vulnérables. De plus, l'article 1 proclame l'unité fondamentale de la famille humaine, la reconnaissance de la dignité et la diversité de chacun de ses membres. La diversité des membres exclut la recherche de la perfection qui amènerait, selon Boshammer¹¹³, un recul de l'évolution de la notion de dignité. Celle-ci ne peut être altérée par un handicap, qui lui, appartient à la nature humaine. Byk¹¹⁴ entrevoit des faiblesses dans cette Déclaration, notamment le risque de sacraliser les gènes; de plus, il remarque qu'il n'existe pas de méthodologie claire pour étudier le génome humain et que la Déclaration sert de porte-étendard à des principes non applicables en pratique.

Les recherches menées avec des sujets humains sont soumises à des lignes directrices éthiques protectrices et accommodantes¹¹⁵, reconnues et acceptées par la société. Le principe kantien de la dignité, selon lequel l'être humain ne peut être utilisé comme un seul moyen, a toujours été vague et interprété de façon sélective. Harris¹¹⁶ se demande d'ailleurs de quelle dignité il est question dans la Déclaration du Conseil national d'éthique français qui recommande d'interdire les recherches sur le clonage reproductif¹¹⁷. Selon Harris, il est impossible de créer un être humain exactement comme quelqu'un d'autre l'aurait décidé. De plus, des êtres humains conçus à des années d'intervalle, à partir d'une cellule identique, seront toujours différents s'ils se développent dans des utérus

¹¹³ BOSHAMMER, Suzanne et al., «Discussing HUGO: the german debate on the ethical implications of the human genome project»: *J. of Medicine and Philosophy* (1998-23-3) 328.

¹¹⁴ BYK, Christian, «A Map to a new Treasure Island: the human genome and the concept of human heritage»: *Idem*, 245.

¹¹⁵ BONNIE, Richards, «Research with cognitively impaired subjects»: *Archives of General Psychiatry* (1997-54-2) 105.

¹¹⁶ HARRIS, John, «Is cloning an attack on human dignity?»: *Nature* (19 juin 1997-387) 754; «Cloning and human dignity»: *Cambridge Quarterly of Health Care Ethics* (1998-7-2) 163.

¹¹⁷ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, «Réponse au Président de la République au sujet du clonage reproductif», Les Cahiers du C.C.N.E., 22 avril 1997, p. 17-39.

de femmes différentes, soumis à des gènes mitochondriaux et à des influences intra-utérines distincts. Pour Harris, l'autonomie d'un sujet ne peut être affectée par la similarité des corps et un génome apparenté, comme c'est le cas des jumeaux identiques naturels. Selon l'auteur, les arguments de Kahn¹¹⁸ à propos de l'unicité de la personne pour interdire le clonage et l'incapacité de l'embryon à consentir pour interdire les recherches sur les embryons humains, ne tiennent pas. Silver¹¹⁹ croit que les seuls arguments éthiques qui tiennent seront ceux invoqués par les religions et qu'ils influenceront les personnes pour lesquels ces arguments comptent.

Dès 1974, Ingelfinger¹²⁰ écrivait que mourir dans la dignité était un slogan creux, une expression qui ne voulait rien dire après avoir servi à de nombreux usages et commandé une littérature abondante sur la mort. La dignité, selon l'auteur, signifie avoir de la compassion pour le mourant et sa famille. Une étude réalisée auprès de médecins¹²¹ révèle que la dignité est l'une des préoccupations les plus importantes des patients qui réclament l'euthanasie ou de l'aide au suicide. Sans jamais la définir, les médecins interrogés soulignent qu'il existe une composante physique et non-physique de la dignité et que cette dernière, commande habituellement l'ouverture aux soins palliatifs. On peut comprendre cette dignité, comme une attention au soulagement des douleurs et souffrances mora-

¹¹⁸ KAHN, Axel, «Quelle dignité pour l'embryon humain?», dans FEUILLET-LEMINTIER, B. (dir.) L'embryon humain. Approche multidisciplinaire, Paris, Éditions Economica, 1996, XIII-XV.

¹¹⁹ SILVER, Lee M., «Cloning, Ethics and Religion»: Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics (1998-7) 171-172.

¹²⁰ INFILGER, F.J., «Empty slogan for the dying»: New England Journal of Medicine (1974-271-16) 845.

¹²¹ BACK, A.L., J.I. WALLACE, et al., «Physician-assisted suicide and euthanasia in Washington State. Patient requests and physician responses»: J. of American Medical Association (1996-275) 922.

les¹²². Elle permet à la personne de vivre jusqu'au bout en effectuant ses propres choix. L'inconfort causé par de trop grandes douleurs épuise le malade et peut exacerber le sentiment de défaite écrasante¹²³. Cet argument est souvent invoqué pour réclamer l'euthanasie ou l'aide au suicide.

La dignité, comprise en ce sens, a obtenu gain de cause en Oregon, en 1994. En effet, le Death with Dignity Act¹²⁴ permet à un médecin de rédiger une prescription létale à un patient qui le demande, toutefois à plusieurs conditions. Ailleurs où ce geste n'est pas autorisé, les associations pour l'euthanasie volontaire ou pour le droit de mourir dans la dignité réclament que ces demandes, si elles sont désintéressées, ne soient plus considérées comme un crime et ne soient plus l'objet de sanctions pénales¹²⁵. Par ailleurs, cette manière de comprendre la dignité en abrégant sa vie, selon sa volonté propre, ne correspond pas aux définitions de Roy¹²⁶. Ce dernier précise que mourir dans la dignité signifie: 1. Mourir sans appareillage technologique; 2. Mourir sans douleurs qui obnubilent; 3. Mourir dans un environnement humain; 4. Avoir le sentiment d'avoir accompli sa vie; 5. Rencontrer les gens simplement; 6. Regarder la mort en face; 7. Partir avec des questions

¹²² DOUCET, Hubert, « Les arguments de la modernité : autonomie et qualité de vie », dans Les promesses du crépuscule : réflexions sur l'euthanasie et l'aide au suicide, Saint-Laurent, Fides, 1999, p. 111-112. Voir les liens que l'auteur fait entre le droit à la mort et la mort avec dignité.

¹²³ Mc GIVNEY, William T., Glenna M. CROOKS, «The care of patients with severe chronic pain in terminal illness»: J. of American Medical Association (1984-251-9) 1182-1183.

¹²⁴ MULLENS, Anne, «Oregon vote may mark watershed for Right-To-Die debate in Canada»: Canadian Medical Association Journal (jan 1995-152-1) 91-92.

¹²⁵ KENIS, Yvon, «Suicide», dans M.- H. PARIZEAU et G. HOTTOIS (dir.), p. 329-332.

¹²⁶ ROY, David J., et autres, La bioéthique, ses fondements et ses controverses, Montréal, ERPI, 1995, p. 120-121.

difficiles et souvent non résolues; 8. Partir avec courage en gardant le contact avec les autres.

En conclusion, «mourir dans la dignité» pour les médecins, signifie autant réclamer l'euthanasie pour abréger des souffrances que de s'assurer du confort d'une personne en phase terminale, hospitalisée aux soins palliatifs. De plus, les organisations qui défendent les intérêts des personnes, ne peuvent plus revendiquer le seul principe de l'unicité de la personne pour interdire le clonage. Le soulagement de la douleur des êtres humains atteints de maladies irréversibles et à pronostics sombres préoccupe des auteurs en sciences médicales qui réfèrent à la dignité dans ces situations. Certains médecins acquiescent à des demandes d'euthanasie, soi-disant pour éviter la perte de la dignité qu'il faut comprendre ici comme un niveau intolérable et intraitable de souffrance. Invoquant également la dignité, d'autres médecins proposent plutôt des soins palliatifs avec soulagement adéquat de la souffrance. Ce débat se retrouve aussi en philosophie où l'on suggère le non usage ou l'abandon d'appareils technologiques quand un individu vit ses derniers moments. D'autres textes analysés en sciences médicales mettent en évidence que la discussion entre les philosophes et les avocats sur l'équilibre des bénéfices et des risques de la recherche, afin de contrôler l'évolution des recherches biotechnologiques, se poursuit activement. Un repère de la dignité semble se dégager de leur position: une recherche dynamique de ce qui est permis et qui pourrait obtenir un consentement des individus.

5.5. Les sciences infirmières

L'analyse porte sur dix-sept énoncés tirés de textes parus entre 1979 et 1998. Haddock¹²⁷ a analysé le concept de dignité humaine, en sciences infirmières, avec la méthodologie de Rodgers. Elle a proposé cette définition du concept de la dignité: «the ability to feel important and valuable in relation with others, communicate this to others, and be treated as such by others, in context which are perceived as threatening. Dignity is striven for and its maintenance depends on one's ability to keep intact the boundary containing beliefs about oneself and the extent of the threat». Cette définition laisse entrevoir que la dignité peut s'éroder, se dégrader si la personne n'a pas la force de la défendre. Dans ce cas, l'infirmière peut le faire à sa place, défendre les droits des personnes à demander, par exemple, une deuxième opinion médicale ou à changer de médecin si l'on est pas satisfait des soins reçus¹²⁸. La dignité, selon des infirmières interrogées, est une valeur qui a les caractéristiques suivantes: considération, empathie, humanité, gentillesse, respect, confiance¹²⁹. C'est encore l'attention à la détresse des autres particulièrement des plus démunis comme les personnes démentes, inaptes, comateuses, les enfants^{130, 131}. Quel que soit le courage du malade et la collaboration de la famille devant la maladie, la dignité

¹²⁷ HADDOCK, Jane, «Towards further clarification of the concept dignity»: Journal of Advanced Nursing (1996-24) 930.

¹²⁸ TAYLOR, Donna, « Death with Dignity»: Canadian Nurse (1984-80-6) 23.

¹²⁹ THURSTON, Hester I., et al., «Values held by Nursinf Faculty and students in a university setting»: J. of Professional Nursing (1989-5-4) 202.

¹³⁰ GREENWOOD, Janet, «Treatment with dignity»: Nursing Times (1995-91-17)p. 66.

¹³¹ MAIRIS, Elaine D., «Concept clarification in professional practice---dignity», p. 950.

commande le soulagement de la douleur et l'atténuation des complications liées à la maladie ainsi que la fidélité à une promesse de soin¹³², au contrat de soin¹³³.

Dans les revues des sciences infirmières, il y a reconnaissance que le concept de dignité humaine est une valeur importante de la profession particulièrement en situation de l'approche de la mort¹³⁴. La dignité, dans un tel contexte, est considérée comme un aspect qui enracine le droit du patient à l'information à propos de son état de santé, le respect de son autonomie face à ses choix de traitement et à la prise en charge de la dernière étape de sa vie¹³⁵. Si ce qui est donné au malade comme traitement n'est pas voulu ou perçu comme bienfaisant pour celui-ci, il y va de sa dignité de le cesser. Un traitement comme le ventilateur mécanique, chez une personne pour laquelle il n'y a plus d'espoir de survie, est considéré comme inutile. C'est d'ailleurs un des motifs qui a expliqué l'inconfort moral des infirmières à maintenir artificiellement en vie des enfants nés anencéphales et destinés à être donneurs d'organes¹³⁶. Le respect de la dignité chez le mourant, à l'unité des soins intensifs, impose la création d'un environnement permettant la mort paisible incluant le confort et la présence des siens¹³⁷.

¹³² MARSDEN, Celine, «Care giver fidelity in a pediatric bone marrow transplant team»: Heart and Lung (1998-17-6) 619.

¹³³ CARPER, B.A., «The ethics of caring», p. 17.

¹³⁴ SHERBLOM, Stephen et al., «Justice, care and integrated concerns in the ethical decision making of nurses»: Qualitative Health Research (1993-3-4) 461.

¹³⁵ POIRIER, Norma, Francis GREGOR, «La dignité dans la mort. Programme de formation»: Nursing Québec (1987-7-2) 31.

¹³⁶ VAN CLEVE, Lois, «Nurses' Experience caring for anencephalic infants who are potential organ donors»: J. of Pediatric Nursing (1993-8-2) 81.

¹³⁷ TASOTA, Fredrick J., Leslie A. HOFFMAN, «terminal weaning from mechanical ventilation: planning and process»: Critical Care Nursing Quarterly (1996-16-3) 36.

La dignité, selon Carper¹³⁸, est une composante du caring, synonyme de respect et croyance en la valeur de quelqu'un, de son destin unique¹³⁹. Les normes professionnelles du modèle contractuel de soin signifient qu'on ne peut priver quelqu'un de ses droits ou la dépersonnaliser: son corps et sa vie lui appartiennent¹⁴⁰. Cette maîtrise sur son corps, sa vie, ses choix, son environnement, Mairis¹⁴¹ la définit comme la possession de sa dignité. Curtin¹⁴² rappelle que l'humanité a mis du temps à comprendre qu'elle n'a rien à gagner de la dépersonnalisation et de la fragmentation. L'interrelation et l'interdépendance qui caractérise les humains a pour conséquence que ce qui arrive à l'un d'entre eux se répand sur tous les autres.

En résumé, les auteures en sciences infirmières montrent le lien étroit entre le «caring» et la dignité: respecter les choix des personnes (consentement), les défendre contre des pressions allant à l'encontre de leurs choix (advocacy)¹⁴³, renforcer les balises qui sauvegardent l'estime de soi (protection de l'intimité), protester contre l'acharnement thérapeutique et le phénomène de la dépersonnalisation.

¹³⁸ CARPER, Barbara A., «The ethics of caring»: Advances in Nursing Science (1979-1-3) 14.

¹³⁹ HUSTED, Gladys L., James H. HUSTED, «Is Cloning Moral?»: Nursing and Health Care Perspectives on Community Nursing (1997-18-3) 168-169.

¹⁴⁰ CARPER, B.A., «The ethics of caring», p.13.

¹⁴¹ MAIRIS, Elaine D., «Concept clarification in professional practice—dignity»: Journal of Advanced Nursing (1994-19) 952.

¹⁴² CURTIN, Leah L., «The nurse as advocate: a philosophical foundation for nursing»: Advances in Nursing Science (1979-1-3) 3.

¹⁴³ BLONDEAU, Danielle et Cécile LAMBERT, «L'autonomie professionnelle des infirmières», dans BLONDEAU, D. (dir.), Éthique et soins infirmiers, p. 165-169.

Chez les auteures en sciences infirmières, on parle également de la dignité dans le contexte du soulagement adéquat de la souffrance, particulièrement dans les moments qui précèdent la mort d'un être humain. Des différences apparaissent sur la vision de l'accompagnement du mourant et de sa famille (défendre leurs volontés contre l'acharnement thérapeutique possible, procurer un environnement paisible, etc.), composante essentielle de la promesse du soin infirmier. L'engagement moral des infirmières en regard de la dignité, s'étend aussi à la protection des personnes contre la dépersonnalisation et la perte de l'estime de soi. Des philosophes insistent également sur cet aspect de protection de l'environnement physique et humain de la personne qui va décéder. Les textes de la théologie, semblent prendre une orientation assez rigide vers la non recevabilité des interventions non thérapeutiques ou futiles. Comme pour les sciences infirmières, leur conception de la vie de l'être humain semble s'inscrire dans une vision globale de relations (famille, communauté, vocation) permettant la prise en compte de l'impact des interventions non pas sur l'individu seul mais sur l'ensemble des systèmes auxquels il est lié.

De ce travail de synthèse d'énoncés en provenance de textes puisés dans cinq disciplines, il est possible de faire ressortir des caractéristiques du concept de la dignité humaine. Ces caractéristiques traversent chacune des disciplines et semblent faire un consensus. La dignité humaine est donc:

1. Une valeur sans prix qui appartient à la personne (fondement anthropologique et éthique), du seul fait de son appartenance à l'espèce humaine. Cette valeur n'est jamais perdue.

2. Une valeur que l'on se donne à soi-même dans la mesure où l'on possède la capacité de se la reconnaître. Celle-ci a un lien avec l'estime de soi. Enfin, il y a une dignité que l'on reconnaît à l'autre, individuel et collectif et spécifiquement au plus démun¹⁴⁴.
3. Un appel à la non instrumentalisation pour contrer la fragmentation. Celle-ci constitue, présentement, la plus haute menace à la dignité, car elle compartimente la personne humaine qui, par définition, est indivisible. L'instrumentalisation est tolérée dans la mesure où la personne lui donne un consentement libre et éclairé pour un plus grand bien. Les êtres vulnérables ont besoin d'une protection particulière contre toute forme d'instrumentalisation.

6. Antécédents et conséquences

Les antécédents sont les événements, phénomènes, situations qui précèdent l'apparition du concept de dignité humaine. L'analyse des textes explique que le retour du discours moderne à la dignité humaine a été provoqué par les abus commis par des personnes se dotant d'un pouvoir excessif¹⁴⁵, contre des personnes vulnérables. Abus de tous genres mais surtout, dans le domaine de la recherche médicale, en niant chez des êtres humains, leur capacité à l'autonomie. Cette négation s'est manifestée par un paternalisme médi-

¹⁴⁴ DE KONINCK, Thomas, *De la dignité humaine*, p. 226. Celui-ci écrit: «Il s'agit d'honorer l'humain partout où il se trouve, surtout quand il est diminué».

¹⁴⁵ CURTIN, Leah L., «The nurse as advocate: a philosophical Foundation», p. 5.

cal¹⁴⁶, justifiant de maintenir un patient dans l'ignorance de sa maladie et de son évolution, sous prétexte de lui éviter des souffrances inutiles. Outre le fait de ne pas se préoccuper d'obtenir le consentement aux soins, le développement de la technologie a aussi contribué aux abus contre des personnes. Des traitements médicaux ont pris l'allure d'acharnement thérapeutique parce qu'ils prolongeaient la vie en occasionnant des souffrances insupportables¹⁴⁷, ¹⁴⁸. Ainsi, on s'est mis à craindre des applications inconnues de la technologie en matière de traitement médical. Cette peur, réelle et imaginée, s'est étendue récemment au domaine de la génétique, laissant le public ambivalent à cause des applications thérapeutiques éventuellement possibles¹⁴⁹.

Selon De Koninck¹⁵⁰, on retrace l'origine grecque du concept de la dignité humaine vers le 5^e siècle avant notre ère, dans les textes de Sophocle. Malgré toute la grandeur qu'elle inspire, elle n'a jamais su empêcher l'esclavage, les inégalités basées sur la race ou le sexe, les conditions de vie sous-humaines comme celles qui prévalaient dans les camps de concentration. Même Kant, dont les écrits sur la dignité ont inspiré la Déclaration des droits de l'homme, n'aurait pas reconnu cette dignité autrement que dans un monde idéal¹⁵¹. Dans le concret des événements actuels, ce sont les êtres humains fragiles qui

¹⁴⁶ SHERBLOM, Stephen, et al., «Justice, Care and Integrated Concerns in the Ethical Decision Making of Nurses», p. 458-459.

¹⁴⁷ Mc GIVNEY, W.T., G.M. CROOKS, «The care of Patients with Severe Chronic Pain in Terminal Illness», p. 1182.

¹⁴⁸ ROY, D.J., «Mourir avec dignité: un débat ouvert», p. 114.

¹⁴⁹ BYK, Christian, «A Map to a New Treasure Island. The Human Genome and the Concept of Common Heritage», p. 241.

¹⁵⁰ DE KONINCK, Thomas, De la dignité humaine, p.7.

¹⁵¹ KLEIN, Z., La notion de dignité humaine dans la pensée de Kant et de Pascal, p. 127.

ont le plus besoin de protection de la part de leurs proches et de la solidarité de la société¹⁵².

La science ne peut ignorer que les scientifiques ont, comme toutes les autres personnes humaines, un inconscient¹⁵³. Leurs mobiles doivent être soumis à la critique et à la réflexion éthique. Celle-ci est au cœur de l'articulation entre la nature et l'artifice. L'artifice technique étant le biais permettant de modifier les conditions de l'existence humaine¹⁵⁴. L'autonomie de la science a été reconnue et il est très difficile de poser des limites à son développement. Le principe de la dignité humaine ne tient plus comme argument majeur puisque sa définition est liée à l'interdit d'instrumentalisation et que celle-ci est légitimée par le droit pourvu que l'individu y consente librement.

En résumé, les dangers d'instrumentalisation conséquents au développement biotechnologique constituent une véritable menace à la valeur inaliénable de la personne et particulièrement aux plus démunis, dans un contexte de bioéthique.

Les conséquences sont les événements, phénomènes, situations qui suivent l'apparition du concept. Les textes semblent s'accorder sur les conséquences négatives de la perte de la dignité pour l'individu qui sont les sentiments du ridicule, de honte, d'embarras, d'humiliation, d'un état d'infériorité, de détresse. En somme, une estime de soi diminuée con-

¹⁵² JEAN-PAUL II. «Discours du pape JEAN-PAUL II à un groupe de travail de l'Académie pontificale des sciences». p. 81.

¹⁵³ MORDINI, Emilio. «L'autonomie du client comme s'imposant aux professionnels. Limites de ce principe: un point de vue psychoanalytique»: Revue d'éthique et de théologie morale. Le Supplément (1995-192) 27-28.

¹⁵⁴ CADORÉ, B., «L'argument de la dignité en éthique biomédicale». p. 76.

sidérablement¹⁵⁵, une attaque dévastatrice sur la personne¹⁵⁶ qui conduit parfois à la renonciation de ses droits. Pour la société, l'ambivalence du public en matière de développement biotechnologique, profite aux chercheurs. Pendant que la société hésite, la science poursuit sa vitesse de croisière.

Il semble qu'une philosophie de la médecine et des soins infirmiers, sans engagement moral pour la personne, a entraîné une dépersonnalisation des soins. Cette évolution a aussi eu des conséquences heureuses chez plusieurs malades qui se sont pris en main et ont exigé la maîtrise de leurs décisions. En même temps, des groupes et professionnels ont pris la défense des malades, mais pas toujours dans leur meilleur intérêt, pensons aux demandes de suicide et d'euthanasie à n'importe quelles conditions. Des conséquences moins heureuses du non-respect de la dignité humaine pourraient mener, particulièrement en matière de recherches génétiques, à un eugénisme impitoyable, l'illusion d'une humanité parfaite. Des pratiques infâmes qui «deshonorent ceux qui s'y livrent plus encore que ceux qui les subissent»¹⁵⁷.

D'autres conséquences, positives celles-là, résultent de l'affirmation du concept de dignité humaine dans les grandes déclarations et lois. Même si «la réalisation du concept de la dignité humaine varie selon les besoins nationaux et culturels et selon les différences d'interprétation»¹⁵⁸, notre fragilité commune nous oblige à créer ensemble une éthique

¹⁵⁵ MAIRIS, E.D., «Concept Clarification in professional practice---dignity», p. 952.

¹⁵⁶ CURTIN, L.L., «The Nurse as Advocate: A Philosophical Foundation for Nursing», p. 7.

¹⁵⁷ CONSTITUTION PASTORALE *GAUDIUM ET SPES*. L'Église dans le monde de ce temps, p. 118.

¹⁵⁸ KNOPPERS, B.M., «Dignité humaine et génétique: le contexte international», p. 26.

de la conviction et une éthique de la discussion¹⁵⁹. De plus, l'OMS¹⁶⁰ insiste sur la nécessité de construire «un consensus sur les limites techniques et éthiques à respecter» en matière de clonage. Ces limites devraient, toutefois, garantir les principes d'accessibilité, d'autonomie, de confidentialité, de conseil génétique. Il semble que plus l'intérêt se situe du côté de la protection des sujets, plus il y a de demandes de limiter le déploiement de la recherche biotechnologique.

7. Concept relié.

L'analyse des textes a fait ressortir un thème majeur abordé dans la discussion sur la dignité humaine. Nous soulignons le thème du respect de l'individu, qui est apparu souvent comme synonyme de dignité humaine. Le respect, selon nous, se distingue de la dignité humaine bien qu'il ne s'y oppose pas. Le respect est un sentiment éprouvé envers des personnes, animaux, objets, environnement qui se traduit par des marques d'attention à leur égard. La dignité humaine, telle que nous l'avons retrouvée dans la littérature, est une valeur descriptive de l'humanité, attribuée à l'ensemble des individus. Si elle est intériorisée, elle se traduit par des marques d'attention aux individus, non facultatives, qui ne dépendent pas seulement du sentiment. Le concept de dignité est plus englobant et plus contraignant pour les humains que celui du respect.

¹⁵⁹ BONDUELLE, P., «Fonder la dignité», p. 144.

¹⁶⁰ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, «Déclaration sur le clonage», 11 mars 1997, p. 2.

8. Conclusion

Nous pouvons conclure que l'analyse de plusieurs milliers d'énoncés relatifs au concept de la dignité humaine en bioéthique, entre les années 1966 et 1999, a démontré la grande polysémie du terme. Pour arriver à des résultats probants, nous avons utilisé la méthodologie de Rodgers en suivant les quatre premières étapes. Par un effort de synthèse, nous avons dégagé trois caractéristiques du concept de dignité humaine, retrouvés dans des textes écrits par des auteurs issus des cinq disciplines: la théologie, la philosophie, le droit, les sciences médicales et les sciences infirmières. Le traitement de données par discipline a permis de faire ressortir des différences de niveau du discours. Ceux de la théologie et de la philosophie s'attardent surtout aux fondements, à la valeur inaliénable de la personne humaine, celui du droit pose le concept comme fondement des droits humains, valeur inaliénable et justification de la barrière au développement de la technologie et de la recherche (instrumentalisation) sur des sujets humains. Les discours des sciences médicales et infirmières emploient le terme très souvent comme synonyme de respect du consentement de la personne. La notion de fondement est utilisée pour justifier une position pour ou contre des interventions cliniques ou de recherche, portées sur des sujets humains, au nom de la dignité humaine. L'absence de fondement rend un argument difficilement défendable et l'application d'une norme éthique, même à statut juridique, est soumise à l'interprétation. La reconnaissance de la valeur inaliénable de l'individu (fondement), par les intervenants, renforce l'application de la norme.

Bien que l'analyse ait réussi à identifier trois caractéristiques du concept de dignité humaine, nous ne nous croyons pas à cette étape, autorisée à proposer une définition pour deux motifs. D'abord parce que nous avons fait ressortir la contribution multidisciplinaire au concept de dignité humaine en identifiant trois caractéristiques mais qu'il reste un travail à finir pour intégrer ces trois caractéristiques. À cette étape-ci, nous pouvons présumer que la méthode choisie nous achemine vers une définition interdisciplinaire. Il reste à démontrer les relations entre les disciplines et comment leurs emprunts ont modifié leur interprétation du concept de dignité humaine. Nous nous proposons de procéder à cette démonstration dans une étape ultérieure de la recherche ayant recours à une étape de validation qui ferait ressortir la finesse de l'apport de chacune des disciplines et l'emprunt que chacune d'elles a fait ou non à l'une ou l'autre.

DEUXIÈME CHAPITRE

La dignité humaine en bioéthique:

Proposition de définition.

Assis autour d'une table qui se veut interdisciplinaire afin de discuter de questions telles les traitements de prolongation de vie ou les recherches sur le génome humain, les membres du comité de bioéthique utilisent l'argument de la *dignité humaine*¹⁶¹ mais ils sont loin de lui accorder le même sens.

Cet article présente un portrait de la grande variété de sens véhiculés par des textes puisés dans les cinq disciplines les plus souvent représentées en bioéthique : la théologie catholique, la philosophie, le droit, les sciences médicales et les sciences infirmières. Les différents sens sont compilés à partir de trois caractéristiques identifiées par une analyse préliminaire du concept¹⁶² : la dignité comme *fondement* de la personne humaine, la menace à la dignité par *l'instrumentalisation* ou la vision strictement utilitaire du corps humain et la *reconnaissance de l'autre* comme contre-poids à cette vision.

Dans cet article, nous analysons chacune de ces caractéristiques, l'étudiant à partir d'un corpus de textes relevés dans la documentation scientifique des cinq disciplines, entre 1966 et 1999. Comme le propose la méthodologie suivie, les textes proviennent d'une recherche

¹⁶¹ Dans le texte, le mot *dignité* ou l'expression *dignité humaine*, sont employés comme synonymes.

¹⁶² Rodgers, une auteure en sciences infirmières a mis au point une méthodologie d'analyse de concept selon une vision évolutionnaire et interdisciplinaire, tenant compte des changements à travers le temps et les applications qu'en font les disciplines. Cette méthodologie comporte six étapes. L'analyse que nous présentons ici représente la quatrième étape, l'analyse des caractéristiques afin de définir le concept. Voir RODGERS, Beth L., «Concept Analysis: An Evolutionary View» dans RODGERS, B.L., K. A. KNAFL (dir.), Concept Development in Nursing. Foundations, techniques and Applications, Toronto, Saunders, 2000 (1993 1^{re} édit.), p. 73-92. Ces analyses de concept ont puisé des références dans des disciplines aussi variées que les sciences médicales, la bioéthique, la psychologie, la psychanalyse, la pastorale, les sciences politiques, l'administration de la santé et, bien entendu, les sciences infirmières.

informatisée sur le concept dignité et dignité humaine, *dignity* et *human dignity*, puis sélectionnés selon le critère langue et accessibilité au texte. Le corpus ou l'échantillon d'analyse, délimité de cette façon, a limité l'accès à d'autres sources qui auraient enrichi le sens du concept. Par exemple, nous avons réalisé que les textes de la théologie sélectionnés, avaient été écrits seulement par des théologiens catholiques. Dans la discipline de la philosophie, il y a une littérature très importante sur la question de la fragmentation de la science. Mais nous nous en sommes tenu à l'échantillon des textes relevés par la recherche informatisée afin d'être fidèle à la méthodologie suivie.

Ensuite, nous avons raffiné les caractéristiques, à la recherche de traits plus spécifiques que nous nommons descripteurs, dans la contribution particulière de chaque discipline au concept. Nous avons fait ressortir le descripteur-force de chacune des contributions disciplinaires à tous les titres des sections. Nous avons aussi tenté de démontrer les relations entre les disciplines et comment leurs emprunts ont modifié leur interprétation du concept de dignité humaine. L'objectif de ce travail a consisté à intégrer l'ensemble des descripteurs une proposition théorique de définition de la dignité humaine, dans une perspective interdisciplinaire¹⁶³.

¹⁶³ «L'interdisciplinarité désigne une démarche d'intégration de savoirs disciplinaires dans le but de dépasser chaque discipline pour éclairer un objectif commun». Voir DURAND, Guy, Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils, Montréal, Fides/Cerf, 1999, p. 173-174 et 414-415.

1. Les fondements de la dignité humaine.

La théologie catholique et la philosophie ont produit une littérature abondante à propos des fondements de la dignité humaine. Des théologiens les réaffirment depuis les Pères de l'Église jusqu'aux textes officiels de l'Église romaine. D'autres théologiens les renouvellent, soucieux d'actualiser le discours de l'Église sur ce thème pour la compréhension des contemporains. En philosophie, la documentation sur les fondements de la dignité humaine fait ressortir la richesse des idées que ce thème a stimulées, notamment, la grandeur de la personne humaine. Mais ces fondements sont contestés, particulièrement ceux qui freinent le développement de la recherche, par exemple, en génétique.

La dignité humaine est dite, explicitement, fondement de l'affirmation solennelle de la Déclaration des Droits de l'Homme promulguée en 1948 et le concept est repris dans les déclarations subséquentes. S'il semble y avoir déjà eu consensus sur son utilisation comme argument, celui-ci s'est fait sans appui sur une définition. Les sciences médicales et les sciences infirmières ont fait abondamment usage du terme, sans jamais questionner les fondements, en lui donnant une variété d'applications, souvent contradictoires, qui leur font problème.

Nous préciserons les descripteurs, c'est-à-dire, la contribution spécifique de chaque discipline à la première caractéristique du concept: celle du fondement.

1.1. Fondements biblique, anthropologique et christologique de la dignité en théologie catholique.

Le corpus de textes théologiques proviennent de cinq documents écrits par des théologiens catholiques entre 1968 et 1996. Le décret conciliaire de Vatican II *Gaudium et Spes*¹⁶⁴ développe une anthropologie théologique de la personne humaine et fait référence au concept de dignité humaine. Le fondement biblique de la dignité est énoncé ainsi: l'homme est créé à l'image de Dieu. « Faisons l'homme à notre image, selon notre ressemblance, et qu'il domine sur les poissons de la mer, sur les oiseaux du ciel, sur les bestiaux, sur toutes les bêtes sauvages et sur tous les reptiles qui rampent sur la terre » (Gen 1, 26; Sag. 2, 23; Eccli. 17,3-10; Ps 8, 5-7).

Selon le document conciliaire, la dignité de la personne humaine, s'inscrit notamment dans le corps, l'intelligence, la conscience morale, la liberté, la vocation à communier avec Dieu (la négation de Dieu étant la remise en cause du fondement de la dignité humaine). La dignité est d'obéir à la loi de Dieu inscrite dans le cœur et elle demeure malgré un égarement de la conscience. Elle exige d'agir selon un choix conscient et libre, mû et déterminé par l'exercice de la liberté et non sous le seul effet de l'instinct ou de la contrainte. L'être humain «parvient à cette dignité lorsque, se déli-

¹⁶⁴CONSTITUTION PASTORALE *GAUDIUM ET SPES*. L'Église dans le monde de ce temps. Vivre le Concile. Mame. 1968. «La dignité de la personne humaine», et «La communauté humaine», p. 66-147. Ce document est fondateur de la dignité humaine en période moderne et fait foi du tournant anthropologique de l'Église catholique.

vrant de toute servitude des passions, par le libre choix du bien, il marche vers sa destinée»¹⁶⁵.

L'expression d'un « déjà là »¹⁶⁶ de la dignité vise à désigner une dimension fondamentale (un fondement) de la condition humaine, présente dans chaque être humain. Elle rappelle l'appartenance inaliénable de chaque individu à l'espèce humaine « inconditionnelle autant que mystérieuse », et que tout individu malade a droit au même respect « sans considération ni de son aspect physique, ni de la qualité de son autonomie, ni de la possibilité pour lui d'espérer une survie plus ou moins longue ou plus ou moins productive »¹⁶⁷. Nul ne peut échapper à la condition prévue au plan divin : naître, vivre une destinée qui transcende, avant de mourir.

Gaudium et Spes rappelle que la communauté humaine doit offrir des conditions de vie favorables à l'épanouissement, selon la plénitude de la vocation et, défendre les intérêts des êtres humains fragiles, contre des abus pouvant lui être infligés. La sélection avant la naissance ou la mise à l'écart de personnes handicapées nient la dignité. Celle-ci exige « d'apprendre à vivre avec ceux qui apparaissent comme différents dans la con-

¹⁶⁵ *Idem.*, p. 78.

¹⁶⁶ L'expression est empruntée à DURAND, Jean-Paul, dans «Liminaire»: *Le Supplément. Revue d'éthique et de théologie morale* (1994-no 191) 3. Dans ce même numéro, voir aussi les articles de BONDUELLE, Philippe, « Fonder la dignité », p. 131-144; LAMAU, Marie-Louise « Le recours à la notion de dignité dans les questions soulevées par la fin de vie », p. 145-174.

¹⁶⁷ CADORÉ, Bruno. «La notion de dignité: Présentation»: *Le Supplément. Revue d'éthique et de théologie morale* (1994-no 191) 6.

viction que la qualité d'une société ou d'une civilisation se mesure au respect qu'elle manifeste envers les plus faibles de ses membres »¹⁶⁸.

L'élaboration de la doctrine sur le thème de la dignité survient à un moment de l'histoire où le concept avait subi de nombreuses transformations au contact de courants culturels variés. Pinto de Oliveira retrace les moments forts de l'évolution du concept. Ils font ressortir le fondement anthropologique de la dignité et l'originalité de la pensée chrétienne. Nous soulignons quelques-uns de ces moments forts.

Le terme *dignitas* a été emprunté à la culture romaine «pour exprimer la compréhension chrétienne de la grandeur de l'homme en tant qu'image divine»¹⁶⁹, la parfaite rectitude morale, le dévouement à la cause publique, etc. Le courant patristique, relève les caractéristiques d'excellence de l'homme à l'image de Dieu «en termes de dignité d'un être intellectuel»¹⁷⁰.

¹⁶⁸ Le texte conciliaire ne fait pas mention de la dignité des personnes nées avec des handicaps importants. Nous verrons la position du Magistère sur cette question dans le Document du Saint-Siège pour l'année internationale des personnes handicapées, en 1984. La présente référence est tirée de VERSPIEREN, Patrick. «De la dignité humaine»: L'Église de Montréal (14 novembre 1996) XIV-XV.

¹⁶⁹ PINTO DE OLIVEIRA, Carlos-Josaphat (dir.). «Image de Dieu et dignité humaine» dans Éthique chrétienne et dignité de l'homme, Éd. Du Cerf, Paris, 1992, p. 9. La *dignitas* aurait, selon PINTO DE OLIVEIRA, des équivalents grecs tels que *eugeneia*, *axioma*. Pour une historique du concept voir aussi BREUVART, Jean-Marie. « Le concept philosophique de dignité humaine », Le Supplément. Revue d'éthique et de théologie morale (1994 – no 191) 99-129.

¹⁷⁰ Idem., p. 7.

À l'époque carolingienne, il y a «retour du prestige du droit romain, dont les procédures seront plutôt durcies dans le contexte médiéval»¹⁷¹. La *dignitas* de la Cour royale, l'*aula*, se compare à l'âme humaine. Comme l'autorité du roi, la *dignitas imperialis* commande aux *dignitates*, les nobles à son service. Ainsi, l'âme humaine, préside les facultés que sont l'intelligence, la mémoire, la volonté. Une unité du psychisme se dégage qui, mise en rapport avec l'image de Dieu, lui confirme «un caractère permanent et indestructible. Elles désignent des prérogatives de la nature humaine elle-même».¹⁷²

À la Renaissance, il y a dissociation de l'image de Dieu et de la dignité. Les philosophes tels Ficin, Plotin, Pic de la Mirandole renouent avec les courants traditionnels (néo-platonisme, médiévaux, Pères de l'Église) qui ont magnifié la grandeur de l'intelligence humaine, de la liberté, de sa destinée transcendante¹⁷³ et ils mettent de côté des aspects de la spiritualité médiévale qui traitaient de la misère humaine en termes de péché. Leur vision de l'être humain est qualifiée d'optimisme anthropocentrique. Ainsi, le fondement biblique, image de Dieu, de la dignité humaine s'est estompée au profit d'un fondement anthropologique et séculier.

Pinto de Oliveira souligne qu'à partir de la Renaissance, les enseignements de l'Église n'ont pas su intégrer «des idéaux de liberté, d'égalité, de solidarité» à l'image de

¹⁷¹ *Ibid.*, p. 14.

¹⁷² *Ibid.*, p. 14-15.

¹⁷³ *Ibid.*, p. 22-23. Voir aussi PICO DELLA MIRANDOLA, Giovanni, *De la dignité de l'homme* (*Oratio de hominis dignitate*), Traduction et préface de Yves HERSANT, Combas, Éditions de l'Éclat, 1993, p. 1-XXII.

Dieu¹⁷⁴. L'époque des Lumières préparera la montée de la revendication des droits de l'homme; on y verra se creuser un fossé de plus en plus grand entre la conception de la dignité de la société laïque et celle de l'Église.

Ce n'est qu'avec le Concile Vatican II, que l'Église effectue un tournant anthropocentrique, ajoutant au fondement biblique, l'image de Dieu, une dimension importante, celle de l'autonomie qui se déploie sous trois formes : l'autonomie 1) des réalités politiques, économiques, juridiques, culturelles; 2) de la raison (sciences, techniques, philosophie, éthique); 3) du sujet comme vrai principe et fin unique de son activité¹⁷⁵.

Par sa nature humaine, le Christ a assumé la dignité dans tous ses aspects. Le fondement christologique de la dignité est établi: « Par son être, sa destinée, son union avec le Christ, du fait de l'incarnation, chaque personne humaine est l'image de Dieu que l'on doit respecter et qui doit se respecter et se parfaire en toute responsabilité »¹⁷⁶.

En conclusion, des théologiens catholiques, donnent trois descriptions à la dimension de fondement présente dans le concept de dignité humaine: fondement biblique (le déjà

¹⁷⁴ *Ibid.*, p.25.

¹⁷⁵ *Ibid.*, p.28-30. Voir aussi MIETH, Dietmar, (trad. A. VAN HOA), « Autonomie », dans *Nouveau Dictionnaire de théologie*, Paris, Cerf, 1996, p. 52-57; MORDINI, Emilio, « L'autonomie du client comme s'imposant aux professionnels. Limites de ces principes : un point de vue psychanalytique » : *Le Supplément. Revue d'éthique et de théologie morale*, (1995 – no 192) 21-28; WATCHER, Maurice-H., « Dignité humaine – Perte de dignité » *Idem* (1995 – no 192) 7-8.

¹⁷⁶ *Ibid.*, p.30.

là, l'image de Dieu), fondement anthropologique (la grandeur de l'être humain et l'autonomie) et fondement christologique (la destinée transcendante). Ces fondements relèvent des domaines de la foi, de la raison et de la conscience morale.

1.2. Le procès des fondements de la dignité humaine en philosophie.

La question des fondements philosophiques de la dignité humaine a été retracée chez trois auteurs dont les textes ont été écrits entre 1968 et 1995. La philosophie contemporaine est le produit de l'accumulation d'une quantité importante de courants idéologiques. C'est la définition de la dignité humaine donnée par Kant qui apparaissait dans les dictionnaires lorsque Klein¹⁷⁷, dans les années 1960, entreprend une thèse de doctorat sur la notion de dignité humaine. À une époque qu'on a dite moderne, le philosophe Kant¹⁷⁸ a tenté de construire une conception de l'homme qui se voulait universelle. La dignité humaine de Kant, « ce qui n'a pas de prix », est-elle concrète, réelle ou seulement une idée, demande Klein? Selon elle, la conception kantienne de la dignité, ne peut se rencontrer que dans un monde imaginaire rationnellement construit. S'interrogeant sur les motifs qui ont permis le génocide de millions de personnes, dont ses propres parents, Klein soutient que le kantisme a contribué à faire germer l'idée d'inégalité à l'intérieur même de l'espèce humaine.

¹⁷⁷ KLEIN, Zivia, La notion de dignité humaine dans la pensée de Kant et de Pascal, Paris, Librairie philosophique J. Vrin, 1968, 143p.

¹⁷⁸ L'auteur du présent article n'a pas lu elle-même les œuvres de Kant.

Selon Klein, la dignité, dans la philosophie de Kant, est une valeur assurée à l'espèce mais pas à l'individu qui a une durée de vie trop courte. Pour cela, «les dispositions naturelles qui visent à l'usage de sa raison n'ont pas dû recevoir leur développement complet dans l'individu mais seulement dans l'espèce»¹⁷⁹. Le maître de l'état n'a que des droits vis-à-vis des sujets et point de devoirs. S'il agit contrairement aux lois, les sujets peuvent se plaindre contre cette injustice, mais non opposer de la résistance¹⁸⁰. Cette opinion a servi les intérêts des nazis et de leurs collaborateurs.

Klein fait l'examen des différents concepts qui véhiculent la dignité pour conclure qu'aucun d'eux «n'est démontré ni prouvé et que leur admission à un système de la raison pure, demande un acte de foi»¹⁸¹. «La dignité dans ce cadre, (...) n'est pas conçue par rapport à l'homme ou à l'humanité réels. Son sujet, la personnalité, et sa condition, la liberté, sa matière, la moralité sont tous des idées, (...) dont le siège est dans le monde idéal »¹⁸².

Dans le même ouvrage, Klein analyse la notion de dignité humaine chez Pascal¹⁸³. La dignité serait, pour celui-ci, indissociable de la pensée sauf que celle-ci a d'autres sources que la raison: l'instinct et le cœur. Selon Klein, même si Pascal l'a écrit un siècle

¹⁷⁹ Idem., p. 59.

¹⁸⁰ Ibid., p. 82.

¹⁸¹ Ibid., p. 52.

¹⁸² Ibid., p. 53.

¹⁸³ Ibid., p. 89-124. Pascal a écrit: «L'homme est visiblement fait pour penser, c'est toute sa dignité et tout son mérite» Pensées, frag. 146, pris dans Ibid., p. 93. L'auteur du présent article n'a pas lu elle-même les œuvres de Pascal.

plus tôt, Kant n'a pas su en tenir compte. Pour Pascal, le cœur saisit «des premiers principes, sans en pouvoir pour autant rendre compte d'une façon rationnelle, discursive». Il est une source de savoir distincte et complémentaire à la raison. Les deux domaines se suppléent l'un l'autre.

Aussi, déchu par le péché originel, l'être humain possède une pensée assujettie à toutes sortes de penchants. C'est par la foi qu'il obtient sa dignité. Dieu la lui donne par sa grâce. La conception de la dignité humaine de Pascal demeure indissociable de ses croyances religieuses et il ne croit pas en l'existence d'une loi naturelle «dont la raison serait l'interprète fidèle et qui servirait de base à l'ordre social»¹⁸⁴ et qui agiront comme principe universel.

L'analyse de la pensée de Kant et de Pascal entreprise par Klein afin «d'en dégager un principe philosophique qui justifierait la notion de dignité humaine aboutit à un résultat négatif par rapport à l'être humain dans sa condition concrète»¹⁸⁵. « Dans les deux cas, la problématique de la dignité humaine ne trouve pas sa solution dans le monde d'ici-bas, mais dans celui de l'au-delà». Kant a substitué «une justice froide et un orgueil démesuré» à la charité et l'humilité. Ainsi, il «arrive à détester l'homme aussi éloigné des normes qu'il lui prescrit. Tandis que Pascal tout en voyant l'effroyable misère de

¹⁸⁴ *Ibid.*, p. 116.

¹⁸⁵ *Ibid.*, p. 125.

l'homme, (...) parvient à lui souffler un peu de chaleur, de solidarité humaine. Et cela à défaut de dignité, est déjà beaucoup mieux que le mépris »¹⁸⁶.

Si les fondements universels kantien de la dignité ont été inventés, sur quelle base celle-ci repose-t-elle? La dignité doit être recherchée dans le corps et dans les capacités créatrices de l'intelligence¹⁸⁷ et il semble que l'« intersubjectivité (soit) le seul point de départ possible et qui assure à l'homme une dignité »¹⁸⁸.

Pour Ricoeur, la recherche d'un fondement philosophique à la dignité est précédée par la reconnaissance d'une exigence présente ou non chez l'individu, appartenant au domaine du privé, des croyances: « Quelque chose est dû à l'être humain du seul fait qu'il est humain »¹⁸⁹.

En conclusion, des philosophes ont mis en procès les fondements¹⁹⁰ du concept de la dignité humaine. Celui-ci est loin d'être universellement reconnu. Les écoles de pensée sont suffisamment diverses et contradictoires, ayant amassé au cours des siècles des courants de toutes les origines religieuses, philosophiques et culturelles. La diversité

¹⁸⁶ Ibid., p. 127.

¹⁸⁷ BONDUELLE, Philippe. «Fonder la dignité»: Le Supplément. Revue d'Éthique et de théologie morale (1994- no 191) 141.

¹⁸⁸ Idem., p. 144.

¹⁸⁹ Cette citation de Ricoeur a été tirée du volume de DE KONINCK, Thomas. De la dignité humaine, p. 22. Voir le texte original de RICOEUR, Paul. « Pour l'être humain du seul fait qu'il est humain » dans Jean-François RAYMOND (dir.) dans Les enjeux des droits de l'homme, Paris, Larousse, 1988, p. 235-236; 257p.

¹⁹⁰ Nous verrons que les Déclarations des organisations internationales interdisant le clonage en invoquant l'argument de la dignité humaine, sont très contestées justement par des philosophes qui en questionnent les fondements, notamment par John HARRIS, philosophe britannique, se disant de l'école pragmatique.

des positions est telle qu'il n'est pas possible, à l'heure actuelle, d'énoncer un fondement philosophique universel à la dignité humaine. Un consensus semble s'établir sur un fondement anthropologique de la dignité humaine. Celui-ci est décrit comme la valeur des capacités créatrices de l'intelligence et comme la valeur de l'intersubjectivité de consciences réunies pour décider.

1.3. La dignité, un concept doctrinal non fondé dans les documents politiques.

Dans les documents juridiques écrits entre 1982 et 1998, on ne trouve pas de recherche du fondement au concept de dignité humaine. Celui-ci est seulement utilisé comme fondement. Présentée comme un « idéal commun à atteindre par tous les peuples et toutes les nations », la Déclaration universelle des droits de l'homme adoptée en 1948, considère, entre autres, « que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde » et que « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité »¹⁹¹.

Knoppers fait ressortir l'ambiguïté qui règne autour du concept de dignité puisqu'« aucune institution internationale indépendante et compétente ne s'est encore pronon-

¹⁹¹ CONVENTION EUROPÉENNE DES DROITS DE L'HOMME, adoptée et proclamée par l'Assemblée générale dans sa résolution 217 (III) A du 10 décembre 1948, vol. I, Köln, Carl Heymanns Verlag K6, 1982, p. 2 et 4.

cée sur l'interprétation ou l'application des dispositions relatives à la dignité humaine ». Elle prétend même que ce concept serait la source d'élaboration de tous les « droits de l'homme ». Revenant aux visées des premiers auteurs des déclarations, elle rappelle que la conception de l'univers, sur laquelle elles reposent, a pour clé de voûte la personnalité morale de l'être humain, sa dignité et ses droits. « La doctrine confirme cette interprétation »¹⁹².

L'énoncé des trois Conseils¹⁹³ canadiens sur l'éthique de la recherche, insère le concept de dignité humaine dans un cadre éthique. Pour parler de ce concept, plusieurs termes sont utilisés: fondement, clé de voûte, impératif moral, principe, exigence. Ce qui démontre un flou autour du concept, parfois dit fondement, parfois principe ou autre terme. Il est à noter qu'à la section sur le consentement éclairé, la dignité est traduite, plus précisément, en règle assurant une protection des désirs et intérêts de la personne vulnérable par les membres de la famille¹⁹⁴. La dignité revient comme fondement afin de protéger les peuples autochtones contre les dangers de stigmatisation, de dépossession de leurs biens culturels¹⁹⁵. En ce qui concerne la recherche sur les gamètes, embryons, fœtus, la dignité demande l'obtention du consentement éclairé de la mère et de

¹⁹² KNOPPERS, Bartha Maria, Patrimoine génétique et dignité humaine, Document d'étude préparé à l'intention de la Commission de réforme du droit du Canada, série protection de la vie, 1991, p. 25-26.

¹⁹³ CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU Canada, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES NATURELLES ET EN GÉNIE DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES DU CANADA, Énoncé de politique des trois conseils. Éthique de la recherche avec des êtres humains, Ottawa, 1998, 92p.

¹⁹⁴ Idem., p.2,10-2,11.

¹⁹⁵ Ibid., p.6,2.

ne pas pratiquer des interventions susceptibles de compromettre sa décision¹⁹⁶. Ainsi, la dignité veut protéger les êtres plus vulnérables.

Le Bris¹⁹⁷ demande si les organisations internationales font la promotion ou assurent la protection des droits de la personne par rapport aux activités de la médecine moderne. À un premier niveau de protection de la personne, l'auteure a relevé des principes présents dans plusieurs déclarations émises par les organisations internationales dont la dignité humaine, « qui se trouve au cœur de tous les débats et qui constitue la condition *sine qua non* de la légitimité de tout développement scientifique ou biomédical »¹⁹⁸. Elle souligne le fait que certains documents ne réfèrent pas directement à la dignité humaine, mais que le principe est implicite, s'appuyant sur le texte de la Déclaration sur les droits de l'homme du 27/04/1978, rédigé par les ministres des affaires étrangères des États membres du Conseil de l'Europe, notamment au principe 4: « Convaincus (...) que les droits individuels découlant de la dignité de la personne humaine conservent leur valeur et leur importance primordiales à travers les mutations et l'évolution de la société »¹⁹⁹.

¹⁹⁶ *Ibid.*, p. 9,1-9,4.

¹⁹⁷ LE BRIS Sonia, «Les organisations internationales et la médecine moderne: promotion ou protection des droits de la personne?» dans L. LAMARCHE et P. BOSSUET, Les droits de la personne et les enjeux de la médecine moderne, P.U.L., 1995, p. 17-42.

¹⁹⁸ Outre la dignité, l'auteure mentionne le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne qui fonde les principes d'invulnérabilité et d'intégrité. Les autres droits sont le respect de la vie privée, l'égalité de traitement, le meilleur état de santé, la protection sociale, l'accès aux bénéfices des progrès scientifiques et à ses applications dans *Idem.*, p.28-29.

¹⁹⁹ *Ibid.*, p.29.

En dépit de la force d'affirmation de la dignité humaine, des principes et droits sont édifiés sur une «base volontaire et consensuelle»²⁰⁰ et si leur « intention de protéger les droits de la personne est bien présente, l'effectivité et la matérialité de cette intention font souvent défaut de par la nature même des instruments qui les contiennent, mais aussi et de façon beaucoup plus intrinsèque de par la nature du droit international »²⁰¹. Le Bris conclut que, malgré ces faiblesses, les normes internationales apparaissent comme «un rempart contre les dérives éventuelles pouvant découler de l'utilisation de certaines découvertes scientifiques»²⁰².

Au terme de cette section, on constate que dans les textes à caractère politique et juridique, le fondement est présumé mais jamais explicité. La dignité comme fondement se rapproche de la dignité comme principe et exigence éthique. L'apport spécifique des textes politiques et juridiques étudiés est d'avoir donné un statut juridique à la dignité humaine.

²⁰⁰ *Ibid.*, p. 37 et 39.

²⁰¹ *Ibid.*, p. 41.

²⁰² *Ibid.*, p. 41.

1.4. L'interprétation du fondement de la dignité humaine en sciences médicales: le consentement éclairé.

La recherche d'un fondement à la dignité humaine ne préoccupe pas les auteurs des trois textes de sciences médicales analysés, produits entre 1981 et 1994. La dignité, qui fonde les droits et libertés de la personne, semble reconnue comme postulat juridique inattaquable. Au Québec, l'inviolabilité de la personne se traduit, entre autres, par l'obtention obligatoire du consentement libre et éclairé, autorisant tous les actes thérapeutiques²⁰³. Le paternalisme, attitude considérée « degrading and dignity-destroying »²⁰⁴, ne peut jamais se substituer à l'éclairage médical.

La dignité peut aussi signifier une notion subjective de valeur que la personne se donne à elle-même²⁰⁵. Prise dans ce sens, la dignité d'un individu, risque de subir un affront lors de procédures médicales administrées sans égard à sa personne. La crainte des poursuites légales force l'obtention du consentement éclairé.

Dans les textes en sciences médicales, la question du fondement de la dignité humaine n'est pas posée. Le principe de l'autonomie du sujet qui commande l'exigence, tant éthique que légale, du consentement éclairé, peut cependant légitimer des interventions,

²⁰³ Voir les articles 10 portant sur la dignité et 11 portant du Code Civil du Québec, 1994, Les éditions Yvon Blais, p. 2-3.

²⁰⁴ WEINTRAUB, Michael, «Ethical concerns and guidelines in research in geriatric pharmacology and therapeutics: individualisation, not codification»: Journal of the American Geriatrics Society (1984-32-no1) 45.

²⁰⁵ Mc CALL SMITH, Alexander, «Words», Journal of Medical Ethics (1981-7) 88.

pas toujours bienfaisantes. Le consentement peut se résumer à une formule légale qui cautionne le chercheur plutôt que de traduire véritablement la valeur du choix personnel du malade.

1.5. L'interprétation du fondement de la dignité humaine en sciences infirmières: maîtriser la situation au-delà du consentement éclairé.

Les préoccupations en sciences infirmières sont également associées au consentement du sujet et non pas au fondement de la dignité humaine dans le texte analysé. Pour les infirmières, l'exigence du consentement ne peut se limiter à une simple formalité légale. Il est une nécessité contre le paternalisme médical. Il demeure qu'il est souvent partiel. Les infirmières ressentent un inconfort moral en réalisant que les personnes possèdent rarement l'ensemble des informations, particulièrement à propos des conséquences d'une intervention chirurgicale majeure, en regard de leur capacité future à maintenir leurs activités présentes. La capacité d'un malade à consentir aux traitements et à en gérer les conséquences traduit la dignité par la maîtrise de la situation²⁰⁶.

Une autre situation ambiguë à laquelle les infirmières ont à faire face concerne les précisions supplémentaires à apporter à la personne qui les demande suite à une conversation avec le médecin. La complémentarité des rôles d'informateur entre le médecin et

²⁰⁶ TAYLOR, Donna, «Death with dignity», Canadian Nurse, (1984-80-no 6) 22-23.

l'infirmière n'est pas précise. Les infirmières vivent parfois mal avec l'application que leurs collègues médecins font du consentement éclairé. À mesure que la situation d'une personne malade évolue, surtout lorsqu'elle reçoit des soins palliatifs à la maison, le défi (challenge) des infirmières consiste à ajuster l'information aux mécanismes de défense du patient et de sa famille²⁰⁷. Cette tâche requiert une sensibilité particulière à la capacité de l'autre à recevoir une nouvelle information, surtout si elle est peu encourageante.

Les préoccupations relevées en sciences infirmières ne concernent pas la question du fondement de la dignité humaine mais, plutôt, l'interprétation et l'application que font les médecins du consentement éclairé. Celui-ci est reconnu comme un droit à l'information exacte et les interventions des infirmières visent à aider une personne à conserver, jusqu'à la fin de l'épisode de maladie, la capacité de décider pour elle-même.

L'apport spécifique de chaque discipline représentée aux comités de bioéthique sur la question du fondement de la dignité humaine se résume de la façon suivante. Des théologiens catholiques ont posé, depuis longtemps, des fondements biblique (le déjà là, l'image de Dieu), anthropologique (la grandeur de l'être humain et son autonomie) et christologique (la destinée transcendante) de ce concept, empruntant des notions à la philosophie grecque et au droit romain. Le con-

²⁰⁷ Idem., p. 23.

cept a été réaffirmé à Vatican II, reconnaissant le principe du droit à l'autonomie pour confirmer le fondement anthropologique.

Des philosophes modernes questionnent les fondements de la dignité humaine quant à leurs sources à la fois religieuses et anthropologiques tout en reconnaissant qu'il en existe. Ils résident dans les capacités créatrices de l'intelligence et l'intersubjectivité de consciences réunies afin de contrer des pratiques perçues comme inacceptables pour l'humanité.

Comme un relais, le droit a fait du concept de la dignité humaine le fondement des Déclarations des droits de l'homme mais sans en expliciter le sens. L'apport spécifique du droit est d'avoir donné un statut légal au concept de dignité humaine. Quant aux sciences médicales et infirmières, elles ne posent pas la question du fondement. Elles l'interprètent comme le droit à l'autonomie, traduit par le consentement éclairé. Les médecins semblent se préoccuper d'obtenir cette exigence légale et éthique auprès de la personne à soigner. Les infirmières interprètent le consentement comme la mise en application des volontés de l'usager.

La dignité humaine possède des fondements biblique, anthropologique et christologique. Dans un monde sécularisé, seul subsiste le fondement anthropologique repris dans les déclarations et chartes. Ce fondement dit la valeur inaliénable et inviolable de la personne. Conscients de cette valeur, des médecins et des infirmières, vivent présen-

tement les difficultés au niveau de l'étendue de son application, correspondant à un aspect de son statut légal.

2. L'instrumentalisation du corps humain²⁰⁸, une menace à la dignité humaine.

La deuxième caractéristique du concept de la dignité humaine retrouvée dans l'analyse préliminaire est l'instrumentalisation du corps humain. Nous chercherons à décrire cette caractéristique du point de vue de chacune des disciplines retenues. Au Canada, les normes en éthique de la recherche interdisent « de traiter autrui uniquement comme un moyen (comme un simple objet ou une chose), car ce comportement ne respecte pas la dignité intrinsèque de la personne et appauvrit en conséquence l'ensemble de l'humanité »²⁰⁹. L'éthique clinique et l'éthique de la recherche nord-américaines s'inspirent aussi des quatre principes « du principlism » (autonomie, bienfaisance, non malfaisance et justice) rejoignant ainsi « les préoccupations morales qui habitent les milieux

²⁰⁸ Cette expression signifie que le corps humain sert d'instrument à la science. Il est synonyme de chosification, réification.

²⁰⁹ CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES NATURELLES ET EN GÉNIE DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES DU CANADA, Énoncé de politique des trois conseils. Éthique de la recherche avec des êtres humains, p. i,5. L'impératif moral est emprunté à Kant : « Considéré comme personne, c'est-à-dire comme sujet d'une raison moralement pratique, l'homme est au-dessus de tout prix; car à ce point de vue il ne peut être regardé comme un moyen pour les fins d'autrui, ou même pour ses propres fins, mais comme une fin en soi, c'est-à-dire qu'il possède une dignité (une valeur intérieure absolue) par laquelle il force au respect de sa personne toutes les autres créatures raisonnables », pris dans KLEIN, Zivia, La notion de dignité humaine dans la pensée de Kant et de Pascal, p.23-24.

de santé »²¹⁰. Chacun des principes, séparément, sous-tend des valeurs importantes. Par contre, vus dans leur ensemble, « l'analyse des principes fait voir leur ambiguïté, la différence des interprétations et l'absence de philosophie commune d'où (ils) découleraient »²¹¹. Malgré l'existence de normes, l'application de celles-ci reste vague.

Des théologiens catholiques soutiennent que les recherches sur le patrimoine génétique à partir d'embryons humains cultivés à des fins expérimentales ou commerciales sont immorales car elles mettent en cause la valeur souveraine, entendons la dignité, accordée à chaque individu dès sa conception²¹². Un membre du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, soutient que le clonage d'embryons, pour la recherche, est illégitime, invoquant le respect de l'impératif kantien; par contre, il tolère les recherches à partir d'embryons humains pourvu que celles-ci soient « précisément encadrées afin de ne pas porter atteinte à la dignité de son objet »²¹³.

Que veut-il signifier par là?

Préoccupés de bienfaisance, des professionnels des sciences biomédicales souhaitent utiliser les embryons humains cultivés puisqu'ils ont une capacité de régénérer des tissus humains détruits. L'obtention du consentement éclairé des donneurs de gamètes

²¹⁰ DOUCET Hubert. Au pays de la bioéthique. L'éthique biomédicale aux Etats-Unis. Genève, Labor et Fides, 1996, p. 99.

²¹¹ Idem, p.99.

²¹² CONGRÉGATION POUR LA DOCTRINE DE LA FOI, «Le respect de la vie humaine naissante et la dignité de la procréation (1987)», dans VERSPIEREN, Patrick (dir.), Biologie, médecine et éthique. Les dossiers de la documentation catholique, Paris, Le Centurion, 1988, p.458.

²¹³ KAHN, Axel. «Quelle dignité pour l'embryon humain?», dans FEUILLET-LEMINTIER, B. (dir.), L'embryon humain. Approche multidisciplinaire, Paris, Éditions Economica, 1996, (Préface), XV.

garantirait la dignité humaine, contre l'instrumentalisation. Pour d'autres médecins et pour des infirmières, mourir avec dignité signifie faire échec à l'instrumentalisation. Ainsi, les textes de la bioéthique que nous avons analysés, mettent la dignité en relation avec l'instrumentalisation du corps humain de diverses façons selon les problématiques soulevées.

2.1. En théologie catholique, la glorification du corps interdit l'instrumentalisation non thérapeutique.

Nous avons retrouvé quatre textes de l'échantillon qui faisaient état de l'instrumentalisation. Le plus ancien, *Gaudium et Spes*, spécifie qu'« il est interdit à l'homme de dédaigner la vie corporelle. Mais au contraire, il doit estimer et respecter son corps qui a été créé par Dieu (...). C'est donc la dignité même de l'homme qui exige de lui qu'il glorifie Dieu dans son corps, sans le laisser asservir aux mauvais penchants de son cœur »²¹⁴. En ce sens, le texte conciliaire considère comme une offense à la dignité toutes les formes d'exploitation qui réduisent les humains au rang de purs instruments de rapport²¹⁵.

²¹⁴ CONSTITUTION PASTORALE GAUDIUM ET SPES. L'Église dans le monde de ce temps, p. 74.

²¹⁵ *Idem.*, p. 119. À l'époque où le texte conciliaire a été écrit, les études génétiques telles que nous les connaissons depuis les dix dernières années, n'avaient pas encore débuté. L'expression « instrument de rapport » ne comptait pas ces applications.

L'âme, principe subsistant qui transcende le corps, n'est pas séparée du corps. « Elle assure à chaque être humain sa cohérence, et par suite sa dignité personnelle »²¹⁶. Le concept de dignité humaine est lié à la liberté: « dans la détermination de son choix de vie »²¹⁷. On ne peut donc penser cette dignité que : 1. Dans une vie morale individuelle; 2. Dans la vie d'un corps animé de désirs sur lesquels la personne se construit une personnalité; 3. Dans la vie de l'autre; 4. En référence à une transcendance²¹⁸.

Le Magistère catholique rappelle la doctrine morale de l'Église catholique sur la dignité de la personne et sa vocation. Il propose des critères de jugement moral en matière de recherche faites sur des humains: « Ces critères sont le respect, la défense et la promotion de l'homme, son droit primaire et fondamental à la vie, sa dignité de personne dotée d'une âme spirituelle, de responsabilité morale et appelée à la communion bienheureuse avec Dieu »²¹⁹. C'est au nom de ces critères que le Magistère s'oppose à tous les procédés de manipulation des embryons liés aux techniques de reproduction humaine. L'embryon serait un être humain et sujet de droit, il serait immoral de le produire et de l'exploiter comme un matériau scientifique disponible²²⁰. De plus, toutes les tentatives pour obtenir un être humain, par la maternité de substitution ou le clonage sont contrai-

²¹⁶ BREUVART, Jean-Marie, «Le concept philosophique de dignité humaine»: Le Supplément. Revue d'éthique et de théologie morale (1994-no 191) 109.

²¹⁷ Idem., p. 116.

²¹⁸ Idem., p.128-129.

²¹⁹ CONGRÉGATION POUR LA DOCTRINE DE LA FOI, Le respect de la vie humaine naissante et la dignité de la procréation, p. 451-452.

²²⁰ Idem., p.462.

res à la dignité du projet parental²²¹. Le clonage est perçu comme une forme d'eugénisme, de discrimination entre les humains constituant « une violence et une atteinte grave à l'égalité, à la dignité et aux droits fondamentaux de la personne »²²².

À l'étape de la mort, « la dignité demeure entière », même si la personne est comateuse ou démente. C'est un repère « au-dessus de tout édifice conceptuel »²²³. La dignité ne se résume pas à la conservation de l'autonomie²²⁴ ni au fait d'avoir un corps présentable et la maîtrise de soi, ni à l'intégrité corporelle²²⁵. Malgré les apparences, l'impossibilité de communiquer, la personne conserve une dignité inaliénable comme un respect dû à la personne du seul fait qu'il est humain.

En plus d'être un fondement pour des théologiens catholiques, la dignité humaine est une valeur souveraine, un repère éthique, un principe inaliénable qui interdit

²²¹ *Ibid.*, p. 470. « Seul le respect du lien qui existe entre les significations de l'acte conjugal et le respect de l'unité de l'être humain permet une procréation conforme à la dignité de la personne. Dans son origine unique, non réitérable, l'enfant devra être respecté et reconnu égal en dignité personnelle à ceux qui lui donnent la vie. La personne humaine doit être accueillie dans le geste d'union et d'amour de ses parents (...) fruit de la donation réciproque qui se réalise dans l'acte conjugal où les époux coopèrent, comme des serviteurs et non comme des maîtres, à l'œuvre de l'Amour Créateur ».

²²² *Ibid.*, p. 476.

²²³ VERSPIEREN, Patrick, « De la dignité humaine » p. 1453; voir aussi DURAND, Guy, dans Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils, p. 397-403.

²²⁴ MANTZ, Jean-Marie, « Autonomie du patient et paternalisme médical: le point de vue d'un médecin réanimateur »: Revue d'éthique et de théologie morale. Le Supplément (1995-no 192) 19.

²²⁵ VERSPIEREN, Patrick, « De la dignité humaine », p. 1451.

toute forme d'instrumentalisation²²⁶. La dignité comme critère moral se rapproche parfois de la dignité comme principe juridique. En dehors du principe thérapeutique, l'être humain, quel que soit l'étape de son développement, sert de matériau biologique pour la science. Le corps humain et tout ce qu'il représente est inaltérable.

2.2. L'inculture de la science et l'eschatologie de l'impersonnalité²²⁷ favorisent l'instrumentalisation: un constat fait par des philosophes.

La science procède par la méthode d'objectivation en vue de connaître le réel des choses matérielles. Du corpus des textes sélectionnés pour ce travail, un seul philosophe, a fait un lien entre la dignité humaine et l'instrumentalisation. Il écrit qu'« au cœur de la crise se découvre une nouvelle forme d'inculture, accompagnant des splendides progrès de la culture scientifique et de la technologie (...) connaissance qui non seu-

²²⁶ CONGRÉGATION POUR LA DOCTRINE DE LA FOI, Le respect de la vie humaine naissante et la dignité de la procréation, p. 460.

²²⁷ L'expression « inculture de la science » est empruntée à DE KONINCK pour exprimer l'ignorance et l'indifférence à propos des effets pervers de la spécialisation de la science, inséparables de ses progrès. L'expression « eschatologie de l'impersonnalité » est empruntée à Vaclav HAVEL, citée par DE KONINCK, pour exprimer le danger de la méthode scientifique d'ignorer l'humanité concrète, dans De la dignité humaine, p. 78.

lement ignore souvent son propre devenir (sa propre histoire) et son rôle dans la société, mais qui en se privant de toute réflexion critique, ignore ses limites, ses présupposés méthodologiques et par conséquent ne se connaît pas »²²⁸. Il appartient à la philosophie de « remettre en cause l'importance grandissante de l'expert, qui, pourtant, commet toutes sortes d'erreurs, parce qu'il ne veut pas avoir conscience des points de vue normatifs qui le guident »²²⁹. Le jugement de la science est réducteur, à cause de sa méthode, la fragmentation, qui a donné ses fruits, a influencé de nombreux secteurs de la société. Pourtant, « rien n'est plus faux, et néfaste, qu'une vue parcellaire, abstraite par conséquent, de la vie et de l'être, (...) qui se fait réductrice »²³⁰. Les réductions entraînent des rejets des parties de l'humanité qui engendrent des formes de violence inimaginables. Ainsi, la science, peut parfois prendre des allures de barbarisme et sa méthode s'oppose à la conception de la dignité. Cet aspect réducteur de la méthode de la science a également été décrié, au Canada, par Taylor²³¹.

Warnock²³² croit que le sentiment d'outrepasser les barrières conventionnelles à la moralité sont souvent perçues comme des outrages. Il suscite un sentiment d'indécence et de répulsion, accompagné d'un sentiment que des choses chères sont violées. Le respect des personnes souffrantes qui ne sont plus capables de se

²²⁸ *Idem.*, p. 60-61.

²²⁹ *Ibid.*, p. 60-61.

²³⁰ *Ibid.*, p. 14-15.

²³¹ TAYLOR, Charles, «Contre la fragmentation», dans *Grandeur et misère de la modernité*, Montréal, Bellarmin, coll. L'essentiel, 1995, p. 136-150. Dans cet ouvrage, qui ne fait pas partie du corpus des textes sélectionnés, l'auteur discute du tort fait à l'humanité par la fragmentation.

²³² WARNOCK, Mary, «Do human cells have rights?»: *Bioethics* (1987-1-1) 8, dans HARRIS, J. «Cloning and human dignity»: *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* (1998-7) 166.

défendre, ou de nouveau-nés porteurs de lourds handicaps, commande une plus grande vigilance afin de les protéger.

En conclusion, l'apport spécifique de philosophes à la deuxième caractéristique du concept de dignité humaine, l'instrumentalisation du corps humain, est de dénoncer les conséquences de la méthode réductrice de connaissance de la science en rappelant qu'elle peut conduire à des gestes barbares mêmes avec une visée thérapeutique. Les avancées de la science émerveillent les humains au point de faire oublier ou de nier des conséquences désastreuses, celles qui ne s'encombrent pas des préoccupations humanitaires. La philosophie rappelle aussi qu'il importe de protéger ceux qui ne peuvent se défendre contre de tels abus.

2.3. Des documents juridiques agissent comme une protection puissante contre les dangers de l'instrumentalisation.

Les droits humains inscrits dans la Déclaration universelle des droits de l'homme renvoient à la dignité humaine²³³. L'époque de cette Déclaration coïncide avec la révélation des abus commis sur des êtres humains pendant la dernière Guerre

²³³ CONVENTION EUROPÉENNE DES DROITS DE L'HOMME, «Déclaration universelle des droits de l'homme», p. 2.

Mondiale. Depuis 1990, les recherches en génétique et plus spécifiquement sur le génome humain ont réactualisé le discours sur la dignité humaine.

Au Canada, les droits inscrits dans la Charte canadienne des droits et libertés sont « des outils puissants pour préserver la dignité inhérente à la personne dans le domaine de la génétique humaine »²³⁴, et bien qu'elle « n'en fasse pas expressément mention, le thème fondamental qui la sous-tend est celui de la dignité humaine »²³⁵. Pour Knoppers, ce thème s'exprime dans une série de droits dont le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne et le droit à ce qu'il n'y soit porté atteinte qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale.

Sur le plan international, des organismes se sont penchés sur certaines applications de la biologie et de la médecine. Invoquant la dignité humaine, l'OMS a déclaré non acceptable sur le plan éthique, différentes techniques de clonage humain, par mode reproductif²³⁶. Par ailleurs, le clonage humain n'est pas interdit pour d'autres usages non reproductifs, telle la production d'anticorps monoclonaux ou à des fins de diagnostic et de recherche sur le cancer, par exemple. Dans sa déclaration, l'OMS mentionne qu'elle prendra l'initiative d'un débat sur la santé reproductive et les applications de la recherche sur le génome humain, afin de construire un consensus sur les limites techniques et éthiques à respecter.

²³⁴ KNOPPERS, Bartha Maria, Patrimoine génétique et dignité humaine, p.44.

²³⁵ Idem., p. 35.

²³⁶ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, «Déclaration sur le clonage», Document A 50/30, Genève, 11 mars 1997, 2p.

Dans la Convention pour la protection des Droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, on lit au préambule, que les États membres sont «conscients des actes qui pourraient mettre en danger la dignité humaine par un usage impropre de la biologie et de la médecine»²³⁷. Pour ce motif, entre autres, ils déclarent qu' « une intervention ayant pour objet de modifier le génome humain ne peut être entreprise que pour des raisons préventives, diagnostiques et thérapeutiques et seulement si elle n'a pas pour but d'introduire une modification dans le génome de la descendance »²³⁸.

La réponse faite au Président de la République de France, par le groupe de travail du Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences et la vie, va dans le même sens. Le clonage de reproduction est qualifié, entre autres, « d'inadmissible instrumentalisation de la personne, » « fiction » recelant une « monstrueuse inhumanité », « acharnement procréatique poussé à l'absurde », « atteinte dégradante à la condition humaine ». Au nom du principe de la dignité et de la liberté qui assurent l'unicité de la personne, un individu doit rester indécidable par quiconque²³⁹

²³⁷ CONSEIL DE L'EUROPE. Convention pour la protection des droits de l'homme et la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les droits de l'homme et de la biomédecine. Oviedo. 4 avril 1997. p. 3; et Projet de protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine portant interdiction du clonage d'êtres humains et Projet de rapport explicatif au projet du Protocole. Direction des affaires juridiques. Strasbourg, juillet 1997.

²³⁸ Idem., p. 5.

²³⁹ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ. «Réponse au Président de la République au sujet du clonage reproductif». Les Cahiers du C.C.N.E., (1997-no 12) 32-34.

Un philosophe britannique d'allégeance utilitariste²⁴⁰ demande où est l'attaque contre la dignité dans le clonage? Il conteste que le clonage provoque une réplique d'un autre humain. Deux personnes portées par deux femmes différentes provenant de la même cellule, se ressembleront mais ne seront pas identiques. Le principe de l'unicité de la personne ne s'applique pas selon lui. Ainsi, Harris²⁴¹ croit que l'argument de la dignité humaine conserve une force intuitive. Cependant, il demeure vague et ouvert à une interprétation sélective que son application ne peut être que limitée et son utilité pour la bioéthique moderne virtuellement nulle.

En résumé, des documents juridiques, à caractère national et international, permettent ou interdisent l'instrumentalisation ou encore ouvrent à de l'instrumentalisation calculée, en référant à la dignité humaine. Le débat sur la question de l'avancement de certaines techniques, comme celle du clonage reproductif, est mené par l'opinion scientifique et celle du large public. L'encadrement des normes de recherche dans un contexte juridique, qui autorise l'imposition de sanc -

²⁴⁰ HARRIS, John, «Is cloning an attack on human dignity?»: *Nature* (19 June 1997-vol. 387) 754. Guy DURAND explique que dans le courant utilitariste, « la moralité a sa source dans la maximisation du bonheur et la minimisation de la misère. Une action est bonne en autant qu'elle tend à cette fin; mauvaise en autant qu'elle diminue le bonheur et augmente la misère; et neutre en autant qu'elle n'entraîne aucun de ces deux types de conséquences », dans *Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils*, p. 364.

²⁴¹ HARRIS, J., «Cloning and human dignity», p. 164.

tions, demeure l'apport du droit devant le phénomène d'instrumentalisation du corps humain.

2.4. Mourir avec dignité, dans la littérature des sciences médicales, c'est faire échec à l'instrumentalisation.

Dans les textes analysés, on constate que l'expression «mourir avec dignité» peut recevoir deux sens opposés. Soulager quelqu'un afin de l'aider à vivre jusqu'à ce que la mort naturelle survienne ou l'aider à mourir rapidement pour éviter une trop grande souffrance. Des recherches récentes, réalisées aux États-Unis, ont montré que les personnes atteintes de maladies incurables et mortelles avaient peur de quelque chose de pire que la mort²⁴². Parmi une dizaine de préoccupations exprimées par les patients pour réclamer l'euthanasie ou le suicide assisté, la perte de dignité vient au quatrième rang. Elle est associée à des facteurs tels que le fait de devenir un fardeau, de perdre la maîtrise de soi, de devenir dépendant des autres²⁴³. Chez des malades en phase terminale, c'est l'inconfort intolérable allant parfois au terrassement qui motive la demande du patient de l'aider à se donner la mort. La conséquence du soulagement adéquat de la douleur redonne la vitalité au malade et l'aide à finir dignement ses jours²⁴⁴.

²⁴² BACK, A.L., J.I. WALLACE, H.E. STARKS, R.A. PEARLMAN, « Physician-assisted suicide and euthanasia in Washington State. Patient requests and physician responses»: Journal of American Medical Association (1996-275) 924.

²⁴³ Idem., p. 921.

²⁴⁴ MC GIVNEY, William T., Glenna M. CROOKS, «The care of patients with severe chronic pain in terminal illness»: Journal of American Medical Association (1984-251-no 9) 1182-1188.

Dans le domaine des recherches génomiques, la menace à la dignité humaine s'intensifie. Une coalition formée d'acteurs provenant de diverses dénominations en Allemagne (groupes religieux, philosophes, associations de personnes handicapées, de groupes féministes, etc.) s'oppose~~nt~~ farouchement à leur déploiement. D'ailleurs, en Allemagne, une loi restrictive de 1990, interdit les recherches sur les cellules germinales ou le clonage. En plus de conséquences sociales, politiques, médicales, par exemple en matière d'assurance ou d'emploi, un argument invoque le risque d'offense à la dignité humaine²⁴⁵ en ouvrant la porte à l'eugénisme et à la commercialisation de bons produits humains. Une norme qualitative sociale, où la vie de certains individus vaut mieux que d'autres, sous-entend que la dignité humaine peut être altérée par les imperfections de la nature humaine.

L'emploi du terme dignité humaine peut créer une confusion en sciences médicales quand il sert à réclamer la mort naturelle ou l'euthanasie. Pourtant, les deux cas expriment un refus à l'instrumentalisation, par l'acharnement thérapeutique. La bataille, menée contre des recherches génomiques, est un moyen d'alerter

²⁴⁵ BOSHAMMER, Suzanne, et autres, «Discussing HUGO: the german debate on the ethical implications of the human genome project»: Journal of Medecine and Philosophy (1998-23-no 3) 326-328.

l'opinion publique au risque de discrimination qui saperait le caractère inviolable de la nature humaine.

2.5. Mourir avec dignité, dans la littérature des sciences infirmières, signifie réduire les conséquences de l'instrumentalisation.

Deux textes récents montrent que les conceptions des soins infirmiers s'opposent à l'instrumentalisation. Des tensions surgissent entre les médecins et les infirmières quand celles-ci perçoivent que les traitements médicaux prescrits ne font que prolonger les souffrances d'une personne. Une unité de soins intensifs a la mission d'offrir tout le support technologique à la réanimation et d'aider les malades, pour lesquels la condition s'est gravement détériorée, à mourir d'une mort paisible. L'arrêt de traitements non voulus ou non bienfaisants, le sevrage de la ventilation assistée et le soulagement de symptômes occasionnant de l'inconfort, apparaissent acceptables sur le plan éthique dans certaines circonstances, et contribue à la mort avec dignité. À ces traitements, s'ajoutent l'organisation d'un environnement physique permettant l'intimité du malade avec sa famille et le soutien psychologique aux personnes qui le requièrent²⁴⁶.

²⁴⁶ TASOTA, Frederick J., Leslie A. HOFFMAN, «Terminal weaning from mechanical ventilation: planning and process»: Critical Care Nursing Quarterly (1996-19-no 3) 36.

Une recherche effectuée auprès d'infirmières ayant donné des soins directs à des nouveau-nés anencéphales, maintenus artificiellement en vie pour dons d'organes, a montré que celles-ci se sont posé de graves questions morales après quelques semaines de travail²⁴⁷. On leur a demandé si elles croyaient que ce programme de dons d'organes était juste, bienfaisant, respectueux et non-malfaisant pour le nouveau-né. Majoritairement, elles ont répondu qu'il ne correspondait pas à leur conception de la bienfaisance, principe qu'elles associent au terme dignité.

Un défi pour l'infirmière est d'informer le malade ou sa famille en tenant compte de leur niveau de compréhension, de discuter des alternatives de traitement avant de les entreprendre, d'encourager les personnes à rechercher une deuxième opinion médicale s'il y a des doutes, de laisser le temps de réfléchir une fois l'information donnée, même si le délai retarde le soulagement de la douleur et d'accepter la décision du refus des traitements de prolongation de vie²⁴⁸.

L'organisation d'un milieu de soins, qu'il s'agisse de l'unité de soins intensifs pour adultes ou enfants, ou de soins palliatifs communautaires, doit mettre l'accent sur la protection de l'humanité (humaneness) et de la qualité de vie de la personne. Cela signifie, laisser le malade et sa famille prendre les décisions qui les

²⁴⁷ VAN CLEVE, Lois, «Nurses' experience caring for anencephalic infants who are potential organ donors»: Journal of Pediatric Nursing (1993-8-no 2) 80.

²⁴⁸ Idem., p.23.

concernent au moment qui leur convient. En conservant son autonomie, traduite par la maîtrise de sa situation, la personne malade garde son importance, comme membre d'une famille, et permet aux autres de lui donner des soins avec attention et de l'aimer jusqu'à la fin²⁴⁹. L'estime de soi demeure malgré la déchéance physique.

En résumé, sur la question de l'instrumentalisation du corps humain, des théologiens catholiques s'opposent à l'instrumentalisation du corps humain en invoquant le caractère inviolable de la personne, la liberté, le sens de la vie et de la procréation humaine, la destinée transcendante. Des philosophes montrent que la méthode de connaissance de la science, la fragmentation, mène à l'instrumentalisation du corps humain. Ils alertent le public et les autorités aux possibilités d'abus malgré. D'autres philosophes, tel Harris, critiquent des fondements de la dignité utilisés pour interdire les recherches sur le clonage humain. Des documents juridiques nationaux et internationaux autorisent, ralentissent ou interdisent des recherches scientifiques par des sanctions légales. Des médecins cliniciens se préoccupent de faire échec à l'instrumentalisation par le soulagement adéquat de la douleur dans un contexte de soins palliatifs ou de réponse à une demande d'euthanasie. Des infirmières travaillent à réduire les conséquences de l'instrumentalisation dans les unités où elles prodiguent des soins. La caractéristique instrumentalisation, perçue comme une menace sinon une offense à la dignité humaine par

²⁴⁹ TAYLOR, Donna. «Death with dignity»: Canadian Nurse (1984-5-no 4) 23.

l'ensemble des disciplines, a provoqué un retour à l'utilisation du concept de dignité, bien que le degré de tolérance à cette instrumentalisation varie de nulle à acceptable dans les limites de la légalité.

3. La reconnaissance de l'autre, un contrepoids à la menace de l'instrumentalisation.

Une troisième caractéristique de la dignité humaine concerne la reconnaissance de l'autre, qui « ne réduit pas l'autre au même »²⁵⁰. De Koninck explique que dans la dialectique du maître et de l'esclave, « l'un est seulement reconnu, l'autre seulement reconnaissant. C'est le résultat de la lutte pour la vie ou la mort où chacun risque sa propre vie et où, en raison de sa crainte de la mort, l'esclave accepte de devenir une chose, une commodité, afin de survivre, en vue donc du simple exister »²⁵¹. L'être humain malade devient-il l'esclave de la science afin de survivre comme l'esclave défiant la mort pour « être reconnu par l'autre comme porteur d'une qualité dépassant la vie même: la dignité humaine »²⁵²? La religion catholique réclame une dignité pour des personnes affaiblies ou sévèrement handicapées. Dans les textes juridiques sont énoncées des formes de discrimination basées sur la richesse, le genre, la race, etc. Les êtres humains sont reconnus égaux en liberté et en dignité. Les textes de philosophie reconnaissent le droit à la différence

²⁵⁰ DE KONINCK, Thomas, De la dignité humaine, p. 204.

²⁵¹ Ibid., p. 204.

²⁵² Ibid., p. 204-205.

entre les humains. La littérature en sciences médicales et en sciences infirmières rappellent que ces professions existent pour donner quotidiennement des soins et des services à des personnes plus ou moins atteintes dans leur corps et leur psyché. Nous verrons comment chacune des disciplines parle de la reconnaissance de l'autre.

3.1. L'être humain a été créé libre, énonce la théologie catholique.

La liberté semble intimement liée à la dignité dans les six textes écrits entre 1966 et 1996. *Gaudium et Spes* proclame que l'être humain a été créé libre d'agir selon des choix conscients, « mû et déterminé par une conviction personnelle et non sous le seul effet de poussées instinctives ou d'une contrainte extérieure »²⁵³. Böckle voit une corrélation étroite entre droits humains et devoirs. Cette corrélation n'est pas d'ordre juridique; elle est éthique: « Si l'on pense qu'il existe un devoir de se donner à soi-même une loi, on fait alors du *principium executionis bonitatis* le principe constitutif propre de la subjectivité éthique et le fondement de la dignité et des droits de celle-ci »²⁵⁴.

Même si la liberté est déjà présente dans la conscience, elle s'acquiert par un « mouvement laborieux et patient de l'être humain pour assumer ses dépendances

²⁵³ CONSTITUTION PASTORALE GAUDIUM ET SPES. L'Église dans le monde de ce temps, p. 78.

²⁵⁴ BÖCKLE, Franz, Gerhard HOVER, (trad. B. PETIT), «Droits de l'homme/dignité humaine», Ibid., p. 221-222.

biologiques, économiques, culturelles dans une création libre »²⁵⁵. L'être humain a été créé masculin et féminin: « Il n'est pas d'image de Dieu sans qu'elle soit habitée par l'altérité »²⁵⁶. De plus, la vie de Dieu est trinitaire et « exercer une fonction similaire à Dieu en ce monde exige une volonté libre de communier dans le respect des différences »²⁵⁷. Ce respect s'exprime par le pluralisme et la tolérance caractérisant le monde moderne. Les collectivités ont le droit de se développer librement à partir de leurs propres valeurs et croyances. « Les grandes Églises reconnaissent en général le rôle fondamental de la tolérance religieuse pour la liberté et la dignité humaine »; elles la fondent dans la révélation divine²⁵⁸.

Pour Rahner, la dignité « désigne, au sein de la multiplicité et la diversité des étants le rang objectif déterminé d'un étant, qui lui donne le droit, vis-à-vis des autres et de lui-même, à l'attention, à la conservation et à la réalisation de son être »²⁵⁹. Dans le langage courant, le mot dignité correspond « à une certaine conception de soi, qui s'oppose aux actes dégradants » commis par l'individu sur sa propre personne ou par d'autres²⁶⁰, comme un seuil qui sonne l'alerte au respect. La dignité n'est pas non plus

²⁵⁵ DUQUOC, Christian. « Homme/image de Dieu ». *Ibid.*, p. 421.

²⁵⁶ *Idem.*, p. 421. Voir aussi LAGACÉ, Guy. La gestion participative dans l'Église locale de Rimouski. L'inconfort des laïcs dans le processus décisionnel, thèse présentée à l'Université de Montréal en vue de l'obtention du grade de Ph. D. en théologie, 1998, p. 567-571. L'auteur rappelle toutefois que Jean-Paul II utilise le terme dignification pour parler de la dignité de la femme. La dignification valorise la femme en lui conférant une dignité mais en lui refusant du même souffle des fonctions à cause précisément de sa dignité.

²⁵⁷ *Ibid.*, p. 423.

²⁵⁸ HÖFFE, Otfried. (trad. B. LAURET). « Pluralisme/tolérance ». Nouveau dictionnaire de théologie, p. 744.

²⁵⁹ RAHNER, Karl (dir.). « Dignité et liberté de l'homme » dans Écrits théologiques, tome V, Paris, Desclée de Brouwer, 1966, p. 167-168.

²⁶⁰ WALLEZ, Paul. « La dignité: un concept à construire? »: Le Supplément. Revue d'éthique et de théologie morale (1994-no 191)

«une référence statique (...), fixée une fois pour toutes au terme d'une réflexion philosophique (...) Elle est progrès qui s'inscrit dans un effort pluridimensionnel et politique. Ce progrès repose la question de la liberté même si les réponses que celles-ci peut apporter sont en décalage avec les capacités des sciences à modifier le contexte où cette dignité s'enracine »²⁶¹.

La reconnaissance de l'autre, comme caractéristique de la dignité, est associée à une disposition intérieure, nommée « attention » par Thomas d'Aquin: « Que quelqu'un bafoue la dignité de l'homme, cela peut venir, soit du fait qu'il n'a jamais éprouvé le respect de la dignité humaine, soit du fait que, l'ayant éprouvé, il a cessé d'y faire attention ». Une façon, « efficace et contagieuse », de percevoir la dignité, est celle de tenter « d'accéder au mystère de la personne qui se manifeste en tout homme en raison de son humanité »²⁶².

Conséquemment, la dignité, c'est l'humanité précieuse de l'humanité traduite par l'unicité, la liberté, l'altérité, le respect des différences, la tolérance, la réalisation de soi, l'attention à l'autre. Ces mots sont des descripteurs spécifiques de la dimension de la reconnaissance de l'autre, du concept de dignité humaine, pour des théologiens catholiques.

²⁶¹ *Idem.*, p. 40.

²⁶² SENTIS, Laurent, « L'attention et le respect »: Le Supplément. Revue d'éthique et de théologie morale (1994-no 191) 179-188.

3.2. La reconnaissance de l'autre inclut l'affirmation de soi en philosophie

L'exigence d'une dignité pour soi-même ne va pas sans l'exigence d'une dignité pour l'autre prétendent trois philosophes. Un premier philosophe ²⁶³ établit un lien fondamental entre la dignité et les droits de l'homme. Ces deux concepts convergent vers un modèle éthique de relations entre les humains basé sur le respect mutuel, la reconnaissance de l'altérité et de la différence. Les droits humains sont des postulats, des règles spécifiques à suivre, enracinés dans la dignité humaine. C'est pour ce motif que l'individu victime d'encéphalite et dément possède la même dignité que l'individu en santé. Tout humain possède une dignité minimale, mais perfectible selon l'usage qu'il fait de sa liberté ²⁶⁴. Un comportement peut être qualifié d'indigne. Le monde de l'indignité est tout ce qui s'oppose à la discrétion, aux limites, à l'individuation, à l'autonomie. Par ailleurs, l'individu qui cultive les vertus de patience et d'humilité en se soumettant à ce qui est plus grand que soi, est la plus haute expression de la dignité ²⁶⁵. Parmi les caractéristiques de la dignité, l'auteur mentionne la sérénité: un pouvoir d'affirmation venant de l'intérieur, silencieux mais translucide, prudemment actif, impassible mais capable de démontrer une certaine agressivité. La dignité est aussi quelque chose d'intangible, d'inaccessible à la corruption, d'invulnérable ²⁶⁶.

²⁶³ KOLNAI, Aurel, «Dignity»: Philosophy (1976-51) 257.

²⁶⁴ *Idem.*, p. 259.

²⁶⁵ *Ibid.*, p. 268.

²⁶⁶ *Ibid.*, p. 253-254.

Dans le même ordre d'idées, Klein résume ainsi les caractéristiques de la dignité «l'homme qui se sent appelé à affirmer sa dignité possède à un très haut niveau le sentiment de son moi et est porté à témoigner devant l'autrui d'une vérité qu'il met au-dessus de tout, en en assumant entièrement la responsabilité»²⁶⁷.

De Koninck cite plusieurs auteurs, philosophes surtout, dont les idées convergent pour décrire la grandeur de l'être humain. Nous en rapportons deux: « Il est bien des merveilles en ce monde, il n'en est pas de plus grande que l'homme »²⁶⁸ et

«Redonner un sens à la communauté humaine et un contenu au langage humain, à faire en sorte que le pivot des événements sociaux soit le moi humain, le moi intégral, en pleine possession de ses droits et de sa dignité, responsable de lui-même parce qu'il se rapporte à quelque chose au-dessus de lui, et capable de sacrifier certaines choses (...) pour que la vie ait un sens»²⁶⁹.

En conclusion, l'apport de philosophes à décrire la question de la reconnaissance de l'autre, est que celle-ci passe par l'affirmation de soi-même comme valeur. Quand elle est reconnue, cette valeur aide à discerner ce qui appartient au monde de la dignité et à celui de l'indignité, pour soi et pour l'autre. En plus, le sentiment de cette valeur, conduit à défendre ce qui nous est cher et à faire savoir à l'autre que l'on existe mais dans

²⁶⁷ KLEIN, Zivia, La notion de dignité humaine dans la pensée de Kant et de Pascal, p. 128.

²⁶⁸ SOPHOCLE, Antigone, 332,333, dans DE KONINCK, Thomas, De la dignité humaine, p. 21.

²⁶⁹ HAVEL, Vaclav, La politique et la conscience, in Essais politiques, textes réunis par Roger ERRERA et Jan VLADISLAV, Paris, Calmann-Lévy, 1989, p. 238-247, dans DE KONINCK, Thomas, Ibid., p. 31.

la réciprocité en reconnaissant à l'autre les mêmes droits et prérogatives qu'à soi. Les personnes incapables de s'affirmer ont besoin de substituts pour les aider.

3.3. La reconnaissance de l'autre est inscrite dans les droits humains des documents juridiques.

La reconnaissance de l'autre de la dignité, dans les textes juridiques analysés, fait référence aux droits humains, principalement, à l'interdiction de discrimination. Il n'existe aucun critère pour déterminer qu'une vie humaine a plus de valeur qu'une autre.

La question du clonage et des recherches en génétique font poser les interrogations existentielles au sujet de l'origine, du sens de l'existence et de la destinée humaine. Les discussions qu'elles suscitent font ressortir le désir des humains d'avoir une certaine maîtrise de leur destin et même l'illusion de l'immortalité en se reproduisant identique, même s'ils n'ignorent pas qu'une vie, tout comme une personne sont irréductibles au génome ou à ses caractéristiques biologiques²⁷⁰.

Ces aspects métaphysiques des recherches génétiques ne préoccupent pas autant que les promesses de faire reculer les frontières de l'ignorance, même si l'information

²⁷⁰ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, avis no 46, «Génétique et médecine: de la prédiction à la prévention», Paris, 30 octobre 1995; pris dans Médecine/Science (1996-12-1) 125.

qu'elles permettraient d'obtenir, pourrait servir « à des fins de sélection ou de discrimination dans la vie sociale et économique, que ce soit dans le domaine des politiques de santé, de l'emploi ou des systèmes d'assurance, (et) conduirait à franchir une étape d'une extrême gravité vers la mise en cause des principes d'égalité en droits et en dignité, et de solidarité entre tous les êtres humains, sur lesquels repose notre société »²⁷¹.

C'est au nom de la dignité que le CCNE recommande de tolérer ou d'interdire certaines recherches génétiques. Par exemple, le fait que le genre humain puisse se reproduire de façon asexuée, sans projet parental, entraînerait « un véritable bouleversement de la condition humaine »²⁷². L'absence de projet parental viendrait compromettre la reconnaissance habituellement « instinctuelle » de la légitimité de l'enfant à naître. Les chercheurs se substitueraient aux parents pour affirmer le droit de vivre de certains embryons clonés par rapport à d'autres. On voit que l'absence de parents pour reconnaître le plus démuné des êtres humains pourrait mener à une forme de discrimination qui fait peur. Par contre, le clonage humain non reproductif apparaît acceptable, sous certaines conditions pratiquées « pour la recherche diagnostique et thérapeutique »²⁷³.

En résumé, la reconnaissance de l'autre du concept de dignité humaine les textes juridiques, apparaît sous forme de droits appuyés sur les principes d'égalité et de solidarité interdisant la discrimination entre les humains. C'est au nom de cette

²⁷¹ *Idem.*, p. 129.

²⁷² CCNE, Réponse au Président de la République au sujet du clonage reproductif, 22 avril 1997, p. 31-34.

²⁷³ *Ibid.*, p. 30.

dignité que certaines recherches en génétique et sur le clonage reproductif sont interdites afin d'éviter un immense risque d'eugénisme par la sélection d'embryons humains valables, aux yeux de la science.

3.4. La reconnaissance des meilleurs intérêts de l'autre est parfois source de conflit moral dans la littérature des sciences médicales.

Une des grandes difficultés vécues par les médecins, selon l'étude de Back²⁷⁴, est le silence entourant les gestes qui mènent à l'euthanasie et au suicide assisté réclamés au nom de la dignité. Le devoir de compassion l'emporte sur une véritable analyse de la situation. Selon Back, la reconnaissance de la demande du patient et de sa famille peut être justifiée, mais en s'adressant au médecin, et en exigeant de lui d'agir en catimini, elle le prive de soins palliatifs adéquats. La bienfaisance, qui consiste à agir dans le meilleur intérêt du patient, est certainement considérée en soulageant ses souffrances y compris celles occasionnées par sa déchéance. Mais la bienfaisance demande à revoir certaines attitudes. Pour Maclaren²⁷⁵, une des menaces à la dignité, le sentiment d'humiliation liée à la disgrâce qu'apporte certaines maladies, à la perte de ses facultés cognitives, dépend en grande partie de l'attitude des autres. Quand un médecin croit qu'un être humain est irremplaçable, il accorde plus d'importance aux relations que le patient établit et a établies avec les siens, qu'à son aspect physique.

²⁷⁴ BACK, A.L. et autres, «Physician-assisted suicide and euthanasia in Washington State. Patient requests and physician responses»: Journal of American Medical Association (1996-275) 923-925.

²⁷⁵ MACLAREN, Elizabeth A., «Analysis: An introduction to ethical concepts»: Journal of Medical Ethics (1977-3) 40-41.

Selon Silver²⁷⁶, si les professionnels de la santé reconnaissent que les relations entre les êtres humains sont prioritaires, il ne devrait pas exister de discrimination entre l'enfant né par clonage, pour des parents qui en font la demande et l'enfant conçu naturellement. Silver ne croit pas qu'il y ait plus d'attentes parentales chez ces enfants que pour les autres.

La reconnaissance des meilleurs intérêts de l'autre et non de ceux de la science ou de la recherche, se nomme bienfaisance en sciences médicales. Elle est parfois source de conflit moral pour le médecin compatissant aux souffrances de quelqu'un qui demande l'euthanasie ou le suicide assisté. Mais elle offre une occasion de lui rappeler que la détérioration physique et mentale n'alièrent pas la valeur d'une personne pour ses proches. De plus, la bienfaisance est un principe qui permet de discuter et d'anticiper les conséquences de certaines découvertes concernant la vie humaine.

3.5. Dans la littérature des sciences infirmières, reconnaître l'autre est une promesse de soin sans égard au statut social.

Des auteures en sciences infirmières sont convaincues qu'une infirmière ne peut traiter une personne si elle ne croit pas en sa valeur²⁷⁷. C'est en cultivant son imagination afin

²⁷⁶ SILVER, Lee M., «Cloning, ethics and religion»: Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics (1998-7) 171.

²⁷⁷ CARPER, Barbara A.. «The ethics of caring»: Advances in Nursing Science (1979-1-no 3) 18.

de satisfaire aux besoins spécifiques des patients que l'infirmière développe de la compassion et une sensibilité à reconnaître la détresse tant chez de très jeunes enfants que chez des adultes en état de démence avancé²⁷⁸. Le soulagement de la détresse des êtres humains vulnérables est perçu comme une priorité par les auteures en sciences infirmières. C'est ainsi qu'on comprend la dignité des personnes vulnérables.

Les modèles théoriques et conceptuels américains, en soins infirmiers, énoncent que chaque être humain est unique et que ses besoins sont uniques²⁷⁹. Ils font de la reconnaissance de l'unicité, du besoin d'assistance, des composantes du soin. Le soin signifie le respect de soi et de l'autre, l'action de donner des soins à une personne en lui faisant sentir qu'elle a de la valeur, qu'elle possède des droits, un potentiel et des besoins de croissance. Il est l'antithèse de la possession, de la manipulation et de la domination²⁸⁰.

Marsden s'inspire de la pensée de Ramsay, un théologien moraliste protestant, qui fait de la fidélité la pierre angulaire éthique du soin, pour préciser le genre de service qui lie le professionnel au patient. Selon Ramsay, la fidélité est la base de l'éthique professionnelle. Elle se traduit par une promesse de le «traiter avec dignité», c'est-à-dire, comme quelqu'un d'unique, de l'assister quand il a mal, quand l'état de santé se compli-

²⁷⁸ GREENWOOD, Janet, «Treatment with dignity»: *Nursing Times* (1996-91-no 17) 65.

²⁷⁹ FITZPATRICK, J., *Conceptual models in nursing: Analysis and application*, 2^e édit., Norwalk, Appleton&Lange, 1989,

²⁸⁰ CARPER, B., «The ethics of caring», 14.

que ou se détériore²⁸¹. La recherche de Marsden effectuée auprès de professionnels assignés au soin d'enfants leucémiques greffés de moelle osseuse, montre que cette promesse est parfois conditionnelle à l'admiration éprouvée devant leur courage, leur indépendance, leur désir de continuer à vivre le plus normalement possible en dépit de leur hospitalisation et maladie. Si l'enfant et sa famille abandonnent, la promesse des intervenants peut se retourner en cynisme, jugements de valeur, moquerie jamais exprimés ouvertement devant l'enfant et sa famille mais plutôt au cours des rencontres de suivi de traitement. La non collaboration du patient et de sa famille peut entraîner la rupture de la promesse de soin²⁸².

Comprendre que les êtres humains confiés aux intervenants sont uniques, qu'ils ne peuvent être manipulés malgré leur très grande dépendance, s'acquiert lentement et souvent douloureusement. Les humains sont tous reliés les uns aux autres et ce que l'on fait à l'autre, c'est aussi à soi qu'on le fait²⁸³. Afin de maintenir cette attitude envers les patients, l'infirmière doit avoir des capacités d'attention à soi (conscience de ses actes), de contre-transfert, c'est-à-dire la capacité de reconnaître les sentiments et émotions qu'un patient suscite chez elle afin d'être empathique. Elle doit aussi travailler de façon constructive avec les sentiments, les siens et ceux des autres, les traiter comme s'ils avaient de la valeur, d'orienter les interactions et interventions en fonction des

²⁸¹ MARSDEN, Celine, «Care giver fidelity in a pediatric bone marrow transplant team»: Heart & Lung (1988-17-no 6) 620. La réf. à la fidélité a été tirée de RAMSAY, Paul, The patient as a person, New Haven, Conn., Yale University Press, 1970.

²⁸² Idem., p. 624.

²⁸³ CURTIN, Leah L., «The nurse as advocate: a philosophical foundation for nursing», (no 3) 3.

patients et non d'elle-même. Passer du temps avec eux est aussi une bonne manière de reconnaître leur humanité, leur importance²⁸⁴.

En conclusion, la reconnaissance de la valeur de l'autre et de son potentiel de développement, en sciences infirmières, se traduit par une promesse inconditionnelle de soin. Les soins infirmiers sont prodigués de façon spécifique et individualisée. La dignité est représentée dans la littérature en sciences infirmières, comme une composante essentielle des soins, continuellement présente dans l'épisode et qui se traduit par des gestes professionnels de fidélité à l'accompagnement jusqu'au bout.

En résumé sur la reconnaissance de l'autre, la troisième caractéristique du concept de la dignité humaine, des théologiens catholiques reconnaissent les droits humains qui expriment la liberté, l'altérité, le respect des différences, la tolérance et l'attention à l'autre. Des philosophes pensent que la reconnaissance de l'autre passe par l'affirmation de soi, la reconnaissance de sa propre grandeur retrouvée chez ses proches, compétents ou non. Les personnes non compétentes ou inaptes sont reconnues comme ayant les mêmes droits à l'égalité et à la solidarité humaine. Enfin, le discours des sciences médicales exprime un inconfort à reconnaître les meilleurs intérêts des patients, qui peuvent réclamer de poser des gestes

²⁸⁴ HADDOCK, Jane, «Towards clarification of the concept dignity»: Journal of Advanced Nursing (1994-19) 930.

illégaux comme l'euthanasie et le suicide assisté. En sciences infirmières, la reconnaissance de l'autre se traduit par une promesse de soin sans égard au statut social.

La reconnaissance de l'autre est une préoccupation importante de chacune des disciplines. Pour la théologie catholique, la philosophie et le droit, elle est exprimée sous forme de principes. En sciences médicales et infirmières, elle est reconnue par son application. La reconnaissance de l'autre caractérise la dignité en faisant un contrepoids au danger d'instrumentalisation de l'être humain, particulièrement à l'ère du développement biotechnologique et de recherches génétiques.

4. Proposition de définition du concept de dignité humaine en bioéthique

La recherche de l'apport de chacune des disciplines de la bioéthique aux trois caractéristiques du concept de dignité humaine: fondements, non-instrumentalisation du corps humain, reconnaissance de l'autre, avait pour but de les intégrer à une définition interdisciplinaire et consensuelle de ce concept. Au terme de ce travail, nous proposons la définition suivante:

«La dignité humaine est la valeur inviolable que possède la personne et l'espèce humaine en général. Cette valeur a un caractère juridique inscrit dans les droits humains et des articles de lois. L'instrumentalisation de l'être humain est présentement la plus grande menace à cette valeur qui a besoin d'être reconnue par soi d'abord pour conduire à la reconnaissance de cette valeur chez l'autre».

Dans une étape ultérieure, il faudrait recommander la vérification ultérieure de son utilité dans ses multiples applications, auprès d'experts en bioéthique.

CONCLUSION

Au terme de deux articles sur l'analyse du concept de la dignité humaine en bioéthique et dont le deuxième propose une définition sur la base des étapes méthodologiques de Rodgers, il est essentiel d'examiner les résultats de façon critique. La définition construite, a été puisée à même les caractéristiques de la littérature de cinq disciplines représentées aux comités de bioéthique; elle inclut les perspectives de ces cinq disciplines.

Quatre des six étapes de la méthodologie ont pu être réalisées. Ce sont:

1. L'identification du concept et des expressions associées.
2. L'identification d'une sphère de collecte des données.
3. La collecte des données: caractéristiques, antécédents et conséquences.
4. L'analyse et la synthèse des données menant à l'identification des caractéristiques, antécédents et conséquences et à une proposition de définition du concept.

L'étape 5, soit l'identification d'un exemple, permettant de vérifier l'application du concept, n'a pas été réalisée. Selon Rodgers, l'exemple sert à montrer l'applicabilité du concept et il doit provenir de situations suffisamment générales et universelles pour contenir des situations spécifiques, mais assez restreintes afin d'éviter de noyer le lecteur dans l'abondance de détails. Les situations courantes

de la bioéthique sont les plus appropriées à cet usage. L'omission de l'exemple n'est pas considérée néfaste au développement ultérieur du concept. Elle permet de conclure au besoin de clarification additionnelle.

L'étape 5 de la méthodologie de Rodgers, l'identification du concept par un exemple, a été insérée dans la méthodologie de Morse²⁸⁵. Cette nouvelle méthode, puisée aussi dans les sciences infirmières, aide à déterminer l'utilité pragmatique de la définition proposée. L'utilité pragmatique s'évalue en précisant le niveau de maturité de la définition, qui permet d'identifier la longueur du trajet parcouru et surtout celui qui reste à faire. Les résultats de l'évaluation de l'utilité pragmatique orientent la séquence d'étapes ultérieures de développement qui constituent l'étape 6 de la méthode de Rodgers.

L'exercice méthodologique d'analyse du concept de dignité humaine a intégré cinq perspectives disciplinaires afin de construire une définition cohérente. En comparant et synthétisant les idées issues de la réflexion dans chacune de ces perspectives, nous avons préparé un terrain pour d'autres recherches sur le sujet en bioéthique. Le travail de synthèse requis, afin d'intégrer l'apport de chacune des perspectives en vue d'une définition, exige de la part de la chercheuse une bonne dose de tolérance à l'ambiguïté et à la diversité des idées, compétence indispensable dans le cadre d'équipes multidisciplinaires.

²⁸⁵ MORSE, Janice M., «Exploring Pragmatic Utility: Concept Analysis by Critically Appraising the Literature», p. 333-352. Voir aussi MORSE, J.M. et al., «Criteria for concept evaluation»: *Journal of Advanced Nursing* (1996-24) 385-390.

L'évaluation de l'utilité pragmatique d'un concept pour la science est un processus de questionnement à partir de la documentation scientifique. Ce processus devrait avoir pour résultat de pousser la connaissance du concept au-delà de ce qu'on en connaît déjà, de révéler de nouvelles intuitions, de poser des questions significatives et de fournir des indications sur l'orientation à prendre concernant le questionnement et quelles méthodes utiliser à la prochaine étape de recherche²⁸⁶.

1. De l'utilité du concept de la dignité humaine pour la bioéthique.

Morse²⁸⁷ rejoint Rodgers quand elle définit les concepts comme des représentations de phénomènes ou de comportements. Ce sont aussi des noms donnés à des phénomènes ou comportements qui ont un but, une finalité. Les composantes du concept sont les caractéristiques reliées entre elles qui distinguent un concept d'un autre. Formant la structure du concept, ces caractéristiques doivent être présentes dans toutes les situations où le concept apparaît mais leur pattern peut varier. De plus, un concept possède forcément des limites qui bornent la définition. Finalement, la définition d'un concept comporte des antécédents et des conséquences à l'expression des comportements qui l'illustrent.

Selon Morse²⁸⁸, il importe d'évaluer le niveau de maturité d'un concept avant de pousser plus loin son développement. Ainsi, une échelle de mesure d'un concept

²⁸⁶ MORSE, J.M., «Exploring Pragmatic Utility: Concept Analysis by Critically Appraising the Literature», p.334.

²⁸⁷ *Ibid.*, p.334-335. Voir aussi MORSE, J.M. ET AL., «Criteria for concept evaluation», p. 386.

²⁸⁸ MORSE, J.M. et al., « Criteria for concept evaluation», p. 387-388.

peut être développée si sa définition opérationnelle est suffisamment claire. Un concept arrivé à sa maturité est bien défini, ses caractéristiques sont bien décrites, ses antécédents et conséquences sont bien documentées. Morse propose une échelle de maturité qualitative et divisée en six degrés: pauvrement défini, pauvrement compris, ambigu, clair, non ambigu, bien développé. Il est difficile de distinguer toutes les nuances entre ces degrés. Par ailleurs, l'on sait qu'un concept parvenu à maturité, en l'occurrence utile, est bien développé et que sa définition obtient le consensus des personnes qui en font usage. Le jugement qualitatif, sur la maturité de la définition théorique, est posé après vérification de cinq aspects que nous effectuerons auprès du concept de la dignité humaine. Nous les formulons en questions, selon la méthode de Morse²⁸⁹:

1. Le concept de dignité humaine est-il bien défini?
2. Les caractéristiques sont-elles bien identifiées?
3. Les antécédents et conséquences sont-ils décrits et démontrés?
4. Les limites du concept sont-elles bien fixées?

Les réponses aux questions ont mené à l'identification de l'indice de maturité du concept.

²⁸⁹ Idem., p. 388-389.

1.1. Le concept de dignité humaine est-il bien défini?

Une définition peu développée ne décrit pas adéquatement un phénomène. Morse prétend qu'un signe de maturité d'une définition réside dans la consistance et la cohésion des mots. Elle entend par consistance, l'unité logique des mots et par cohésion, la force des mots réunis. Les définitions retrouvées dans les dictionnaires sont des définitions courantes et ont une certaine forme d'utilité mais ne prêtent pas à l'évaluation de la maturité des concepts. Il arrive qu'un concept ait d'abord été défini de façon scientifique avant de passer, avec le temps, dans le langage ordinaire. Ainsi en est-il été du concept « stress » défini par Selhye avant de passer dans le langage populaire. Un concept scientifique possède des variables et un contexte d'application particuliers qui rendent sa définition étroite. Quand d'autres disciplines s'approprient le concept, la définition s'élargit de nouvelles caractéristiques, non vérifiées scientifiquement.

L'analyse critique et la synthèse de la documentation dans cinq disciplines a permis de construire une définition du concept de dignité humaine, mot employé dans le langage mais qui ne reçoit, dans aucune discipline, une définition opérationnelle pour la bioéthique. Par contre, la nécessité de s'entendre sur une définition commune s'impose du fait que le concept est utilisé massivement.

La définition de la dignité humaine proposée dans cette thèse est la suivante:

«La dignité humaine est la valeur inviolable que possède la personne et l'espèce humaine en général. Cette valeur possède un caractère juridique inscrit dans les droits humains et des articles de lois. L'instrumentalisation de l'être humain est présentement la plus grande menace à cette valeur qui a besoin d'être reconnue par soi d'abord pour conduire à la reconnaissance de cette valeur par l'autre».

Cette définition est-elle consistante (unité logique des mots)? La proposition de définition laisse entrevoir une logique interne entre ses trois caractéristiques dégagées par l'analyse d'énoncés en provenance de cinq disciplines. Ces caractéristiques: 1. La dignité comme valeur inviolable de la personne humaine; 2. la menace à la dignité par l'instrumentalisation ou la vision strictement utilitaire du corps humain; 3. la reconnaissance de l'autre comme contrepoids à cette vision. Ainsi, tous les êtres humains possèdent une valeur inaliénable du simple fait qu'ils appartiennent à la famille humaine. Cette valeur doit être reconnue pour elle-même en contexte de bioéthique et non seulement en anthropologie. Elle se traduit par le droit au consentement libre et éclairé des personnes autonomes et des mesures protectrices à l'égard des êtres humains affaiblis ou inaptes, afin de contrer la menace d'instrumentalisation du corps humain. La reconnaissance de cette valeur pour l'ensemble des humains s'exprime par une promesse faite par les intervenants de soigner en subordonnant leurs propres intérêts à ceux qu'ils soignent. Il y a une unité logique entre les mots valeur, instrumentalisation et reconnaissance de l'autre.

Cette définition est-elle cohésive (force des mots réunis)? Le lien entre les trois caractéristiques crée une force d'association telle que la valeur inaliénable et la reconnaissance de l'altérité font obstacle à la menace d'instrumentalisation du corps humain. En effet, trop souvent la voix puissante et médiatisée des organismes qui subventionnent la recherche insiste sur les retombées positives de celles-ci sans mentionner les coûts humains qu'elle engendre et recouvre par le fait même la voix ténue du sujet humain. La définition laisse entendre que la science n'est pas sensible aux intérêts de l'autre mais aux siens. Elle ne se préoccupe que des limites légales pour se développer. La bioéthique a la responsabilité de poser des limites éthiques à la recherche et de maintenir une vigilance à les faire respecter.

1.2. Les caractéristiques de recherche sont-elles bien identifiées?

Selon Morse, les caractéristiques sont les principaux éléments, constamment présents de la définition. Elles possèdent des forces d'association, des formes différentes et des variations d'intensité selon les situations. Nous venons d'examiner la force d'association des mots. Il reste à s'assurer que les caractéristiques choisies pour définir la dignité humaine sont reconnaissables et généralisables dans des situations de bioéthique.

Aussi abstraites que soient ces caractéristiques, nous tenterons de vérifier leur applicabilité dans le concret. Ainsi, les caractéristiques de la dignité: valeur an-

thropologique et caractéristique générale d'appartenance à la famille humaine, disposition intérieure envers soi-même, reconnaissance de l'autorité qu'une personne possède de fixer ses limites aux interventions thérapeutiques et de recherche, respect de l'engagement à soigner indépendamment des intérêts du soignant pourraient être vérifiées dans deux situations différentes: 1. un protocole de recherche permettant l'essai d'une association des médicaments antinéoplasiques chez une personne en troisième rechute d'un cancer; 2. Le maintien en vie artificiel d'un bébé né à 23 semaines de gestation, victime d'hémorragie cérébrale, dont le pronostic de survie est faible et la probabilité de handicaps est certaine mais non mesurable.

1. Protocole de recherche.

La caractéristique du fondement ou valeur attribuée à la personne humaine est présente. Dans ce cas, l'aptitude de l'adulte à se reconnaître ou non cette valeur, à effectuer des choix en regard de traitements peut être présente ou non. Si l'adulte pense que cette responsabilité revient au médecin, c'est parce qu'il ne croit pas à l'autorité qu'il a de fixer lui-même ses propres limites.

Cette personne veut survivre à sa maladie. Malgré les souffrances occasionnées par deux traitements précédents, elle ne voit que leurs bienfaits et elle espère répondre à un troisième traitement. Dans ce cas, le traitement est consenti. L'instrumentalisation est balisée par le consentement libre et éclairé reconnu par le chercheur clinicien. Dans autre cas, la personne ne voudrait plus jamais revivre

les souffrances occasionnées par les traitements précédents. Elle souhaiterait des traitements plus doux mais ne communique pas ce désir à sa famille de peur de les attrister, ni au médecin qu'elle juge plus compétent en matière de traitement. Dans ce dernier cas, l'instrumentalisation est subie et l'absence de communication retourne la question des limites dans le camp du chercheur clinicien.

La troisième caractéristique, l'engagement de l'intervenant à soigner en subordonnant ses intérêts à ceux du patient, se vérifierait particulièrement si le patient refusait le protocole de recherche de façon consentie.

2. L'enfant né à 23 semaines.

La caractéristique de valeur inaliénable attribuée par l'appartenance à la famille humaine est présente. C'est la seule caractéristique qui lui est rattachée et il dépend de ses parents pour la suite. Ainsi, il subira le choix que ses parents auront effectué pour lui, dans son meilleur intérêt pour lui, pourvu qu'on leur en laisse la possibilité. Les parents peuvent s'en remettre à la décision du médecin. Le choix de traitement que fera celui-ci variera selon son évaluation médicale. Vraisemblablement, l'être humain qui possède une seule des caractéristiques de la dignité humaine, la valeur inaliénable de l'appartenance à la famille humaine, mais qui est incapable de se doter lui-même de cette valeur et de l'affirmer subit fortement la menace d'instrumentalisation, à moins que ses représentants légaux ne le protègent.

Les trois caractéristiques de la dignité humaine sont reconnaissables et généralisables dans les deux situations sauf que dans le cas du nouveau-né, deux d'entre elles sont substituées aux parents. Il semble que la première caractéristique, valeur attribuée à la personne ou à l'espèce humaine en général, n'offre pas de protection contre l'instrumentalisation. À moins d'être reconnue par la personne elle-même ou par ses représentants légaux et par les intervenants pour qu'elle le protège.

1.3. Les antécédents et les conséquences sont-ils décrits et démontrés?

Les antécédents sont les éléments qui précèdent l'apparition du comportement relatif à la dignité humaine. Ce sont, pour le concept de la dignité humaine en bioéthique, tous les genres de menace d'abus, relatifs aux traitements et à la recherche. La menace d'abus, réels ou imaginés, suscite chez les êtres humains qui se reconnaissent une valeur, la responsabilité de poser ses propres frontières à l'instrumentalisation. La reconnaissance du professionnel de la responsabilité du choix influence la conduite médicale consécutive.

Les conséquences s'expriment en comportements qui suivent l'application du comportement de dignité humaine, en bioéthique. Les conséquences heureuses de l'application de comportements de dignité humaine sont une satisfaction éprouvée par la personne ou ses proches du fait qu'elle se sent importante, qu'elle a de la valeur et qu'elle prend sa situation en main. Les conséquences malheureuses sont

reconnaissables au découragement, au désintéressement manifesté et au refus de décider pour soi-même. La personne qui ne se sent pas de valeur, qui est trop affaiblie ou inapte est vulnérable et représente une cible de choix à l'instrumentalisation, en ne posant pas de limites. La reconnaissance ou non de l'intervenant que cette personne a une valeur inaliénable et intangible influencera ses décisions.

La description et la démonstration des antécédents et des conséquences à partir de deux exemples, bien qu'insuffisants, montrent que la définition théorique du concept de la dignité humaine que nous avons proposée peut être applicable.

1.4. Les limites sont-elles bien fixées?

Les limites sont les mots qui bornent ou circonscrivent le concept et que l'on ne retrouve pas dans la définition d'un autre concept ou dans le même agencement. Celles-ci sont bien établies lorsque l'ensemble des caractéristiques sont présentes. Elles le sont moins quand les caractéristiques ne sont pas toutes présentes ou qu'elles sont faibles. Les limites doivent être claires et bien fixées. Ainsi, dans la définition de la dignité humaine, la déchéance physique ne peut pas enlever la valeur inaliénable d'un individu quelle que soit son apparence ou son niveau de développement. L'interdit d'utiliser l'être humain comme un matériau biologique demeure vrai. Mais, nous avons vu que ces deux aspects de la dignité humaine ne suffisent pas pour contrer la menace d'instrumentalisation. Les limites de la dignité humaine sont celles que la personne se donne où celle que ses proches ou

substituts lui donne. Elles sont aussi fixées par la valeur qu'un intervenant lui reconnaît. Cette reconnaissance ajoute de la force pour contrer la menace d'instrumentalisation. Nous avons vu également que le concept dignité en bioéthique se distingue du mot respect. La dignité se limite aux êtres humains, par rapport aux êtres vivants mais englobe l'humanité et il ne dépend pas du sentiment. Toutefois, le mot respect ne s'oppose pas au concept dignité. On peut conclure que la définition proposée du concept de dignité en bioéthique commence à faire émerger ses frontières et qu'en ce sens, elles se clarifient.

1.5. L'évaluation des indices de maturité du concept.

L'indice de maturité de la définition du concept, s'établit selon une échelle qualitative variant entre six degrés: pauvrement défini, pauvrement compris, ambigu, clair, non ambigu, bien développé²⁹⁰. Toutefois, Morse ne précise pas les nuances fines entre les niveaux.

Malgré cette lacune, nous tenterons de situer un indice de maturité de la définition du concept de la dignité humaine en bioéthique. Nous avons relevé les indices de maturité suivants:

1. La définition est suffisamment consistante (unité logique des mots) et cohésive (force des mots réunis) par l'organisation des trois caractéristiques. On a aussi pris en compte les discours spécifiques des disciplines à propos des ca-

²⁹⁰ Idem., p.389.

ractéristiques, afin de cerner les descripteurs des caractéristiques. La contribution de chaque discipline a produit une définition de la dignité humaine plus détaillée et spécifique que celle retrouvée dans les dictionnaires courants à cause du développement de la bioéthique. De plus, elle rassemble les sens les plus importants que des auteurs lui ont donnés. Il en résulte une définition à trois volets: le premier, le fondement inviolabilité, est déployé compte tenu du contexte de l'instrumentalisation et de l'ultime responsabilité de tous les humains dans un contexte de bioéthique. Nous pouvons donc conclure que la définition de la dignité humaine est plus claire et complète qu'elle ne l'était avant l'analyse. L'indice de maturité pourrait se situer, au moins comme «clair», puisque la définition proposée a tenté de lever une partie de l'ambiguïté qui entourait l'usage du mot et d'obtenir un consensus.

2. L'essai d'identifier les caractéristiques de la définition à l'aide de deux exemples de nature différentes, l'adulte lucide et le bébé né à 23 semaines, a mis en évidence la constance mais aussi la variation d'intensité des caractéristiques. La menace à la première caractéristique, valeur que la personne se donne ou que ses substituts lui donne, renforce les possibilités d'instrumentalisation, si l'intervenant fait passer ses propres intérêts ou ceux de la science avant ceux de la personne. Cette menace est diminuée si l'intervenant adopte un comportement protecteur et bienveillant. Ainsi, la présence ou l'absence des caractéristiques dans les situations concrètes crée un équilibre ou un déséquilibre indicateur de l'attention portée à la dignité humaine. L'indice de maturité des

caractéristiques est «bien développé» puisqu'elles ont servi à illustrer leur importance et leurs nuances dans deux exemples différents. Par ailleurs, il est impossible de prédire sur la généralisation des caractéristiques, c'est-à-dire, leur application dans tous les cas possibles. Pour ce faire, il faudrait se servir de plusieurs exemples autant en éthique clinique qu'en éthique de la recherche dont les acteurs seraient de tous les âges et de toutes les conditions.

3. Les antécédents ou comportements qui traduisent l'attention à la dignité humaine ont été décrits: ce sont la menace à l'intégrité physique ou psychique (instrumentalisation), le droit que l'on se reconnaît ou qu'un substitut reconnaît d'imposer ses choix à un professionnel de la santé, le lien étroit entre l'estime de soi et ce droit de poser ses limites en matière de soins et de participation à des projets de recherche. La menace d'instrumentalisation n'est pas exceptionnelle. Elle est omniprésente, dans la majorité des situations de bioéthique du contexte nord américain parce qu'elle est trop intimement associée à la notion de soins médicaux. La distinction entre les deux n'est pas facile à faire ni pour les intervenants ni pour les patients. La menace d'instrumentalisation est si importante qu'elle justifie l'inclusion de la responsabilité de tous les êtres humains, libres et responsables, pour l'atténuer. L'indice de maturité des antécédents peut se situer à «bien développé».
4. Les conséquences de l'attention ou non à la dignité humaine, autant pour soi-même que pour quelqu'un d'autre, sont suffisamment démontrées pour prédire

l'impact qu'elles auront sur la suite des événements. La personne qui se reconnaît une valeur inaliénable impose l'exigence d'attention à ses volontés. Celle qui ne s'en reconnaît pas ou l'abdique peut facilement devenir victime d'instrumentalisation. On voit l'importance de cette reconnaissance des représentants légaux et des intervenants pour les êtres humains inaptes. L'indice de maturité des conséquences est «bien développé».

5. Les limites de la dignité humaine sont «en train de dessiner» un agencement de trois caractéristiques, pour la bioéthique. La valeur que la personne se reconnaît ou qu'on lui reconnaît, peut annuler ou, du moins, atténuer la menace d'instrumentalisation. Si cette valeur n'est pas reconnue, soit par la personne elle-même, soit par ses représentants et intervenants, la menace d'instrumentalisation s'amplifie. Toutefois, les limites restent à clarifier.

En conclusion, nous nous retrouvons devant le tableau global de maturité du concept:

La définition est claire, les caractéristiques sont bien développées, les antécédents et les conséquences sont bien développés, les limites sont plus claires. En conséquence, l'évaluation de l'indice de maturité du concept de dignité humaine, à partir du modèle proposé par Morse, a permis de réaliser que la recherche a porté des fruits. Le concept a gagné de la clarté, et il est plus développé qu'il ne l'était. Par ailleurs, ces résultats doivent nous servir d'encouragements à poursuivre son dé-

veloppement en termes de validation de la définition pragmatique du concept de dignité humaine proposée dans cette thèse.

2. Indications de recherches futures sur le concept de dignité humaine.

Pour Morse, le véritable test de validité a lieu quand le concept est confronté aux nombreuses situations cliniques²⁹¹. Pour ce motif, l'évaluation de l'indice de maturité du concept de dignité humaine doit se poursuivre en collaboration avec des experts en bioéthique. L'exercice réalisé au cours de cette thèse démontre l'applicabilité des méthodologies de Rodgers et de Morse afin de clarifier le concept dignité humaine et de situer son évolution dans le contexte de la bioéthique. L'identification de l'indice de maturité du concept a servi à situer son niveau de développement et à entrevoir le chemin qu'il lui reste à parcourir.

Afin de mesurer concrètement l'utilité pragmatique de la définition dans plusieurs situations de bioéthique, il est nécessaire de bâtir des outils et des consignes à préciser aux experts, pour cet usage. Une étape de validation des outils et consigne de la méthodologie s'impose en préalable.

²⁹¹ Ibid., p.389-390.

BIBLIOGRAPHIE

I. Ouvrages généraux en bioéthique

- BEAUCHAMP, Tom L. et James F. CHILDRESS, Principles of Biomedical Ethics, New-York, Orford University Press, 4^e édit. (1979), 1994.
- BLONDEAU, Danielle et Cécile LAMBERT, « L'autonomie professionnelle des infirmières », dans BLONDEAU, D. (dir), Éthique et soins infirmiers, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 1999, p. 165-169.
- BOURGEAULT, Guy, Éloge de l'incertitude, Montréal, Bellarmin, Coll. L'Essentiel, 1999.
- BOURGEAULT, Guy, (dir.) Vingt années de recherches en éthique et de débats au Québec, Cahiers de recherche éthique 20, Montréal, Fides, 1997.
- BOURGEAULT, Guy, (dir.) L'éthique et le droit face aux nouvelles technologies biomédicales. Prolégomènes pour une bioéthique, Montréal/Bruxelles, Les Presses de l'Université de Montréal/De Boeck-Wesmael, 1990.
- DE KONINCK, Thomas, « Dignité et respect de la personne humaine », dans BLONDEAU, D. (dir), Éthique et soins infirmiers, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 1999, p. 69-101.
- DOUCET, Hubert, Les promesses du crépuscule : réflexions sur l'euthanasie et l'aide au suicide, Saint-Laurent, Fides, 1998.
- DOUCET, Hubert, Au pays de la bioéthique. L'éthique biomédicale aux États-Unis, Genève, Labor et Fides, 1996.
- DURAND, Guy, Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils, Montréal, Fides/Cerf, 1999.
- GAGNON, Éric, Les comités d'éthique. La recherche médicale à l'épreuve, Sainte-Foy, Les Presses de l'Université Laval, 1996.
- KNOPPERS, Bartha H, Génome humain : Le patrimoine commun de l'humanité? Collections Grandes Conférences, Montréal, Fides, 1999.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications, Gouvernement du Québec, 1998.

PARIZEAU, Marie-Hélène, (dir.), Rapport d'enquête concernant les activités des comités d'éthique clinique et des comités d'éthique de la recherche du Québec, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications, Gouvernement du Québec, 1999.

PARIZEAU, Marie-Hélène, (dir.), Hôpital et éthique, Québec, P.U.L., 1995.

PARIZEAU, Marie-Hélène et Gilbert HOTTOIS, Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique, ERPI/De Boeck, 1993.

ROY, David J. et coll., La bioéthique, ses fondements et ses controverses, Saint-Laurent, ERPI, 1995.

SANTÉ CANADA, Les bonnes pratiques cliniques : directives consolidées, Ottawa, Ministre, Travaux publics et services gouvernementaux Canada, 1997.

II. Autre volume de référence

TAYLOR, Charles, Grandeur et misère de la modernité, Montréal, Bellarmin, coll. L'essentiel, 195, p. 136-150.

III. Théologie

BÖCKLE, Franz et Gerhard HÖVER, (trad. B. PETIT), « Droits de l'Homme/Dignité humaine », dans Nouveau dictionnaire de théologie, Paris, Cerf, 1996, p. 219-224.

BONDUELLE, Philippe, « Fonder la dignité » : Le Supplément. Revue d'éthique et de théologie morale (1994 – no 191) 131-144.

BREUVART, Jean-Marie, « Le concept philosophique de dignité humaine » : Le Supplément. Revue d'éthique et de théologie morale (1994 – no 191) 99-129.

CADORÉ, Bruno, « La notion de dignité : Présentation » : Le Supplément. Revue d'éthique et de théologie morale (1994 – no 191) 5-10.

- CADORÉ, Bruno, « L'argument de la dignité humaine en éthique biomédicale » : Le Supplément. Revue d'éthique et de théologie morale (1994 – no 191) 73-98.
- CONSEIL PERMANENT DE LA CONFÉRENCE DES ÉVÊQUES DE FRANCE, « Déclaration », dans Essor de la génétique et dignité humaine, Paris, Le Centurion, Cerf, 1998, p. 1-46.
- CONSTITUTION PASTORALE *GAUDIUM ET SPES*. L'Église dans le monde de ce temps, Vivre le Concile, Mame, 1968; « La dignité de la personne humaine » et « La communauté humaine », p. 66-147.
- DUQUOC, Christian, « Homme/Image de Dieu », dans Nouveau dictionnaire de théologie, Paris, Cerf, 1996, p. 418-423.
- DURAND, Jean-Paul, « Liminaire » : Le Supplément. Revue d'éthique et de théologie morale (1994 – no 191) 3.
- HÖFFE, Otfried, (trad. B. LAURET), « Pluralisme/Tolérance », dans Nouveau dictionnaire de théologie, Paris, Cerf, 1996, p. 738-746.
- JEAN-PAUL II, « Les aspects légaux et éthiques du projet génome humain », Discours du pape Jean-Paul II à un groupe de travail de l'Académie pontificale des sciences, le 20 novembre 1993; dans Essor de la génétique et dignité humaine, Paris, Le Centurion, 1998, p. 73-82.
- JEAN-PAUL II, « Ne permettez jamais qu'on vous enlève votre dignité de chrétiens! », Homélie lors de la canonisation de saint Jean de Dukla le 10 juin 1997 : La Documentation catholique (20 juillet 1997 – no 2164) 678-681.
- JEAN-PAUL II, « L'Europe doit prendre conscience d'elle-même », Discours devant le Conseil de l'Europe : La Documentation catholique (6 novembre 1988 – no 1971) 1000-1003.
- LAGACÉ, Guy, La gestion participative dans l'Église locale de Rimouski. L'inconfort des laïcs dans le processus décisionnel, thèse présentée à la F.E.S. de l'Université de Montréal en vue de l'obtention du grade de Ph. D. en théologie, 1998, p. 567-571.
- LAMAU, Marie-Louise, « Le recours à la notion de dignité dans les questions soulevées par la fin de vie » : Le Supplément. Revue d'éthique et de théologie morale (1994 – no 191) 145-174.
- LEGROS, Bérangère, « Dignité et législation en éthique biomédicale » : Le Supplément. Revue d'éthique et de théologie morale (1994 – no 191) 43-72.

- MANTZ, Jean-Marie, « Autonomie du patient et paternalisme médical : le point de vue d'un médecin réanimateur »: Le Supplément. Revue d'éthique et de théologie morale (1995 – no 192) 9-20.
- MIETH, Dietmar, (trad. A. VAN HOA), « Autonomie », dans Nouveau dictionnaire de théologie, Paris, Cerf, 1996, p. 52-57.
- MONOD, J., L. PAULING et G. THOMSON, « Le manifeste des Prix Nobel (éd. 1974) »: Le Supplément. Revue d'éthique et de théologie morale (1994 – no 191) 175-178.
- MORDINI, Emilio, « L'autonomie du client comme s'imposant aux professionnels. Limites de ce principe: un point de vue psychanalytique »: Le Supplément. Revue d'éthique et de théologie morale, (1995 – no 192) 21-28.
- PINTO DE OLIVEIRA, Carlos-Josaphat (dir.) « Image de Dieu et dignité humaine », dans Éthique chrétienne et dignité de l'homme, Ed. du Cerf, Coll. Études d'éthique chrétienne, Paris, 1992, p. 5-36.
- RAHNER, Karl (dir.), « Dignité et liberté de l'Homme » dans Écrits théologiques, tome V, Paris, Desclée de Brouwer, 1966, p. 167-197.
- RATZINGER, Joseph et Alberto, BOVONE, « Instruction sur le respect de la vie naissante et de la dignité de la procréation », Congrégation pour la doctrine de la foi : La Documentation catholique (1987 – no 1937) 349-361.
- SAINT-SIÈGE, « Document du Saint-Siège pour l'Année Internationale des personnes handicapées, 4 mars 1981 », dans Essor de la génétique et dignité humaine, Paris, Le Centurion, 1998, p. 47-71.
- SENTIS, Laurent, « L'attention et le respect »: Le Supplément. Revue d'éthique et de théologie morale (1994 – no 191) 179-188.
- VERSPIEREN, Patrick, « Présentation » dans Essor de la génétique et dignité humaine, Paris, Le Centurion, Cerf, 1998, p. V-XV.
- VERSPIEREN, Patrick, « De la dignité humaine »: L'Église de Montréal (14 nov. 1996) 1446-1453.
- WACHTER, Maurice-H., « Dignité humaine – Perte de dignité »: Le Supplément. Revue d'éthique et de théologie morale. (1995 – no 192) 7-8.
- WALLEZ, Paul, « La dignité : un concept à reconstruire? »: Le Supplément. Revue d'éthique et de théologie morale (1994 – no 191) 11-41.

IV. Philosophie

- BORGEAT, Louis, « Chartes des droits et progrès éthique »: Ethica (1996 – 8 – 1) 89-119.
- DE KONINCK, Thomas, De la dignité humaine, Paris, Presses Universitaires de France, 1995. (Nous avons retenu huit chapitres de ce volume).
- DÉSY, Jean, « Une affaire de dignité »: Horizons Philosophiques (1994 – 1 – 2) 1-21.
- DURAND, Guy, « Éthique et personne humaine : commentaire du texte de Jean Désy »: Horizons Philosophiques (1994 – 1 – 2) 31-34.
- FAGOT-LARGEAULT, Anne, « Respect du patrimoine génétique et respect de la personne »: Esprit (1991 – 5) 40-53.
- JEAN, André, « De quelle dignité? »: Horizons Philosophiques (1994 – 1 – 2) 27-30.
- KLEIN, Zivia, La notion de dignité humaine dans la pensée de Kant et de Pascal, Paris, Librairie philosophique J. Vrin, 1968. (Nous avons retenu sept chapitres de ce volume).
- KLUGE, Eike-Henner W., Biomedical Ethics In A Canadian Context, Scarborough, Prentice-Hall, 1992.
- KOLNAI, Aurel, « Dignity »: Philosophy (1976 – 51) 251-271.
- MARIN, Isabelle, « La dignité humaine, un consensus? »: Esprit (février 1991) 97-99.
- MEYER, Michael J., « Dignity, Death And Modern Virtue »: American Philosophical Quarterly (1995 – 32 – 1) 45-55.
- PICO DELLA MIRANDOLA, Giovanni, De la dignité de l'homme (Oratio de hominis dignitate), Traduction et préface de Yves HERSANT, Combas, Éditions de l'Éclat, 1993, p. I – XXII.
- RICHARDS, Norvin, « Is Humility A Virtue? »: American Philosophical Quarterly (1988 – 25 – 3) 253-359.
- RICOEUR, Paul, « Pour l'être humain du seul fait qu'il est humain » Les enjeux des droits de l'homme, dans Jean-François Raymond (dir), Paris, Larousse, 1988, p. 235-236.

V. Documents du droit

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE DE LA SANTÉ, avis No 46, « Génétique et médecine : de la prédiction à la prévention », Paris, 30 octobre 1995; Médecine/Science (1996 – 12 – 1) p. 125-129.

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, « Réponse au Président de la République au sujet du clonage reproductif », Les cahiers du C.C.N.E. (1997 – 12) p. 17-39.

COMITÉ DE DIRECTION. RÉSEAU DE MÉDECINE GÉNÉTIQUE APPLIQUÉE (FRSQ), « Énoncé de principes : médecine génétique et recherche génomique », version révisée en mai 1996, initialement paru dans Recherche en santé. (1995 – 8) p. 30-34.

CONSEIL DE L'EUROPE, Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les Droits de l'Homme et de la biomédecine, OVIEDO, 4 avril 1997.

CONSEIL DE L'EUROPE, Projet de protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine portant interdiction du clonage d'êtres humains et Projet de rapport explicatif au projet de Protocole, Direction des Affaires juridiques, Strasbourg, juillet 1997.

CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES NATURELLES ET EN GÉNIE DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES DU CANADA. Énoncé de politique des trois conseils. Éthique de la recherche avec des êtres humains, Ottawa, CRM, 1998.

GROUP OF ADVISERS ON THE ETHICAL IMPLICATIONS OF BIOTECHNOLOGY, « Ethical Aspects of Genetic Modification of Animals : Opinion of the Group of Advisers on the Ethical Implications of Biotechnology of the European Commission »: Cambridge Quarterly of Health Care Ethics (1998 – 7 – 2) 194-196, suivi de SCHROTEN, Egbert, « Commentary » p. 196-198.

GROUP OF ADVISERS ON THE ETHICAL IMPLICATIONS OF BIOTECHNOLOGY, « Ethical Aspects of Cloning Techniques : Opinion of the Group of Advisers on the Ethical Implications of Biotechnology of the European Commission »: Cambridge Quarterly of Health Care Ethics (1998 – 7 – 2), 187-191, suivi de MCLAREN, Anne, « Commentary » p. 192-193.

KNOPPERS, Bartha Maria, Patrimoine génétique et dignité humaine, Document d'étude préparé à l'intention de la Commission de réforme du droit du Canada, série Protection de la vie, 1991; « Dignité humaine et génétique : le contexte international », « Dignité humaine et génétique : la Charte canadienne des droits et libertés », p. 25-45, et « Conclusion » p. 81-84.

CHAMBRE DES COMMUNES DU CANADA, Loi concernant les techniques de reproduction humaine et les opérations commerciales liées à la reproduction humaine, Projet de loi C-47, 1996, 2^e session, 35^e législature canadienne.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, « Déclaration sur le clonage », Document A50/30, Genève, 11 mars 1997.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, « Le clonage dans la reproduction humaine », Document 50.37, Genève, 14 mai 1997.

ORGANISATION DES NATIONS UNIES, Déclaration universelle des droits de l'homme, Résolution A.G. 217-A, Doc. Off. A.G. 3^e session, Doc. N.U. A8-10, 1948. Cette référence est extraite de la Convention européenne des droits de l'homme, textes et documents, vol.1, Köln, Carl Heymanns Verlag KG, 1982, p.1-18.

UNESCO, Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, Paris : adoptée par la Conférence générale, dans la Résolution 29 c/17, à sa 29^e session, le 11 novembre 1997.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, « Ethical, Social and Legal Aspects of Genetic technology in Medicine », in Who Technical Report Series, no 865, Control of Hereditary Diseases, Geneva, 1996, p. 73-81.

Charte des droits et libertés de la personne, L.R.Q., Chap. C-12, (dern. modification 1993).

VI. Sciences médicales

- BACK, A.L., J.I., et autres, « Physician-Assisted Suicide and Euthanasia in Washington State. Patient Requests and Physician Responses »: Journal of American Medical Association (1996 – 275 – 12) 919-925.
- BONNIE, Richard J., « Research With Cognitively Impaired Subjects »: Archives of General Psychiatry (1997 – 54 – 2) 105-111.
- BOSHAMMER, Suzanne, et autres, « Discussing HUGO : the German Debate on the Ethical Implications of the Humane Genome Project »: Journal of Medicine and Philosophy (1998 – 23 – 3) 324-333.
- BYK, Christian, « A map to a New Treasure Island : the Human Genome and the Concept of Common Heritage »: Journal of Medicine and Philosophy (1998 – 23 – 3) 234-246.
- HARRIS, John, « Cloning and human dignity »: Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics (1998 – 7 – 2) 163-167.
- INGELFINGER, F.J., « Empty slogan for the dying »: New England Journal of Medicine (1974 – 291 – 16) 845-846.
- MACLAREN, Elizabeth A., « Analysis : An introduction to ethical concepts »: Journal of Medical Ethics (1977 – 3) 40-41.
- McCALL SMITH, Alexander, « Words »: Journal of Medical Ethics (1981 – 7 – 2) 88-90.
- McGIVNEY, William T., Glenna M. CROOKS, « The Care of Patients with Severe Chronic Pain in Terminal Illness »: Journal of American Medical Association (1984 – 251 – 9) 1182-1188.
- MULLENS, Anne, « Oregon vote may mark watershed for right to-Die debate in Canada »: Canadian Medical Association Journal (1995 – 152 – 1) 91-92.
- ROY, David, « Mourir avec dignité : un débat ouvert »: Santé Mentale au Québec (nov. 1982) 112-117.
- SILVER, Lee M., « Cloning, Ethics and Religion »: Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics (1998-7) 168-172.
- VANDERWAL, G. et M.J. VERHOEF., « Euthanasia in family practice in the Netherlands. Towards a better understanding »: Canadian Family Physician (1997-43) 231-237.

WARNOCK, Mary, « Do human cells have rights? » : Bioethics (1987 -1-1) 8.

WEINTRAUB, Michael, « Ethical Concerns and Guidelines in Research in Geriatric Pharmacology and Therapeutics : Individualization, Not Codification »: Journal of the American Geriatrics Society (1984 - 32 - 1) 44-48.

VII. Sciences infirmières

CARPER, Barbara A., « The Ethics of Caring »: Advances in Nursing Science (1979 - 1 -3) 11-19.

CURTIN, Leah L., « The Nurse as Advocate : A Philosophical Foundation for Nursing »: Advances in Nursing science (1979 - 1 - 3) 1-10.

GREENWOOD, Janet, « Treatment with Dignity »: Nursing Times (1995 - 91 - 17) 65-66.

HADDOCK, Jane, « Towards further clarification of the concept dignity »: Journal of Advanced Nursing (1996 - 24) 924-931.

HUSTED, Gladys L. et James H. HUSTED, « Is Cloning Moral? » : Nursing and Health Care Perspectives on Community Nursing (1997-18-3)168-169.

MAIRIS, Elaine D., « Concept clarification in professional practice---dignity »: Journal of Advanced Nursing (1994 - 19) 947-953.

MARSDEN, Celine, « Care giver fidelity in a pediatric bone marrow transplant team »: Heart and Lung (1988 - 17 - 6) 617-625.

POIRIER, Norma, France, GREGOR, « La dignité dans la mort. Programme de formation »: Nursing Québec (1987 - 7 -2) 14-19.

SHERBLOM, Stephen, et autres, « Justice, Care and Integrated Concerns in the Ethical Decision Making of Nurses »: Qualitative Health Research (1993 - 3 - 4) 442-464.

TASOTA, Frederick J., Leslie A. HOFFMAN, « Terminal Weaning from Mechanical Ventilation : Planning and Process »: Critical Care Nursing Quarterly (1996 - 19 -3) 36-51.

TAYLOR, Donna, « Death with dignity »: Canadian Nurse (1984 - 80 -6) 22-23.

THURSTON, Hester I., et autres, « Values Held by Nursing Faculty and Students in a University Setting »: Journal of Professional Nursing (1989 - 5 - 4) 199-207.

VAN CLEVE, Lois, « Nurses Experience Caring for Anencephalic Infants who are Potential Organ Donors »: Journal of Pediatric Nursing (1993 – 8 – 2) 79-84.

VIII. Autres

ANNAS, George J., « Death Without Dignity for Commercial Surrogacy, The Case of Baby M. »: Hastings Center Report (1988 – 18 – 2) 21-24.

CHRISTIANSEN, Drew, « Dignity in Aging »: Hastings Center Report (1974 – 4 – 1) 6-8.

COMITÉ RÉSEAU D'ÉTHIQUE CLINIQUE DU SUD-OUEST DE MONT-RÉAL, Réflexion éthique sur l'euthanasie et l'aide au suicide, 1995.

CURRAN, Charles, E., « Roman Catholicism » dans Encyclopedia of bioethics, W.T. REICH (edit.), Macmillan/Practice Hall, 1995 (1992, 1^{re} éd.); p. 2321-2330.

GAYLIN, Willard, « In Defense of the Dignity of Being Human » Hastings Center Report (1984 – 4) 18-22.

HARRIS, John, « Is cloning an attack on human dignity? »: Nature (19 June 1997 – 387) 754.

HENDIN, Herbert, « Selling Death and Dignity »: Hastings Center Report (1995 – 3) 19-23.

HOTTOIS, Gilbert, « Droits de l'Homme » dans M.-H. PARIZEAU et G. HOTTOIS (dir.), Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique, ERPI/De Boeck, 1993, p. 156-162.

KAHN, Axel, « Quelle dignité pour l'embryon humain? », dans B. FEUILLET-LEMINTIER (dir.), L'embryon humain – approche multidisciplinaire, Paris, Editions Economica, 1996, (préface) XIII-XV.

KEATING, Bernard, « Statut de l'embryon », dans M.H. PARIZEAU et G. HOTTOIS (dir.), Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique, ERPI/De Boeck, 1993, p. 320-324.

KENIS, Yvon, « Suicide » dans M.-H. PARIZEAU et G. HOTTOIS (dir.), Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique, ERPI/De Boeck, 1993, p. 329-332.

KNOPPERS, Bartha Maria et Marie-Josée BERNARDI, « Droits de l'enfant » dans M.-H. PARIZEAU et G. HOTTOIS (dir.), Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique, ERPI/ De Boeck, 1993, p. 148-155.

KNOPPERS, Bartha Maria et Sonia LE BRIS, « Maternité de substitution » dans M.-H. PARIZEAU et G. HOTTOIS (dir.), Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique, ERPI/ De Boeck, 1993, p.262-267.

LE BRIS, Sonia, « Les organisations internationales et la médecine moderne : promotion ou protection des droits de la personne? », dans L. LAMARCHE et P. BOSSUET, Les droits de la personne et les enjeux de la médecine moderne, Presses de l'Université Laval, 1995, p. 17-42.

ROULAND, Norbert, « Droits de l'Homme et diversité des modèles culturels », Les fondements anthropologiques des droits de l'Homme, Cours donné à l'institut international des droits de l'Homme, 5-11 juillet 1993.

IX. Méthodologie

BERTRAND, Yves, « L'interdisciplinarité » : Pédagogiques (1976 -12) 3-5, 17.

BOURGEAULT, Guy, «Groupe transaxial de recherche sur la méthodologie en éthique clinique»: Au Chevet (Automne 1999, no 44) 12.

ELCOCK, J., « Lecturer practitioner : a concept analysis » : Journal of Advanced Nursing (1998- 28-5) 1092-1098.

ENDACOTT, Ruth, « Clarifying the concept of need : a comparaison of two approaches to concept analysis » : Journal of Advanced Nursing (1997 - 25) 471-476.

FORTIN, M.-Fabienne, Le processus de la recherche, de la conception à la réalisation, Montréal, Décarie, p. 362.

HUTCHFIELD, Kay, « Family centred-care : a concept analysis » : Journal of Advanced Nursing (1999 - 29-5) 1178-1187.

IMBS, Paul (dir.), Trésor de la langue française. Dictionnaire de la langue française du XIX et du XX siècle (1789-1960), Tome septième, Éd. du Centre national de la recherche scientifique, Paris, 1979, p. 207-208.

MORSE, Janice M., « Exploring Pragmatic Utility : Concept Analysis by Critically Appraising the Literaturg » dans Rodgers, B.L. et K.A. KNAFL (dir.), Concept Development in Nursing. Foundations, Techniques and Applications, Toronto, Sunders, 2000 (1993 1^{re} édit.), p. 333-351.

MORSE, Janice M. et al., « Criteria for concept evaluation » : Journal of Advanced Nursing (1996 -24) 385-390.

RODGERS, B.L., « Concept Analysis : An Evolutionary View » dans
RODGERS, B.L. et K.A. KNAFL (dir.), Concept Development in Nursing. Foundations, Techniques and Applications, Toronto, Saunders, 2000
(1993 1^{re} édit.), p. 77-102.

REMERCIEMENTS

À chacune des étapes de cette thèse, j'ai largement profité des compétences en théologie, en éthique et en recherche de ma directrice, Madame Denise Couture, Ph.D., et adjointe à la Faculté de théologie. Je la remercie sincèrement d'avoir tenu la promesse de m'aider à mener ce projet à son terme.

Je remercie également Monsieur Guy Durand de m'avoir suggéré le sujet de la dignité humaine comme contribution à la bioéthique.