



L'éthique dans l'environnement sanitaire

Les acteurs du domaine sanitaire sont souvent confrontés à des choix éthiques fondamentaux entre valeurs personnelles, vie de l'institution et exigences économiques et sociologiques. Voici quelques repères : définitions, principes et rôle des institutions.

Qu'est-ce qu'un avis en bioéthique ?

Ali Benmakhlouf
Professeur de philosophie, membre du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé et de l'Espace éthique azuréen

«Ce que l'on doit faire pour guérir le mal n'est pas clair. Ce que l'on ne doit pas faire est clair cas par cas.»
(L. Wittgenstein, *Remarques mêlées*, trad. franç., TER, 1984, p. 89)

Où situer la dignité humaine ?

Il y a un mot qui s'est imposé dans les débats sur la bioéthique : celui de **dignité humaine**, il est tantôt associé au principe de l'indisponibilité du corps humain, tantôt à l'autonomie et au consentement libre et éclairé, c'est-à-dire à des principes reconnus et stabilisés en bioéthique, sinon dans les faits : principe de bienfaisance, principe de non-malfaisance, principe de justice, principe d'autonomie. Selon que l'on est minimaliste ou maximaliste, on va s'en tenir au **principe de ne pas nuire, ou aller jusqu'au principe de justice**. Principe de ne pas nuire : éviter à quelqu'un une situation à comportement catastrophique. Principe de justice : aider quelqu'un à vivre une situation à comportement privilégié.

On sait plus ce que l'on rejette que ce qu'on accepte à travers ce terme de dignité, **on s'accorde plus sur ce que la conscience réprouve que sur ce que la conscience approuve**, évitant toute définition positive de la dignité de crainte de « *durcir en mots l'essence vivante de la personne* », selon l'expression de Hannah

Arendt. La personne humaine ne se déduit pas : « *Là où il s'agit d'éthique, je considère qu'aussi longtemps que les principes fondamentaux sont engagés, il est impossible de produire des arguments intellectuels décisifs* », selon Bertrand Russell.

Dans l'**article 16 du Code civil**, la formulation négative quant à la dignité se présente via un interdit : « *la loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie* ». Dans cet article 16, sont affirmés les principes d'invulnérabilité du corps, d'intégrité (16-3) et de non patrimonialité (16-1).

Cet article mentionne le « **commencement de la vie** » **sans le définir**. Nous sommes toujours confrontés dans les avis de bioéthique à la question de la définition et l'on oublie de mentionner que loin d'être une carence dans la législation, l'absence de définition est souvent intentionnelle, voulue. Elle permet au domaine éthique de se déployer dans l'appréciation qui sera faite de situations concrètes : ainsi, le législateur ne donne pas une liste définie des « *maladies graves et incurables* ». Et l'éthique prend appui sur cette absence de liste pour demander dans ses recommandations : 1) de ne pas stigmatiser les handicapés ; 2) d'accroître leurs droits et leur reconnaissance sociale.

Mireille Delmas Marty appelle « **flou du droit** » cette

zone d'indétermination à partir de laquelle se construit un avis consultatif. Le mot « consultatif » est souvent trompeur. Certains pensent que, dès lors qu'un avis du Conseil consultatif national d'éthique (CCNE) est donné, mais pas seulement, il y a de nombreuses instances qui donnent des avis (l'Institut de recherche pour le développement, par exemple), il doit s'inscrire à la manière d'une loi dans les faits. **Consultatif ne veut pas dire législatif.** Il éclaire le législateur sans le contraindre. Il

éclaire le législateur, non pas pour légiférer plus, mais sur la pertinence à légiférer ou à ne pas le faire. Il y a de nombreuses situations où l'éthique est là pour renforcer le flou du droit. Par exemple, sur l'importance à ne pas définir le commencement de la vie, la fin de vie, l'embryon, etc. N'oublions pas que trop de lois, et surtout leur changement fréquent, crée chez le citoyen une opacité dans le rapport aux institutions et finit par signer un déficit démocratique.

Morale, éthique, bioéthique... quelques définitions

La morale

C'est l'ensemble des normes, des règles de conduite, propres à une société donnée, souvent même tenues comme universellement valables. Sur un plan plus philosophique, c'est l'ensemble des règles qui définissent comment faire le bien et comment éviter de faire le mal. La morale est donc impérative, directive, normative, voire justicière, car possiblement à l'origine de récompense ou de sanction.

Elle est à usage collectif, et du ressort du politique, du religieux et du sociétal.

La déontologie

C'est l'ensemble des règles et des devoirs qui régissent une profession. Elle s'exprime le plus souvent à travers un « code professionnel », qui, en médecine, est l'exposé des règles de bonne conduite envers les malades, les familles, les confrères, les collaborateurs et la société.

L'éthique

C'est une réflexion, une recherche sur les valeurs humaines : la vie, la mort, le respect de la personne, la liberté, la confidentialité...

Plus que de permettre de discerner entre le bien et le mal, elle amène à choisir entre plusieurs formes de bien, voire le moindre mal. Elle repose sur la réflexion, les qualités humaines et l'ouverture. Elle fait aussi progresser l'universalité et la sollicitude envers tout autre que soi (P. Ricœur).

Elle est le fruit d'une réflexion collective, d'échanges et de débats. C'est une démarche active, qui peut et doit évoluer dans le temps.

Enfin, elle est rarement directive, elle est suggestive et surtout amène à formuler les questions de manière à permettre à chacun de trouver la réponse la mieux adaptée, dans une situation donnée, au respect et au bien-être de l'autre.

On perçoit bien la différence entre la loi et l'éthique, la loi civile (ou religieuse dans certains pays) est un impératif le plus souvent imposé par la collectivité à elle-même dont le non-respect expose à une punition. Les lois positives, qui constituent le droit positif découlent « normalement » du droit naturel, qui repose essentiellement sur des exigences de justice ; c'est en

quoi elles obligent en conscience. Cependant, « *notre conscience est au-dessus de la loi, et tout ce qui est légal n'est pas forcément moral* » (Ph. Barbarin)... et c'est là que peut intervenir la réflexion éthique.

La bioéthique

« *C'est l'étude systématique de la conduite humaine dans le cadre des sciences de la vie et de la santé, examinée à la lumière des valeurs et des principes moraux* » (*Encyclopedia of Bioethetics*).

Elle s'est construite petit à petit après les révélations du procès de Nuremberg (1947) et de pratiques de recherches médico-scientifiques incontrôlées ne répondant pas à la Déclaration des droits de l'homme, dans les années 60.

Ainsi, le développement des sciences et de la recherche médicale, appliquées à l'homme, a rapidement imposé d'associer rigueur scientifique et règles éthiques, dès la fin des années 70. La bioéthique est née et s'est encrée sur quatre principes aujourd'hui bien connus : le respect de l'autonomie du sujet (capacité du sujet à décider, consentement), de la bienfaisance (obtention de conséquences favorables), de la non-malfaisance, et de l'équité.

Plus récemment a été introduite la notion d'éthique de la vulnérabilité (C. Pelluchon) qui, appliquée à l'homme, reprend les principes de la bioéthique et qui, à l'autonomie, ajoute l'altérité (fragilité du corps, responsabilité donc identité, obligation et devoir sociétal) et la considération, c'est-à-dire le respect de l'homme et de son environnement.

En l'absence de « paix dans le monde des concepts » qui fournirait à la fois un code de bonne conduite et une grille hiérarchisée des valeurs, la bioéthique doit se référer à la fois à une tradition hippocratique plurimillénaire et à un large consensus déontologique.

Ainsi, on peut identifier schématiquement cinq principes essentiels sur lesquels elle repose :

- la connaissance approfondie des faits,
- le respect de la dignité de l'être humain,
- le respect à la fois de l'identité et de la différence,
- l'obligation de compétence et d'actualisation des connaissances scientifiques et techniques,
- l'attention à l'autre. ■

Dominique Grimaud

Praticien hospitalo-universitaire d'anesthésie-réanimation, université de Nice Sophia-Antipolic, président de l'Espace éthique azuréen, membre du Haut Conseil de la santé publique



Si je reviens sur la question de l'indisponibilité du corps humain, je me dois de mentionner ce que la loi française dit à ce sujet : « *Chacun a droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable. Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial* ». Cela veut dire que le corps humain et ses produits sont hors commerce, non instrumentalisables, non commercialisables. Cette loi ouvre cependant la possibilité à l'usage thérapeutique de parties du corps : greffe de tissus et transplantation d'organes ne seraient pas possibles si la loi ne prévoyait pas en même temps un amendement à l'atteinte à l'intégrité corporelle, sous condition de consentement informé dans le cas du don entre vivants ou selon le témoignage requis de la non-opposition du défunt dans le cas du prélèvement *post mortem*. L'avis, dans un tel cas, va consister à creuser cette notion de consentement et à essayer de voir les conditions pratiques de sa mise en œuvre, en rappelant au législateur les éventuelles distorsions entre un texte et des pratiques, en faisant remonter l'information des praticiens (médecins, coordonnateurs de prélèvement et de transplantation, organisation hospitalière, etc.).

Les questions éthiques ont aussi la caractéristique de ne jamais se clore : c'est en ce sens que beaucoup de philosophes ont pu dire qu'il n'y avait pas de savoir éthique, ou encore qu'« *en éthique, on essaie toujours de dire quelque chose qui n'atteint pas l'essentiel de ce qui est en cause* ». Cela peut apparaître comme frustrant, mais c'est aussi le signe d'une ascèse intellectuelle respectueuse des controverses que le savoir scientifique ne cesse de susciter, et c'est aussi le signe que, dans ce domaine, « *l'on aura tort de croire que ce que l'on vise véritablement aurait son équivalent dans une expression* ».

Prenons encore la question de la dignité humaine. **Où situer la dignité ?** Dans l'intégrité corporelle, y compris *post mortem* ? Dans les cellules souches qui forment l'embryon humain ? Peut-on réduire la dignité humaine à la réalité des gènes que nous partageons avec de nombreuses espèces ? Et si oui, ne devons-nous pas faire face au paradoxe de sacraliser la dignité humaine en la réduisant à sa réalité biologique ? Comment concilier la dignité de l'être humain en tant qu'individu et celle de la famille humaine que reconnaît par exemple le 5^e considérant de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948, parlant des « *membres de la famille humaine* » ?

La loi française de 2004 interdit la recherche sur l'embryon mais assortit cette interdiction de plusieurs clauses d'exception : on a le droit de faire des recherches sur les embryons surnuméraires qui ne font plus l'objet d'un projet parental sous réserve que le couple donne son accord et que la recherche ait des visées thérapeutiques. Il va de soi que l'embryon de la recherche ne fera pas l'objet d'une implantation quelconque. Mais le lien entre cette éventuelle recherche et l'abandon du projet parental ne va pas de soi et ceux qui ont recours à une fécondation *in vitro* (FIV) ne s'y trompent pas en manifestant souvent par une non-réponse leur rapport

au devenir des embryons surnuméraires, ceux qui ne font plus partie de leur projet parental.

Les avis en bioéthique relancent donc le dialogue sur des questions relatives au commencement de la vie, à la fin de vie. Il est à souhaiter, compte tenu de la concomitance de plus en plus avérée entre biodiversité et bioéthique, qu'une réflexion en profondeur soit menée sur le statut des non-humains (environnement, animaux). À chaque fois se pose cette question issue de l'**humanisme juridique** du temps de la Renaissance et que Montaigne a formulée ainsi : Comment à « *l'instinct naturel à l'inhumanité* » substituer « *le devoir d'humanité* » qui est tout culturel ou, si l'on veut, civilisationnel, si tant est qu'une civilisation se reconnaît à l'adoucissement de ses mœurs et à sa capacité à transformer des informations en enquêtes objectives ?

Incertitudes scientifiques

Notre monde n'est pas immobile. Les découvertes scientifiques, et les technologies qui en résultent, induisent des modifications en profondeur. Chaque technique nouvelle, chaque science émergente est **assortie d'un seuil humain de développement**. Doit-on associer à chacun de ces seuils une norme ? C'est une question majeure où se lit le lien entre le possible, le permis et le souhaitable. C'est le champ précis des avis en bioéthique que d'explorer la frontière qui sépare un seuil d'une norme. Prenons l'exemple de l'assistance médicale à la procréation (AMP). L'AMP nous lance des défis éthiques à travers les transgressions continues de la connaissance. Banque du sperme, mais pour quel usage ? Banque des ovocyte mais pour quel usage ? L'AMP n'est pas seulement une technique réparatrice des effets de la stérilité ; il ne s'agit pas seulement de faire naître des enfants empêchés par une pathologie parentale. Ce sont aussi des enfants qui viennent bouleverser en matière d'engendrement les conceptions habituelles de la famille et de la parenté. Aussi, à côté de l'assistance médicale à la procréation, il y a l'assistance juridique à la filiation. Un enfant peut être issu de 3, 4 ou 5 auteurs différents, les uns situés du côté du corporel, les autres du côté de l'accueil. Le débat aujourd'hui porte en Europe sur la **levée de l'anonymat**. La recherche du lien génétique est interdite, mais jusqu'à quand ? Comment protéger le donneur qui n'est pas le parent intentionnel de l'enfant ? Comment tenir compte de l'effet générationnel de ces enfants arrivés à la trentaine aujourd'hui pour les plus vieux et qui expriment une demande de levée d'anonymat ? L'enjeu est de taille : ne pas fragiliser la filiation juridique en veillant à maintenir la fiction juridique de la coïncidence entre parenté symbolique, c'est-à-dire sociale, et biologique.

Toutes les cultures sont interpellées par ces incertitudes scientifiques, et toutes doivent s'approfondir pour essayer une réponse compatible ; d'où les comités d'éthique. La déclaration sur la biomédecine du Conseil de l'Europe est un exemple. La jurisprudence de la Cour internationale fait aussi référence de plus en plus à la bioéthique, même s'il n'y a pas encore de compétence

directe pour appliquer les recommandations par la Cour européenne des droits de l'homme. Même s'ils sont dits fondamentaux, ou fondateurs, les droits de l'homme fonctionnent moins comme des concepts stables que comme des processus transformateurs qui déclenchent une mise en compatibilité des différences, en vue de valeurs universalisables.

Exemple : quand il s'agit de fixer le moment du début de vie, la diversité culturelle est source de désaccord. Or la naissance et la mort des êtres humains ne sont pas de simples événements naturels (Arendt), ils sont construits par nos représentations, c'est la différence majeure avec le mouvement cyclique de la nature où chaque mort est une pièce de vie de l'univers.

(Bio)éthique et religion

Le terme de bioéthique est utilisé pour la première fois au début des années 1970 aux États-Unis : l'énorme progrès de la médecine et de la technique fait surgir de nouvelles questions dans les domaines comme la procréation, l'intervention sur le patrimoine génétique, l'analyse du cerveau et la manipulation de la personnalité, les greffes d'organes et les interventions en fin de vie.

L'éthique veut énoncer des principes généraux sur l'acte juste et bon, là où les manières de faire traditionnelles ne savent plus répondre de façon adéquate. Elle cherche une synthèse entre les principes moraux et les changements de situation. Ainsi la bioéthique se donne la tâche de réfléchir sur les enjeux humains des nouvelles techniques médicales et les limites que l'homme doit savoir leur poser.

Les religions abordent – en relation à la transcendance – les questions de la vie : son origine, son cadre de développement, son sens et son terme. Les religions, qui s'occupent de l'essence et de la téléologie (finalité) de l'homme, formulent aussi une critique des motivations et du fondement des actes humains. La croyance représente cette attitude existentielle de l'homme qui domine entièrement sa compréhension et son comportement envers l'humanité, l'histoire et le monde. Soulignons que la foi ne détermine pas seulement la position du croyant face aux progrès de la médecine, mais aussi sa manière de comprendre et de vivre la santé et la maladie. Les nouvelles techniques médicales interviennent donc dans les domaines qui intéressent les religions, c'est-à-dire les aspects fondamentaux de la condition humaine.

Dans les religions, l'éthique se fonde soit sur un théisme (d'où la responsabilité face à un créateur dans les religions monothéistes), soit sur une conception cosmologique (où l'homme est totalement intégré comme un élément de la nature). Le développement exponentiel des connaissances scientifiques et les possibilités qui en découlent posent des questions éthiques qui, la plupart du temps, ne trouvent pas de réponses directes et évidentes dans les diverses traditions religieuses. Le croyant doit donc « élaborer » sa position à partir de ses traditions fondatrices (c'est-à-dire l'ensemble des écritures fondamentales et des rites enracinés dans sa

culture) en s'engageant dans un processus d'interprétation et d'adaptation qui lui permettra de répondre pertinemment aux nouvelles questions tout en restant fidèle à sa tradition. Même si les réponses données par les religieux montrent des divergences, cela ne doit pas occulter le fait qu'elles s'accordent souvent sur le fond.

La parole d'un croyant ne se limite pas au seul domaine des choix privés, sans portée publique, comme certains chercheurs ou politiciens le voudraient « au nom de la laïcité ». Le croyant intervient légitimement dans la discussion éthique de l'espace public et laïc. L'espace public, en effet, désigne le lieu où les membres de la société peuvent s'exprimer et discuter. Il constitue en quelque sorte une sphère intermédiaire entre le domaine privé et le champ politique. Dans ce lieu, le citoyen croyant s'exprime publiquement et contribue ainsi à la discussion commune concernant les conceptions de l'humain et les visions éthiques. Le croyant raisonne bien sûr en fonction de sa religion et de sa tradition, mais avec des arguments rationnels et logiques. Son regard sur les questions posées et les réponses données, ses propos sur les conséquences attendues ou appréhendées découlent de sa conscience et de son attitude existentielle de croyant. Toutefois, comme l'argument « Dieu a dit » n'est pas communicable dans une société moderne et sécularisée (qui ne légitime plus son existence et ses pratiques en référence à des données religieuses), le croyant se doit alors de traduire sa pensée en arguments rationnels et « laïques ».

C'est de cette façon qu'il participe, à partir de ses convictions de croyant, à la recherche commune de la vérité concernant l'acte juste et bon dans telle ou telle situation nouvelle. Ainsi, dans une société sécularisée, le croyant apporte son regard spécifique, tout comme le fait pour sa part le non-croyant à partir de sa vision propre de l'homme, pour contribuer à l'élaboration d'une visée commune à tous. Le législateur doit donc entendre les arguments rationnels des croyants qui s'expriment dans l'espace public afin que les lois soient acceptées par ceux-ci. Ce sont des citoyens qui, à partir de leur foi, entendent vivre éthiquement leur rapport à la santé et à la maladie dans un monde médical marqué par les nouvelles technologies et qui, comme tels, ont le droit d'être respectés. ■

**Ulrich
Rusen-Weinhold**
Pasteur-aumônier
CHU de Nice,
membre de
l'Espace éthique
azuréen



L'éthique à l'épreuve de l'économique

Les gouvernements des pays européens consacrent une partie importante du budget de santé aux personnes « ayant atteint les dernières années de leur vie ». Mais comme le note le Conseil de l'Europe, ce budget n'est pas toujours adéquat au contexte de son exercice : « alors que dans de nombreux pays la majeure partie du budget de la santé est consacrée aux personnes ayant atteint les dernières années de leur vie, ces personnes ne reçoivent pas toujours les soins les plus adaptés à leurs besoins ». L'éthique, compte tenu de cette inadéquation, apparaît alors comme « un étalon raisonnable permettant de maintenir dans des limites claires et précises à la fois l'action et les choix ».

Comment ? Plus de 70 % des Français meurent à l'hôpital, mais on ignore dans quelles conditions et avec quel accompagnement cela se produit.

Comme le signale l'avis sur les soins palliatifs du CCNE, en réponse à la saisine de M. Leonetti, il n'est pas toujours aisé de distinguer nettement entre le sens du soin, son organisation et son financement. Cet avis ajoute que modérer les actes coûteux et inutiles permettrait de libérer plus de moyens pour une meilleure fin de vie.

La qualité de vie attendue alors renvoie aux objectifs des soins palliatifs : l'accompagnement humain du patient et de sa famille, le soulagement de la douleur et de la souffrance, le soutien psychologique et spirituel et le soutien lors du deuil. Ce type de soulagement et ce type de soutien ont été inscrits dans la loi du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs, dans la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades, et dans la loi du 22 avril 2005 sur la fin de vie. Les obstacles à leur mise en œuvre viennent certainement du peu de moyens alloués à ce type de soins et de la faible connaissance au sein de la société de ces dispositions législatives.

Le CCNE souligne dans son avis 101 que « la médecine de la redondance face à une médecine sobre est souvent le masque d'une paresse intellectuelle et d'une peur à assumer des choix courageux en se donnant des allures de précaution ».

Cet exemple des soins palliatifs importe, non seulement parce que le Conseil de l'Europe le considère comme un modèle ayant un potentiel novateur pour tous les autres soins, mais aussi parce qu'il souligne en creux le domaine de l'éthique et des avis qui sont émis en bioéthique : c'est-à-dire « cette façon de se jeter contre la limite du langage ». ■

L'éthique biomédicale et ses institutions en France et en Europe

Isabelle Erny
Présidente du
Comité directeur
bioéthique du
Conseil de l'Europe
(2007-2009), juriste
à la division Droits,
Éthique et Appui
juridique, direction
générale de la Santé

Le périmètre des institutions œuvrant dans le champ de l'éthique biomédicale dépend de la définition que l'on donne de cette dernière. Le terme d'« éthique » est l'objet de nombreux malentendus concernant aussi bien l'extension du concept que sa compréhension. Pour les uns, les problèmes éthiques liés aux sciences de la vie et de la santé sont très spécifiques, ils recouvrent un ensemble de questions bien déterminées recouvrant obligations des professionnels de santé, droits des malades et bioéthique. Pour d'autres, la réflexion éthique doit être beaucoup plus large : elle ne saurait se réduire à la seule déontologie soignante ou médicale, ni au seul espace institutionnel du soin, ni au seul encadrement des nouvelles thérapeutiques et techniques médicales ; elle devrait adopter une perspective sociétale et avoir une portée politique. Pour certains encore, l'éthique est avant tout une démarche prescriptive (recommandations, règles de bonnes pratiques, normes législatives), alors que, pour d'autres, l'éthique est avant tout une démarche réflexive (se questionner sur nos choix et nos décisions).

Tant au niveau national qu'europpéen, voire international, il existe un certain nombre d'instances répondant tantôt à l'une, tantôt à l'autre de ces acceptions de l'éthique

médicale, voire à plusieurs simultanément. En voici le rapide panorama.

En France, le tableau est riche et diversifié, tant au niveau national que local, et correspond à un mouvement initié dans les années 80

L'émergence et le développement de la réflexion éthique se situe dans les années 80 avec la création du Comité consultatif national d'éthique (1983). Parallèlement, des comités d'éthique se constituent dans les établissements pour accompagner la recherche biomédicale, anticipant sur la loi de 1988 relative à la protection des personnes se prêtant à la recherche médicale qui allait créer les comités de protection des personnes.

Au niveau national, la réflexion éthique ne se limite pas au Comité consultatif national d'éthique, même si celui-ci est emblématique d'une bioéthique « à la française »

Le plus évident pour notre propos, parce qu'institué spécifiquement pour « donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé », est, bien sûr, le **Comité consultatif national d'éthique pour les sciences**