

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