

# Bioéthique et débat démocratique

**Face aux avancées scientifiques majeures, la France a fait le choix du débat démocratique autour de la bioéthique. Il a révélé la recherche d'un équilibre entre désir de connaissance et nécessité de s'imposer des limites.**

**Jean Leonetti**

Maire d'Antibes Juan-les-Pins, député des Alpes-Maritimes  
(depuis la rédaction de ce texte, Jean Leonetti n'est plus député car nommé ministre chargé des Affaires européennes)

**L**a bioéthique peut-elle être l'objet d'un débat citoyen? S'agissant d'un sujet qui se réfère à des connaissances scientifiques complexes, on pourrait *a priori* penser que les décisions doivent être prises par les seuls scientifiques. Pourquoi ne pas confier aux experts l'élaboration des règles relatives à l'utilisation des cellules souches, aux indications de l'aide médicale à la procréation ou aux conditions du recours des neurosciences?

Personne n'ignore pourtant que, dans le domaine de la science en général et de la médecine en particulier, tout ce qui est techniquement possible n'est pas humainement souhaitable et une « conscience » doit limiter ou encadrer les applications de la « science ». On ne peut demander au seul scientifique de définir ce qui doit être permis ou interdit, et être ainsi juge et partie de l'opportunité de sa propre recherche. Notre pays a fait le choix l'élaborer des lois de bioéthique, confirmant ainsi que les décisions sont prises par les représentants du peuple et non par un comité d'experts. Parce qu'il engage notre avenir commun, parce qu'il concerne chacun d'entre nous et parce qu'il interroge à la fois les valeurs qui nous lient et notre conception de l'homme, le débat bioéthique doit en effet être conçu comme un débat démocratique ouvert à tous.

Ce débat se déroule désormais dans un contexte particulier car les avancées scientifiques majeures de ces dernières années nous obligent à apporter des réponses à des situations auxquelles l'humanité n'avait jamais été confrontée jusque-là.

## **Un débat démocratique pour une problématique complexe**

Grâce au progrès médical, l'homme vit plus longtemps et mieux mais, dans son combat pour la vie, la médecine moderne a quelquefois permis des survies dans des situations d'une extrême souffrance et d'une rare complexité, jugées insupportables par les malades eux-mêmes, par leur entourage ou par la société. Se pose alors avec acuité la question de l'alternative entre l'acharnement thérapeutique ou la possibilité d'interrompre ou de ne pas mettre en œuvre un traitement salvateur face à une situation jugée désespérée. Mais comment juger qu'une vie vaut ou non la peine d'être vécue?

Par ailleurs, en utilisant l'homme comme modèle de recherche, les scientifiques sont légitimement tentés d'éliminer systématiquement toute anomalie et de rechercher la perfection. Faut-il pour autant essayer d'obtenir l'enfant parfait et courir le risque de s'engager dans la voie de l'eugénisme?

De plus, après avoir envisagé d'éliminer toutes les imperfections, la science peut aussi désormais rêver d'améliorer les performances de l'homme et d'augmenter ses capacités physiques, sensorielles ou psychiques : le « transhumain », le surhomme est peut-être possible. Est-il souhaitable?

Le progrès scientifique s'est enfin immiscé dans l'intimité de la vie familiale en bouleversant ses repères. Il est désormais possible de dissocier l'acte sexuel de la procréation, la procréation de la gestation et l'accouchement de la filiation. Dans ce morcellement scientifique familial, qui est le père? Celui qui désigne la génétique ou celui qui reconnaît



l'enfant comme le sien? Qui est la mère? La femme qui accouche, celle qui a donné ses gamètes ou celle qui élève l'enfant? Doit-on privilégier dans la parentalité le biologique et la génétique ou l'éducatif et l'affectif? Comment oublier que l'homme naît du hasard de rencontres et de combinaisons génétiques, mais construit son humanité à partir du savoir et de l'amour transmis par les autres?

De toute évidence, ces sujets nous concernent tous et il n'est pas nécessaire de posséder de profondes connaissances médicales pour avoir un avis, qui résulte à la fois des convictions de chacun et des références à des valeurs communes. Comment alors aborder ce débat sans aboutir à l'affrontement de certitudes individuelles issues des choix personnels?

Le doute collectif si utile et fertile, la confrontation des idées et des disciplines sont indispensables pour aborder la complexité. La religion révèle une vérité, la morale édicte des règles, l'éthique s'interroge. Par exemple, la problématique de la mort est au croisement de la représentation culturelle de notre finitude, des croyances de chacun, de notre expérience du départ de l'autre et surtout des êtres chers et de la définition médicale de la mort. Elle ne peut se résumer à un seul de ces aspects biologiques, psychologiques, sociologiques ou spirituels.

Le débat bioéthique n'a pas pour objectif de définir les limites de la science, perçue comme un progrès par la morale, conçue comme un obstacle. Il se définit encore moins comme un choix entre le bien et le mal. Il résulte le plus souvent d'un conflit de valeurs : un bien contre un autre bien. Dois-je m'incliner devant la volonté d'un malade qui demande la mort ou dois-je plutôt respecter mon obligation de ne pas retirer la vie à un être vulnérable?

Confronté à des réalités concrètes, le débat éthique ne peut rester désincarné et doit, malgré les incertitudes, être tranché. Il suscite donc cette inquiétude légitime dans l'exercice d'une responsabilité personnelle bâtie à partir de repères définis collectivement. C'est pour cette raison que le débat bioéthique doit se concevoir comme une interrogation des valeurs à partir d'une situation donnée : quelle valeur fondamentale est remise en cause en autorisant ou en interdisant telle ou telle technique? La pratique des possibles interroge les valeurs immuables. Plutôt que de dire au nom de quelle valeur je permets ou j'interdis, il est préférable d'imaginer quels liens d'humanité

et de dignité de la personne j'altère potentiellement, en acceptant l'utilisation d'une procédure. Ainsi, lorsque j'envisage d'autoriser la gestation pour autrui au nom du libre choix de chacun de disposer de son corps, je remets en cause la non-marchandisation de l'être humain et j'altère la conception de la dignité de la personne humaine, considérée en la circonstance comme un moyen et non comme une fin.

### Choix individuel contre valeurs collectives

Mais si le débat bioéthique est un conflit de valeurs, quelles sont précisément les valeurs fondamentales qui se confrontent et sur quelles bases reposent-elles? Deux courants de pensée irriguent notre société moderne. L'un consiste à privilégier le choix individuel et prône le désir personnel comme l'élément majeur de la décision. C'est la théorie du « C'est mon choix », qui se réclame de la liberté de l'individu et de l'autonomie de la personne. L'autre met en exergue la vulnérabilité de l'humain, privilégie le devoir de protection envers les plus fragiles et plaide pour les valeurs collectives qui s'imposent à tous.

Le premier courant risque de générer une société morcelée, constituée de valeurs autodéterminées qui confinent à l'égoïsme et à la loi du plus fort. Le second courant risque d'imposer des choix collectifs au nom de valeurs qui ne seraient pas admises par tous et qui méritent donc d'être reformulées.

C'est dans ce contexte que se pose concrètement la finalité de la science et de la technique au service de l'Homme. Faut-il rechercher en priorité la performance et l'excellence ou privilégier la lutte contre les anomalies et les souffrances? La médecine est-elle destinée à créer un mieux-être ou doit-elle se limiter à la correction des mal-être?

La recherche de la jeunesse, de la force, l'exaltation de l'efficacité immédiate et de la rentabilité poussent au développement d'une médecine technique qui traite d'une pathologie ou d'un organe. L'objectif principal est la performance, même au-delà des limites naturelles, et l'élimination de toute imperfection, dans un cadre général de recherche de parts de marché et de compétition économique mondiale.

En acceptant les imperfections inévitables de la construction humaine, la prise en charge de la personne malade oriente quant à elle l'action médicale vers un « prendre soin », qui s'adresse exclusivement aux souffrances vécues par l'homme, conçu dans sa globalité.

La première démarche est prométhéenne.

Comme le héros de légende, puni pour avoir dérobé le feu divin par courage et altruisme, l'homme moderne peut être sanctionné dans son désir d'immortalité, d'éternelle jeunesse et de toute-puissance.

La seconde démarche s'incarne mieux à travers le personnage d'Ulysse. Décrit par Homère comme divers, imparfait, fragile mais profondément humain; il refuse l'immortalité offerte par Calypso pour choisir la terre des Hommes. Cette démarche ne manque pas de fierté et de grandeur. Elle est, comme le dit Camus, « fidélité à nos limites », synonyme de recherche d'harmonie, d'humanité assumée et de vie accomplie. Ulysse n'aspire pas à devenir Dieu et oppose son humanité à la divinité pour sauvegarder sa liberté.

Ulysse se fait attacher au mât de son bateau pour ne pas céder aux chants des sirènes, alors qu'il demande à ses compagnons de se boucher les oreilles avec de la cire. Cette attitude illustre parfaitement le débat bioéthique et le double objectif apparemment contradictoire du désir de connaissance et de la volonté de s'imposer des limites. « *Un homme, ça s'empêche* », disait Camus. Ulysse veut savoir, connaître le chant des sirènes, mais est conscient de sa faiblesse et « s'empêche » de se trahir dans l'illusion.

De cette quête de sens imposée par les progrès de la science et par les valeurs ainsi réactivées et reformulées doit émerger une pensée moderne destinée à favoriser et à accompagner la recherche scientifique, tout en respectant la dignité humaine. De ces questions posées aux mécanismes les plus fondamentaux de la vie doit naître la conception d'un homme passionné de savoir, d'inconnu, de conquête et d'innovation, mais aussi fier de sa fragilité et des limites constitutives de son humanité. ■

# Principes éthiques de l'action humanitaire

**L'action humanitaire doit s'entourer de nombreuses exigences éthiques. Elle s'appuie sur des principes de fond (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice), et doit respecter des principes éthiques opérationnels.**

*Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 65.*

**Jean-François Mattei**  
Professeur, Espace Éthique Méditerranéen-EA 3783, Hôpital de la Timone, Marseille, président de la Croix-Rouge française

À l'exemple du développement de l'éthique biomédicale, depuis une trentaine d'années la préoccupation éthique s'est imposée dans la plupart des domaines de notre vie, y compris dans l'action humanitaire. Il faut, sans doute, trouver dans cette démarche nouvelle une véritable quête de sens pour les missions au service de la personne humaine.

Immergés dans le quotidien, agissant dans le temps court, assaillis d'informations et souvent sans prendre le temps nécessaire à la réflexion, nous n'avons pas réellement conscience de vivre une révolution sociétale d'ampleur considérable. Pourtant, en quelques décennies, presque tous nos repères ont changé. Ces bouleversements aussi profonds que récents expliquent la récente émergence d'une « *nouvelle conscience éthique* » : face à des situations inédites qui nous trouvent, bien souvent, désarmés, ne sachant comment réagir. Vers quels choix nous tourner ?

Cette étape du choix est essentielle. C'est elle qui met en jeu l'idée que nous nous faisons de l'homme, de sa dignité et donc de son humanité. Elle repose avant tout sur un questionnement : quelle décision vais-je prendre ? Quelle attitude vais-je adopter ? Quel comportement me semble le plus conforme à l'idée que je me fais de l'Homme ? C'est ce questionnement que l'on appelle l'éthique et auquel chacun d'entre nous est confronté sans en être conscient.

Ce questionnement relève d'abord de l'interrogation personnelle qui permet de se forger une conviction personnelle, *l'éthique de conviction* : « Voilà le choix que j'estime devoir faire, en conscience, pour être en harmonie avec moi-même. » Mais cette étape indispensable ne suffit pas. Tout le monde peut comprendre que dans une société, si chacun veut vivre selon

ses propres choix sans se soucier de celui des autres, des conflits apparaissent rapidement. En effet, sans que nous le voulions, chacun de nos choix a nécessairement des conséquences sur les autres et sur l'avenir. Je voudrais illustrer mon propos à l'aide des exemples issus de la médecine de l'action humanitaire pour souligner la similitude des démarches.

Si, par conviction personnelle, je refuse la recherche sur des cellules embryonnaires, mon choix peut priver des malades d'un éventuel traitement capable de les soulager. Mon choix personnel a donc des conséquences potentielles sur l'autre. Si, par conviction personnelle, je décide de privilégier la dénonciation d'un tyran plutôt que d'accéder à ses victimes, mon choix personnel a des conséquences évidentes sur les personnes en souffrance qui restent abandonnées.

Si, par conviction personnelle, je décide de légitimer le transfert à des fins thérapeutiques de gènes sur un organisme embryonnaire, je prends le risque, en le modifiant, de modifier aussi sa descendance. Mon choix personnel a donc des conséquences sur le devenir des générations futures et leur environnement. Si, par conviction personnelle, je décide de ne pas dénoncer le tyran pour accéder aux victimes, je prends le risque de légitimer son pouvoir et donc de compromettre la liberté des générations à venir.

Dans les deux cas, on comprend que les notions d'altérité et de temporalité ne doivent jamais être absentes de la réflexion éthique. Elles nous rappellent que, au-delà de notre questionnement personnel, il est indispensable de conduire aussi un questionnement collectif. Celui-ci, aussi respectueux que possible des



convictions des uns et des autres, a pour objectif de définir des règles communes indispensables pour assurer notre existence sociale. C'est ce que l'on appelle *l'éthique de responsabilité*. Cette étape de réflexion collective doit chercher la voie consensuelle dans la solution de questions par nature conflictuelle.

Dans cette recherche du discernement entre le possible et le souhaitable, l'action humanitaire ne fait pas exception. Au même titre que la bioéthique, elle se trouve confrontée à toute une série de situations nouvelles pour lesquelles la réflexion éthique s'impose avant le choix d'une action. Cette réflexion repose sur des principes reconnus.

### Les principes éthiques fondamentaux

L'action humanitaire reconnaît certains principes fondamentaux qui lui sont propres et guident ses opérations sur le terrain. Les principes d'humanité, de neutralité, d'impartialité, notamment, sont assez explicites des buts recherchés. Néanmoins, pas plus que la médecine ne peut se contenter des principes hippocratiques et de son code de déontologie pour aborder les dilemmes éthiques, l'action humanitaire ne peut s'en tenir à ses principes fondateurs pour satisfaire les exigences éthiques qui s'imposent.

L'éthique suppose une délibération qui s'expose au risque d'être improvisée si son déroulement n'est pas balisé avec soin. C'est le rôle des principes généraux de canaliser la discussion au sein d'un maquis de chartes et de normes de tous ordres (morales, déontologiques, législatives, nationales et internationales...). Quelques grands principes directeurs dont la portée éthique est universellement reconnue peuvent, seuls, permettre de mettre en relief les zones névralgiques de la décision. Ils permettent d'organiser un véritable débat éthique.

Quels peuvent être ces principes généraux et surplombants? Une étude de la littérature internationale permet de constater qu'il existe des constantes, quels que soient les us et coutumes des pays, les croyances philosophiques ou religieuses des uns et des autres. Il est toujours fait référence (au moins implicitement) à l'« autonomie », à la « bienfaisance », à la « non-malfaisance » et à la « justice ». Ces quatre invariants éthiques ont été identifiés et thématiques il y a plus de trente ans à propos de la bioéthique [8], mais leur application va bien au-delà. Ils n'ont certes pas vocation à être des ouvre-boîtes universels pour résoudre tous les problèmes d'éthique. Ils jouent seulement, mais c'est déjà beaucoup, un rôle de guide pour éviter à la discussion de se fourvoyer.

Sans être des normes au sens moral ou déontologique du terme, ces principes éthiques revêtent néanmoins un statut normatif en ce qu'ils aident à déployer les discussions sur la base d'une plate-forme éthique commune à tous les protagonistes des débats. Le fait qu'il existe une méthode en éthique est un gage de crédibilité aux yeux des acteurs dont la profession requiert un souci de rationalité et une familiarité avec la rigueur de l'argumentation.

Le *principe d'autonomie* est une valeur qui oblige à prendre en considération la capacité du bénéficiaire à participer au processus décisionnel. Toutefois, si le respect du principe d'autonomie requiert le consentement, il ne s'y limite pas : le sujet ne se borne pas à acquiescer ou refuser. Dans la mesure du possible, il participe au processus de décision. Le principe d'autonomie suppose encore que les populations bénéficiaires de l'aide soient informées, tant il est vrai qu'il n'est de consentement libre que s'il est éclairé. Non seulement aucune forme de coercition ne peut être envisagée, mais mieux, le consentement doit déboucher sur une adhésion pleine et entière conduisant à un engagement participatif, seul garant d'une réelle appropriation. C'est pour toutes ces raisons que la Fédération internationale des sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge demande aux sociétés nationales de ne jamais travailler dans un pays sans la demande et l'accord de la société nationale de la Croix-Rouge ou du Croissant-Rouge dudit pays. Chaque projet est alors conduit conjointement par une société nationale hôte et une société nationale partenaire, avec des équipes mixtes. Il est certes permis de douter que les personnes vulnérables soient réellement libres de leurs choix, surtout quand le contexte confine au dénuement le plus total. Cependant, le postulat de la liberté du sujet est le seul garde-fou contre les risques liés à l'emprise de l'action humanitaire qui serait la porte ouverte à toutes les dérives du paternalisme, voire d'une certaine forme de néocolonialisme. Un consentement n'a de sens que s'il est assorti de la possibilité d'être refusé. À cet égard, il serait bien préférable de parler, non plus de bénéficiaires, mais de partenaires. D'autant que l'objectif est bien de s'éloigner le plus vite possible de la simple assistance pour aller vers l'accompagnement et l'autonomie. Cette règle semble désormais admise par tous et mise en œuvre le plus souvent.

Le *principe de bienfaisance* enjoint toujours de se soucier d'accomplir un bien en faveur d'autrui, ce qui n'implique pas seulement un bénéfice immédiat mais engage aussi une

réflexion sur l'amélioration de la qualité de vie de la personne aidée. Si le principe de bienfaisance consiste à réaliser un bien au profit de l'autre, il faut que celui-ci puisse reconnaître ce bien en tant que tel. Il est essentiel que le bien visé soit en même temps *son* bien, ce qui oblige à différencier le bien tel que le conçoit l'humanitaire et le bien tel que l'appréhende la personne aidée. Il peut arriver par exemple que l'attribution d'un équipement technique performant soit perçu comme un bien par l'humanitaire. Mais ce bien n'est peut-être pas perçu de la même façon par celui qui le reçoit et sait pertinemment qu'il ne pourra ni l'entretenir ni le réparer. C'est ainsi que nombre d'hôpitaux ruraux africains possèdent dans une remise des appareils biomédicaux qui n'ont jamais, ou presque jamais, été utilisés. Ils ont certes été donnés, mais sont totalement inadaptés et, loin d'aider, ils ne font que souligner le fossé technologique entre les uns et les autres.

Le *principe de non-malfaisance* se substitue au principe de bienfaisance lorsque la situation de la personne aidée ne permet pas de donner à son bien un contenu déterminable. Il concentre l'esprit de l'humanitaire sur les risques, lui dictant l'obligation de ne pas exposer le bénéficiaire au danger d'avoir à subir un mal qui ne serait pas la contrepartie du rétablissement de sa situation. Ce principe a pour lointaine origine le *primum non nocere* hippocratique : « D'abord ne pas nuire ». Il s'agit d'épargner au bénéficiaire un préjudice moral ou physique qui ne ferait pas sens pour lui. Par exemple, dans un programme de prise en charge du VIH-sida, la souffrance d'une personne dépistée comme séropositive ne peut être acceptée qu'à la condition qu'elle soit disposée à l'endurer parce qu'elle la perçoit comme la contrepartie de ce qui constitue un bien pour elle, comme la prise en charge thérapeutique et l'accompagnement. De même, la souffrance d'une personne réfugiée dans un camp ne peut être acceptée que parce qu'elle perçoit qu'en contrepartie elle bénéficiera d'une prise en charge attentive.

Enfin, une tension peut se produire entre le principe de bienfaisance et celui de non-malfaisance dans les contextes où le devoir de réaliser le bien d'une personne perd de sa pertinence du fait de la situation dans laquelle elle se trouve. Lors du régime de dictature en Éthiopie, apporter de la nourriture à des personnes affamées leur procurait un bien mais au prix de l'asservissement à un pouvoir politique totalitaire. Philosophiquement parlant, la disposition la plus conforme à l'esprit de l'humanitaire est celle d'une subordination du

principe de non-malfaisance au principe de bienfaisance. En effet, il s'agit *d'abord* de ne pas nuire et *ensuite* de viser le bien.

Dans la formalisation éthique de la décision, on intègre aussi un quatrième principe, le *principe de justice*. Il s'agit en fait de justice distributive envisagée en la circonstance en tant qu'intervention équitable pour tous. Par exemple, laisser penser que les personnes habitant les camps seraient mieux traitées que les personnes autochtones vivant sur place serait source d'une injustice insupportable poussant à la révolte. Or ce concept de justice ne met pas uniquement en cause les humanitaires. Il convoque également le politique et implique des choix de société. Il existe assurément une tension croissante du fait des coûts des opérations humanitaires. Évaluer les responsabilités des uns et des autres, apprécier l'ordre des priorités et fixer les limites de l'intervention relève de démarches impossibles. Face au péril d'une dislocation à terme du système social au sens le plus large, la réflexion éthique doit permettre l'éveil des consciences à la responsabilité collective. Les ressources allouées au secteur de l'action humanitaire n'étant pas indéfiniment extensibles, l'amplification actuelle des dépenses humanitaires (Fond Global, APD...) requiert que les responsables réfléchissent davantage à la juste répartition des biens et des services.

La décision de l'acteur humanitaire doit assurément intégrer le souci de l'équité pour recevoir la plénitude de sa dimension éthique. C'est pourquoi l'exigence d'une juste répartition des richesses allouées au secteur de l'humanitaire doit s'intégrer dans les critères de la décision non pas tant comme un principe éthique que comme un « principe de réalité », au sens que Freud a attribué à ce terme (ce qui contrecarre nos aspirations). Dans une société d'abondance, le « principe de justice » n'aurait pas lieu d'être tandis que, quel que soit le budget attribué au domaine de l'humanitaire, les trois autres principes garderont toujours leur pertinence.

### Les références éthiques opérationnelles

Tout acteur de l'humanitaire considérera que ce qui suit va de soi. Il n'en demeure pas moins qu'il est utile de montrer les nombreuses exigences qui sous-tendent l'action humanitaire dans des domaines aussi variés que complémentaires.

*La légitimité* de l'action repose d'abord et avant tout sur l'identification des besoins et leur évaluation. Envoyer immédiatement des évaluateurs expérimentés sur le terrain est essentiel pour s'assurer de la réalité de la situation, des conditions d'installation et de travail, des priorités à privilégier et de la mobi-

lisation de la population. Il est parfois difficile de ronger son frein quelques heures de plus, mais le temps prétendument perdu au début se rattrape très vite quand les actions sont mieux ciblées et les moyens mis en œuvre plus adaptés. Il n'est plus pensable de voir partir des équipes « humanitaires » qui improviseront sur le terrain.

*L'efficacité* de l'action exige des compétences professionnelles et une bonne expérience de l'action humanitaire. Toute organisation humanitaire doit aujourd'hui développer une politique de ressources humaines qui garantit la présence dans les missions humanitaires de délégués capables de conduire les opérations nécessaires de façon efficace et autonome. De même, les équipements indispensables devront être disponibles pour répondre aux besoins. Enfin, l'efficacité dépend au moins autant des moyens financiers mis à disposition. Il est clair qu'une opération humanitaire ne peut être entreprise que si les besoins existent, si les équipes sont compétentes et apportent une réelle plus-value, enfin si les financements sont disponibles.

*La souveraineté* des États doit être scrupuleusement respectée. C'est la condition indispensable pour pouvoir travailler dans un pays que de se conformer à sa législation et à ses règlements. Cela ne doit pas faire ignorer les risques inhérents à la corruption, à l'instrumentalisation et aux difficultés administratives souvent surprenantes. Le temps n'est plus à l'ingérence dans la plupart des situations, pour autant la neutralité, l'impartialité et la réserve quant aux propos, tenues et comportements sont des éléments qui facilitent grandement le travail sur le terrain. Dans toute la mesure du possible – c'est le cas dans le mouvement Croix-Rouge/Croissant-Rouge –, la constitution d'équipes mixtes autour de responsabilités partagées est un élément déterminant du succès. Il ne s'agit pas d'arriver d'autorité pour imposer une conduite à tenir, décidant de ce qui est bien ou mal. Le respect du pays et de sa population, de son histoire et de ses usages doit être un souci constant.

*La durabilité* est un élément nouveau dans l'action humanitaire proprement dite. C'est aussi une condition supplémentaire du succès des opérations. En effet, elle s'inscrit dans un contexte d'accompagnement vers l'autonomie, de la formation des ressources humaines locales, du développement des structures et donc, plus généralement, du renforcement des capacités de la société nationale et des équipes locales. Rien de tel pour réussir que d'afficher assez vite une date programmée de départ, de façon à ce que chacun soit conscient de ses responsabilités et de l'avenir à construire ensemble.

*La responsabilité* est omniprésente à chaque instant. D'abord parce qu'il s'agit de gérer une équipe sur le terrain dans des conditions généralement difficiles et quelquefois extrêmes. Ensuite parce qu'il faut maintenir des liens étroits avec les autorités locales, les partenaires et les autres acteurs éventuels. Ensuite parce qu'il faut rester vigilant lors de toutes les procédures, les appels d'offres, les embauches, les mouvements financiers et toutes les transactions. Enfin parce que les choix dans l'allocation des ressources ne sont pas toujours évidents et relèvent d'arbitrages délicats.

*L'équité* rejoint au plan opérationnel le principe cardinal de justice. Il est parfois très difficile de garder présents à l'esprit les critères qui vont permettre d'expliquer et justifier chacun des choix opérationnels faits. La recherche constante de l'équité entre les bénéficiaires notamment est essentielle pour éviter des contestations et des troubles qui retardent les opérations, voire peuvent les discréditer.

*L'intégrité* est désormais le garant de la fiabilité d'une organisation. La définition des objectifs, l'établissement des budgets prévisionnels et actualisés au cours du projet, un compte d'emploi des ressources scrupuleux et justifiés par toutes les pièces nécessaires relèvent d'une exigence essentielle. Il s'agit de donner à toutes les parties prenantes les informations utiles avec toute la transparence requise. Les financeurs, qu'il s'agisse des donateurs privés, d'entreprises ou de bailleurs institutionnels, chacun doit savoir ce qui a été fait avec son argent et comment. Les partenaires sur place ont également besoin de connaître les sommes qui ont été investies, à quelle hauteur et dans quels projets. Enfin, les procédures d'évaluation régulières sont de plus en plus indispensables pour s'assurer de la qualité des réalisations et de la satisfaction des bénéficiaires. Il n'est pas rare que des audits indépendants soient réalisés car ils sont les garants des procédures régulières comme de la réalité des opérations.

On le voit, les exigences éthiques en termes d'opérations humanitaires sont nombreuses. Mais ce sont elles qui font la réputation des organisations qui agissent. Le contre-modèle dramatique est représenté par la triste équipée de l'Arche de Zoé.

Sans insister davantage, on voit combien, au-delà des bonnes intentions éventuelles, le désastre peut être au bout du chemin si l'on ne se conforme pas, d'une part à la délibération éthique de fond (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice), d'autre part au respect des principes éthiques opérationnels. ■



# tribunes

## Le soin comme engagement éthique

**Au-delà des promesses, mais parfois aussi des mirages du progrès médical, scientifique et biotechnologique, le principe d'humanité doit rester au cœur de l'acte de soin. Au-delà des attentes individualistes, le soin doit être un enjeu de solidarité et de responsabilité, c'est-à-dire un enjeu démocratique.**

**Emmanuel Hirsch**

Professeur d'éthique, université Paris Sud, directeur de l'Espace éthique/AP-HP et de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer.

« L'égalité fondamentale de tous les êtres humains en dignité et en droit doit être respectée de manière à ce qu'ils soient traités de façon juste et équitable.<sup>1</sup> »

### Une certaine conception de l'idée d'humanité

Face aux vulnérabilités de la maladie et aux détresses qui affectent la personne dans sa dignité, des professionnels de santé et des volontaires associatifs s'efforcent de préserver une conception de la vocation et de la fonction soignantes. « Prendre soin<sup>2</sup> », assumer en pratique — autrement que ne le ferait une incantation — les exigences du *care*, c'est tenter de préserver les droits de ces personnes qui, dépourvues de cette ultime sollicitude, erreraient sans refuge, démunies du moindre recours, jusqu'à ne plus avoir le sentiment d'exister, reconnues quelque part au sein de la cité. Notre vie démocratique, une certaine conception du *vivre ensemble* se reformulent, se réhabilitent et se renforcent ainsi, quelquefois aux marges, là où les fascinations et les performances biomédicales perdent parfois toute crédibilité. J'y vois une expression remarquable du souci de vigilance, de l'exigence de maintenir — en

dépit d'atteintes profondes — les conditions indispensables à « notre pacte social<sup>3</sup> ».

Lorsque l'on soigne, l'attention éthique caractérise un sens de la responsabilité, de la faculté de manifester une préoccupation humaine dont bien souvent l'existence même de la personne malade dépend, mais également une certaine conception de l'idée d'humanité.

Les avancées biomédicales, l'avènement des technologies du vivant ont profondément transformé les fonctions de l'hôpital, la culture, les missions et les pratiques du soin. Il n'en demeure pas moins que l'acte soignant constitue encore l'expression la plus sensible de nos obligations à l'égard de l'autre. C'est pourquoi je considère important d'y consacrer une attention éthique, cela d'autant plus que le quotidien du soin au sein des hôpitaux est fait de confrontations constantes à des interrogations profondes qui sollicitent certes les réflexions et méditations, mais tout autant des arbitrages politiques<sup>4</sup>.

3. Éric Molinié, « L'hôpital public en France : bilan et perspective », *Avis et Rapport du Conseil économique et social*, 2005, La Documentation française, p. 42 : « Les valeurs qui sous-tendent l'hôpital public sont le reflet de valeurs qui fondent notre pacte social : des valeurs humanistes traduisant en termes de santé physique et morale le respect de tout individu, la non-discrimination et l'égalité de traitement dus à tout citoyen. »

4. Gérard Vincent, délégué général de la Fédération hospitalière de France, Éditorial, *La Lettre de l'Espace éthique AP-HP*, n° 12-14, été/automne 2000, p. 1 : « À l'heure où l'économique tient la réflexion en l'état, il n'est pas vain de confronter les valeurs hospitalières pérennes à la modernité d'un hôpital en pleine mutation. Dans notre société en quête de nouvelles références, l'hôpital a le devoir de se montrer digne de ses valeurs humaines, universelles et

1. Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, Unesco, 19 octobre 2005, art. 10 – Égalité, justice et équité.

2. Didier Sicard, « Prendre soin », la *Lettre de l'Espace éthique AP-HP*, n° 15-18, hiver/été 2002, p. 2 : « Prendre soin, c'est donc assumer notre métier pour en faire peut-être le dernier rempart face à l'indifférence de notre monde, le dernier refuge de l'humanité de notre société. »

La « dignité humaine », la « primauté de l'être humain » constituent les repères fondamentaux auxquels devraient être ramenées des décisions particulièrement sensibles du fait de leurs enjeux humains : « *L'intérêt et le bien de l'être humain doivent prévaloir sur le seul intérêt de la société ou de la science.* »<sup>5</sup> Se dote-t-on des dispositions nécessaires — en termes de gouvernance, de sensibilisation à l'éthique, de délibérations pluralistes, de procédures de prises de décisions collégiales — qui nous convaincront que au-delà de formules vaguement consensualistes, nos institutions de soin et de recherche s'attachent sérieusement à assumer les responsabilités qui s'imposent à elles dans un contexte où cumulent simultanément les incertitudes et les défis ?

Il me semble indispensable que puisse se développer un échange qui permette à notre société de comprendre ce qui se joue de vital dans la relation de soin et dans la recherche biomédicale, ce que l'on doit préserver contre toute tentation de désistement ou au contraire d'excès, comme ce que l'on doit honorer pour assumer nos obligations morales et sociales à l'égard de la personne malade et de ses proches.

L'hôpital moderne fascine lorsque les prouesses biomédicales semblent déjouer les fatalités et confèrent à l'homme le sentiment de pouvoir un jour maîtriser sa destinée. Il surprend, inquiète et déçoit lorsque les réalités du soin confrontent malgré tout aux vulnérabilités humaines et à la mortalité, aux dilemmes de décisions éprouvantes au terme de l'existence. De manière générale, les nouveaux domaines où s'exerce la biomédecine — qu'il s'agisse de la génomique, des cellules souches, des nanosciences ou des neurosciences — constituent autant de faits inédits qui intriguent, provoquent, inquiètent. Qu'en est-il de l'idée de santé dans un environnement biomédical épris d'une volonté d'amélioration, d'augmentation, de transformation de l'homme au-delà de sa condition ? Que penser de la fascinante capacité d'intervention — y compris sur les générations futures — des techniques

de sélection, de tri, de manipulation, de recombinaison, voire de reconfiguration de l'humain équipé de prothèses, de systèmes implantables défiant les lois de la nature ?

Il ne s'agit pas tant de nous satisfaire sans discernement des avancées scientifiques et des innovations biomédicales — elles représentent certes des espoirs pour les personnes malades et leurs proches — que de nous demander dans quelle mesure elles contribuent à l'accès le plus justifié et le plus juste aux biens de santé. L'écart se creuse entre les exclus du système de santé, ces survivants abandonnés aux marges de nos dispositifs performants, réputés et coûteux, et les bénéficiaires privilégiés d'une biomédecine susceptible d'intervenir au-delà même de la sphère dévolue à nos conceptions de la santé, dans des domaines inédits aux conséquences incertaines. Notre démocratie ne doit pas renoncer à maintenir les principes de solidarité qui inspirent notre système de santé publique. Une concertation responsable s'impose, là également, afin d'arbitrer ensemble des choix compris, assumés et partagés. Ils conditionnent pour beaucoup le devenir non seulement de notre système de santé, mais également celui de notre système politique, y compris dans sa vocation éthique au plan international.

Confrontés à la complexité, il nous faut élaborer ensemble, par la médiation d'une approche cohérente et éthiquement satisfaisante, les repères indispensables à la détermination de décisions justifiées et mesurées. Cette obligation de délibération, d'anticipation et de retenue relève de nos devoirs immédiats. Il y va d'enjeux démocratiques évidents, dès lors qu'il paraît acquis que le possible n'équivaut pas au permis et que le préférable doit être pensé et déterminé selon des arbitrages démocratiques afin de parvenir à des choix légitimes et recevables.

### Le souci du bien commun

Au vif des enjeux les plus délicats de la vie en société, le soin est sollicité par des demandes et des attentes chaque jour plus fortes. Garant dans son domaine si particulier des valeurs démocratiques, bien qu'en crise notre système hospitalier constitue encore majoritairement un espace d'exception, accessible de manière continue et en toutes circonstances, créatif et performant, vers lequel sont dirigées les fragilités et les souffrances de la vie, mais également d'autres attentes ou espérances qui ne trouvent plus audience ailleurs. L'hospitalité y est vécue dans l'engagement éthique et pratique du soin.

Avec la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, se sont affirmées des résolutions qui s'imposaient pour repenser les valeurs du soin.

Nous devons aux militants du sida une politisation de domaines jusqu'alors soumis aux seules considérations ou logiques institutionnelles et médicales, bouleversant légitimités, certitudes et habitudes pour imposer un regard et une approche inédits. Leur exigence de reconnaissance d'une dignité qui leur était discutée, d'une position respectée de citoyens — certes affectés d'une maladie incurable alors (et attachée à des représentations discriminatoires), mais en droit d'attendre à la fois considération et efficacité dans les champs de la recherche, de l'accès aux soins, du suivi et du soutien médical — a marqué en profondeur l'évolution des mentalités et des dispositifs. La personne malade a ainsi arraisonné, dans le cadre d'un activisme associatif inventif et efficace, un espace d'expression publique qui jusqu'alors lui était refusé. L'expertise dite profane, acquise durement à travers l'expérience du vécu de la maladie, s'est imposée avec ses règles et ses aspirations. Dès lors il n'était plus possible de lui contester une position à part entière dans le champ de la santé publique.

La loi du 4 mars 2002 se comprend ainsi comme l'aboutissement d'un combat, une avancée profondément empreinte d'un souci du *bien commun*, de la préoccupation de mobiliser au-delà des individualismes pour atténuer les conséquences humaines et sociales d'une pandémie afin d'éviter le pire. Elle constitue donc la première législation consacrée à l'éthique du soin, expression des « droits de la personne malade » formulée dans le cadre d'un projet de « démocratie sanitaire ». Cette législation a davantage été portée par des personnes malades, et ceux qui à leurs côtés partageaient une même conscience des évolutions indispensables à une relation partenariale dans l'information et la décision médicales, que par la génération émergente des « usagers du système de santé » campée dans des postures revendicatrices indifférentes aux principes mêmes de la loi<sup>6</sup>. Ces consommateurs du système de santé ne tolèrent aucune entrave et formulent leurs exigences en termes de droit, y compris lorsqu'elles s'avèrent peu recevables et préjudiciables

6. Code de la santé publique, art. L. 1111-1. — « *Les droits reconnus aux usagers s'accompagnent des responsabilités de nature à garantir la pérennité du système de santé et des principes sur lesquels il repose.* »

*éternelles. Il doit faire montre en permanence de sa capacité à réagir tout en respectant sa nature originelle, ses fondements traditionnels. Au-delà des simples considérations socio-économiques, il y a là une exigence éthique et philosophique qui mérite d'être pensée.* »

5. Convention d'Oviedo 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, Conseil de l'Europe, 4 avril 1997, article 2, « Primauté de l'être humain ».



à l'intérêt général. Nous gagnerions à faire œuvre de pédagogie en explicitant les présupposés de cette loi, ses enjeux essentiels en termes de démocratie, les conditions d'effectivité de droits qui tiennent nécessairement à la réciprocité d'obligations que chacun se doit d'assumer dans un esprit de solidarité.

Actuellement, les logiques de la gouvernance hospitalière apparaissent en nombre de circonstances peu attentives à ce qu'est l'éthique du soin telle qu'elle est promue notamment dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Nos structures de santé ne tiennent pas compte de la fragilité de la personne malade, des précarités liées à la maladie. Exiger des professionnels de santé qu'ils transposent dans leurs pratiques les principes de cette loi, alors qu'ils sont bien souvent dans l'incapacité d'y parvenir par manque de moyens et de disponibilité, est alors ressenti comme une véritable forme de méprise.

S'il s'avère donc heureux de pouvoir évoquer comme un concept fort, porteur de références indispensables, celui de démocratie sanitaire, encore faudrait-il que sa mise en œuvre soit adossée à des concertations et à des procédures garantes d'engagements tangibles assumés dans le cadre d'une bonne gouvernance. Est-on en capacité d'accompagner dignement les malades et leurs proches dans le parcours si difficile, incertain et complexe de la maladie chronique? Accueille-t-on dans nos hôpitaux selon les

principes que devrait rendre tangibles un service public moderne, efficace, reconnu dans les valeurs fortes issues de son histoire, et doté des moyens de fonctionnement qui lui sont indispensables? N'a-t-on pas déjà renoncé à *prendre en soin* les exclus de la vie sociale, ceux qui ne parviennent plus à faire valoir des droits qu'on leur dénie, ces sans voix qui perdent ainsi progressivement toute citoyenneté?

Évoquer le concept de démocratie sanitaire, c'est affirmer la dimension, voire la mission politique de la fonction soignante au cœur de la vie de la cité, mais également à ses marges, là où les vulnérabilités humaines bénéficient encore de l'hospitalité témoignant d'une conscience qui n'abdique et ne renonce pas. L'exercice de cette démocratie s'impose comme une urgence, l'appel à une mobilisation dans le soin qui serve mieux encore celle et celui qui attendent de la société un message de confiance, un geste de sollicitude.

*«Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible.»<sup>7</sup>*

7. Code de la santé publique, art. L. 1110-1.