



Au risque de la confiance

40 ans d'éthique biomédicale

Livret d'accompagnement

rocréation

la
que

VERS



ce médicale à la

Un film pour transmettre des repères

Après avoir eu la chance de participer à différentes sessions organisées par le Père Patrick Verspieren sj, sur l'éthique biomédicale, j'ai été frappée par ses convictions centrées sur le respect et la dignité de tout homme. J'ai apprécié aussi les clés de lecture qu'il nous donne des textes de l'Église.

Le projet de film est alors né du désir que de tels repères, indispensables dans notre société aux socles mouvants, puissent être transmis au plus grand nombre.

En se livrant ainsi, c'est un cadeau inestimable que le Père Verspieren fait à chacun de nous pour forger son jugement, que l'on soit étudiant en médecine, infirmière, citoyen, médecin, parent, malade...

L'objectif de ce DVD est triple :

- permettre au plus grand nombre de profiter des années d'expérience dans le domaine de l'éthique biomédicale et de la réflexion éclairée du Père Verspieren ;
- permettre aux différents partenaires du soin : infirmières, médecins, familles de se former ou s'informer, d'acquérir ou de consolider des repères éthiques qui seront les garde fou indispensables en situation de décision et dans la relation patient/soignant ;

- permettre aux étudiants en médecine, en complément de leur formation éthique en cours, en conférences, sur des supports écrits (articles de la *Revue Laennec*, d'*Études...*), de réfléchir en groupe à partir des séquences ici proposées, de relire leur expérience hospitalière d'externe, d'interne et de s'approprier ainsi ces repères éthiques indispensables à leur pratique et qui feront d'eux de « bons médecins ».

Au risque de la confiance... C'est le parcours de toute la vie du Père Verspieren

... Confiance en Cicely Saunders et Thérèse Vanier, à l'aube du développement des soins palliatifs ;

... Confiance en l'homme, médecin ou malade, parfois l'un puis l'autre, invitant l'un et l'autre à s'engager dans un questionnement anthropologique et éthique qui mette dignité, respect, humanité au cœur de la relation de soin ;

.... Confiance en l'homme responsable et solidaire en quête d'une vie bonne pour lui, pour le plus vulnérable d'entre les siens, le plus faible dans la société (embryon, personnes âgées) et qui l'élève à sa grandeur d'homme.

Isabelle LAURÉ
Chargée de l'accompagnement
d'étudiants en médecine
Centre Laennec

Patrick VERSPIEREN



Dès 1975 Patrick Verspieren, jésuite, propose dans un numéro de la revue Laennec intitulé « *Thérapeutiques des souffrances terminales* » une nouvelle approche de la souffrance des malades en fin de vie. Il y fait connaître l'expérience du Saint Christopher's Hospice créé à Londres par le Dr Cicely Saunders. Patrick Verspieren insiste sur les différentes dimensions de la souffrance et la nécessité de son soulagement dans le respect de la liberté du malade. Plus tard, il invite le Dr Balfour Mount, fondateur de la première unité de soins palliatifs, au Royal Victoria Hospital. Des médecins en France tentent de faire évoluer le traitement de la douleur. Une *Revue du Praticien* y est consacrée en 1979. Patrick continue de sensibiliser les soignants aux soins

palliatifs en organisant au Centre Sèvres des cours puis des sessions (1983 et 1985) dont le thème « la souffrance de celui qui meurt » lui tient à cœur. J'y participe. Différentes personnalités médicales dont Thérèse Vanier, médecin à St Christophers's, partagent leur expérience. Patrick publie les actes de ces sessions dans la revue Laennec. Il y analyse l'hésitation des médecins à utiliser les antalgiques et montre l'urgence de soulager la douleur chronique, y compris en fin de vie. En 1984 il dénonce courageusement les cocktails lytiques dans un article « Sur la pente de l'euthanasie » (revue *Études*). Cela suscite de vives réactions chez les professionnels. Des soignants expriment leur ressenti très douloureux, leur culpabilité et leurs interrogations. Par une inlassable écoute des étudiants en médecine au Centre Laennec, de médecins dont le cercle ne cesse de s'élargir et d'infirmières auprès de qui il intervient dans le cadre de la formation permanente, Patrick acquiert une très grande connaissance du milieu soignant alors qu'il n'en est pas. Il enrichit sa réflexion à partir de l'expérience de chacun. Il est un éthicien de référence. Ses ouvrages « *Face à celui qui meurt* » et « *Le soin des malades en fin de vie* » édités en 1987, sont en première place sur mon bureau. C'est en 1989 que je le rencontre

personnellement. Je suis médecin à la Maison Médicale Jeanne Garnier et au Centre de soins palliatifs de l'Hôtel Dieu. Nous intervenons dans le cadre du premier enseignement universitaire de soins palliatifs à l'Institut catholique de Lille. Nos échanges éthico-cliniques commencent !

Confrontée à des situations de détresse en fin de vie, je m'interroge sur l'emploi des anxiolytiques pour « faire dormir les malades » et ainsi les soulager de leur angoisse. Patrick est très intéressé par cette question délicate.

Dans quelles situations serait-il légitime d'altérer la vigilance du malade alors qu'en soins palliatifs nous essayons de la maintenir? Patrick décide, en 1993, de consacrer un numéro de la revue *Laennec* à ce sujet. Nos contributions complémentaires ouvrent un débat, encore très actuel en France, concernant « la sédation ». J'invite Patrick à intervenir régulièrement à la formation continue des professionnels et des bénévoles de la Maison Médicale Jeanne Garnier. Patrick me propose de rejoindre la petite équipe du Département d'éthique médicale qu'il a créé au Centre Sèvres. Nos avis, parfois très différents, nous obligent à un vrai débat. Deux autres jésuites, Bernard Matray et Olivier de Dinechin, enrichissent nos échanges.

Tout ceci nous conduit à organiser au Centre Sèvres des séminaires

et des colloques sur des thèmes variés et à publier quelques ouvrages communs « La tentation de l'euthanasie » en 2004, et différents Cahiers du Centre Sèvres.

Comment ne pas souligner les multiples compétences de Patrick (philosophique, théologique, juridique, éthique) et son érudition. Il porte le souci de faire connaître et de commenter les grands textes du Magistère de l'Église catholique qu'il réunit en un précieux recueil. Il ne se limite pas aux questions de la fin de la vie, cette vidéo en témoigne. Il travaille en lien avec des Centres d'Éthique de différents pays. Autorité reconnue, il est nommé au Comité consultatif national d'éthique et au Conseil national du sida, Patrick reste pourtant très humble. Homme relationnel, simple et discret, il ne domine pas son interlocuteur qu'il écoute de façon très respectueuse. Il sait se mettre à sa portée. Son a priori de bienveillance ne l'empêche pas d'être critique, mais toujours à bon escient. Il a l'art des nuances, cherche toujours le mot juste. Ses positions et ses avis sont parfaitement argumentés.

C'est une grande chance de travailler depuis si longtemps avec lui. Notre collaboration a été et demeure heureuse, fructueuse et profondément fraternelle.

Dr M-S. RICHARD
Xavière

Le soin des malades en fin de vie



1967 est l'année de la première greffe de cœur. Les « trente glorieuses », ces années de développement économique et de grandes découvertes scientifiques, se poursuivent jusqu'en 1975. Bien des médecins croient alors avoir pour unique mission de lutter sans relâche contre la mort. Ils obtiennent de nombreux succès, mais des protestations commencent à s'élever contre cet « acharnement thérapeutique ».

L'instauration et le développement des soins palliatifs

Ces protestations sont jugées pertinentes au Centre Laennec, centre d'étudiants en médecine à Paris. Publiée en 1973 dans le journal Laennec sous le titre « Quand l'effort médical n'aboutit qu'à prolonger la souffrance », la lettre d'une famille suscite un abondant courrier. Suivent des

réunions, des débats sur l'arrêt de la réanimation, la lecture de la psychiatre Elisabeth Kübler-Ross, un voyage à Saint-Christopher's Hospice, ce petit hôpital londonien ouvert en 1967 pour accueillir et soulager des patients douloureux en fin de vie.

Tout cela permet d'examiner et de remettre en cause bien des pratiques médicales de l'époque. Non, la mission de la médecine n'est pas de maintenir la vie à tout prix ; le respect de la vie est indissociable d'une acceptation de la mort. Non, des douleurs intenses ne sont pas sans remède en fin de vie. Il existe des antalgiques puissants tels que la morphine qui, bien maniés, ne produisent chez les malades douloureux ni toxicomanie, ni accélération de la mort. Il faut donc dénoncer les dogmes médicaux de l'époque, qui conduisent à laisser souffrir les malades en fin de vie, quitte à employer les morphiniques à la dernière extrémité. Les antalgiques les plus puissants doivent être employés dans la mesure du nécessaire, sans réticence, sans oublier non plus que, en fin de vie, la souffrance humaine peut prendre les formes les plus diverses qu'il faut découvrir et tenter d'apaiser. Ces découvertes font l'objet de publications dans le journal Laennec et d'échanges avec des médecins et infirmières français. Après la visite en France de médecins canadiens, malgré de nombreuses résistances,

la notion de soins palliatifs commence à être acceptée. Des médecins vont se former en Angleterre et au Québec. Un mouvement est né, qui va rapidement prendre corps après la reconnaissance officielle des soins palliatifs en 1986. La première unité de soins palliatifs ouvre en 1987. 25 ans plus tard, leur nombre est d'environ 120, tandis que plus de 350 Équipes Mobiles rayonnent dans les hôpitaux pour apporter leur expérience en matière de soins de fin de vie.

La limitation des traitements

Dès 1957, s'inscrivant dans une tradition qui remonte au moins au XVI^e siècle, le pape Pie XII affirmait que chacun a le devoir de prendre un soin raisonnable de sa santé, mais qu'il peut y avoir des traitements très lourds que l'homme n'est pas tenu de subir, même pour sauver sa vie. Cette sagesse fut oubliée pendant un certain temps ; il fallut la redécouvrir, proposer des critères de légitimité de limitation ou d'arrêt de traitement, et récuser toute assimilation d'une telle décision à l'euthanasie. Cela demanda du temps en France, en raison de la confusion qui entourait le terme d'euthanasie. Des juristes s'obstinaient à qualifier de manque d'assistance à personne en péril ou d'euthanasie passive des décisions d'arrêt de

traitements devenus totalement inadaptés !

À la suite de cas dramatiques largement médiatisés tels que l'« affaire Vincent Humbert », le Parlement adopte en 2005 la « loi Leonetti », qui précise nettement que « les actes médicaux ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable » et qu'à partir du moment où un traitement se révèle « inutile » ou « disproportionné », il peut être omis ou suspendu.

Il y a ainsi beaucoup à faire pour humaniser et adoucir les derniers instants de la vie, sans pour autant prétendre « trouver une solution à tout problème ». Avoir à mourir demeure une épreuve, mais nous pouvons beaucoup pour les aider à traverser cette épreuve, ceux que nous accompagnons sur la dernière partie de leur chemin.

Des mots clés : obstination déraisonnable, traitements disproportionnés, limitation des traitements, loi Leonetti, soins palliatifs, Saint-Christopher's Hospice, antalgiques, soulagement de la douleur, accompagnement.

Pour poursuivre la réflexion :

- le site de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs : <http://www.sfap.org/>
- la revue *Laennec* : <http://www.revue-laennec.fr/> ; en particulier le numéro 2013, n° 2, Fin de vie : repères pour un débat.
- la revue *Médecine Palliative* : <http://www.emconsulte.com/revue/MEDPAL/presentation/medecine-palliative>.
- l'ouvrage *Fins de vie, éthique et société*, sous la direction de E. HIRSCH, Érès, 2012.

Le don d'organe



Le don par une personne vivante : mutilation ou geste de solidarité ?

1952. La France est bouleversée par l'histoire d'un jeune charpentier de 16 ans, Marius Renard, qui, tombé d'un échafaudage, s'est écrasé un rein. Il est envoyé à l'hôpital. Le chirurgien juge nécessaire l'ablation de cet organe, et pratique l'opération. On s'aperçoit ensuite que le jeune homme n'a pas de second rein fonctionnel et que, en l'absence d'appareil de dialyse rénale à Paris, il va mourir. Sa mère insiste pour donner un de ses reins. Le corps médical hésite à « mutiler » ainsi une femme en bonne santé,

mais le Professeur Hamburger, néphrologue de grand renom, en prend la responsabilité.

Grâce à la greffe, Marius Renard retrouve rapidement des forces, jusqu'à ce qu'il soit finalement emporté par un phénomène mortel de rejet.

Cette affaire fait grand bruit. Des juristes parlent de coups et blessures infligés à la mère. Des théologiens condamnent le geste comme mutilation pratiquée sans nécessité thérapeutique pour Madame Renard. Mais, progressivement, le regard change. Un théologien s'interroge : pourquoi ne pas faire pour sauver la vie d'autrui ce qu'on aurait accepté pour son propre bien ? Le don d'organe par une personne vivante apparaît dès lors comme un geste de solidarité, de très grande générosité.

Les papes Pie XII et Jean-Paul II approuvent ce jugement, tout en insistant sur la nécessité d'une véritable « donation ».

La loi française légitime un tel don et élargit progressivement le cercle des donateurs potentiels, tout en prévoyant la vérification de la liberté du consentement au prélèvement.

Le prélèvement sur une personne décédée

Où se trouve la frontière entre la vie et la mort ? En 1959, deux médecins français décrivent un état qu'ils jugent être au delà du coma chez des personnes

dont la respiration est maintenue artificiellement. Ils le nomment « coma dépassé » ; on dira ensuite « mort cérébrale », puis « mort encéphalique ». Les américains emploient un langage encore plus contestable, celui de « coma irréversible ». En 1968, la France et les États-Unis en viennent à reconnaître que la personne parvenue à cet état est morte. Les uns après les autres, les différents pays fixent la liste des signes à recueillir pour affirmer ainsi le décès, mais les hésitations du langage auront des conséquences malencontreuses et contribueront à maintenir dans certains milieux des doutes sur la réalité de la mort ainsi constatée.

Les conditions selon lesquelles les médecins sont autorisés à prélever des organes sur des personnes décédées varient d'un pays à l'autre. Certains exigent le consentement explicite de la personne de son vivant, ou de sa famille après le décès. La France a adopté en 1976 la « loi Caillavet » qui reposait sur le principe du « consentement présumé » : les prélèvements étaient autorisés sur toute personne qui n'avait pas, de son vivant, exprimé son refus. La famille était de ce fait exclue du processus de décision, alors qu'elle peut ressentir très douloureusement les atteintes à l'intégrité du corps du défunt, et même ne pas être convaincue de sa mort. Sa consultation a été progressivement réintroduite

sous couvert de découvrir une éventuelle opposition formulée de son vivant par la personne défunte. Étant ainsi mis en relation avec la famille éprouvée par la perspective de prélèvements, les médecins s'inclinent de fait, en cas de profond désarroi des proches. Une autre attitude paraîtrait, en France, inhumaine. Un certain équilibre a ainsi été atteint. Le recrutement de coordinatrices des prélèvements a permis de donner du temps à la parole, à l'écoute de la souffrance, aux explications en réponse aux multiples questions posées. La loi est appliquée avec humanité. Les médecins tiennent compte non seulement des refus formulés du vivant des personnes décédées, mais aussi des oppositions viscérales des familles. Cet équilibre reste précaire. Certains voudraient élargir les possibilités de prélèvement, d'autres récusent le critère de la mort encéphalique...

Des mots clés : Greffe d'organe.

Donneur vivant. *Liberté du don. Solidarité.*
Coma dépassé, mort cérébrale, mort encéphalique. *Respect du corps*, loi Caillavet, consentement présumé, témoignage des proches, coordinatrice de prélèvements.

Pour poursuivre la réflexion :

- le site de l'Agence de la Biomédecine : <http://www.agence-biomedecine.fr/>
- la revue *Laennec* : <http://www.revue-laennec.fr/>
- des textes officiels de l'Église catholique : <http://www.eglise.catholique.fr/eglise-et-societe/bioethique/prelevement-et-greffes-d-organes/prelevements-et-greffes-d-organes.html>

L'assistance médicale à la procréation



Le désir d'enfant est enraciné en la plupart des humains. Ce peut être une lourde épreuve pour un couple de ne pouvoir concevoir les enfants qu'il désirerait amener à l'existence, chérir, éduquer, accompagner jusqu'à l'âge adulte. Les institutions médicales ont été sollicitées pour y porter remède.

L'insémination artificielle avec donneur

La première technique utilisée a été l'insémination artificielle. Insémination intra-conjugale, avec, le plus souvent, des résultats décevants. Puis, plus ou moins clandestinement, et moyennant finances, l'insémination artificielle avec « don » de sperme (IAD). En 1973, le Pr Georges David ouvre dans un hôpital public le premier CECOS, Centre d'études et de conservation du sperme humain. Il cherche à « moraliser »

l'IAD. Il instaure la totale gratuité du don, et bien d'autres règles, comme le recrutement exclusif comme donneurs d'hommes vivant en couple et ayant déjà procréé, le maintien de l'anonymat, et la limitation du nombre d'enfants qui naîtraient de l'apport d'un même donneur. La formule institutionnelle du CECOS est adoptée en une vingtaine de villes en France, ce qui rend dès lors possible une pratique ouverte de l'IAD. Dans un grand congrès international organisé à Paris en 1979, toutes les questions posées par l'IAD paraissent résolues. Et pourtant, les parents ont beaucoup de difficultés à parler du mode de conception de leur enfant, et beaucoup maintiennent le secret à ce sujet. Secret que des psychologues jugent potentiellement délétère... La publicité faite autour de l'IAD dans le but de recruter des donneurs se garde d'évoquer ces difficultés.

Trente ans après, des personnes sachant avoir été ainsi conçues manifestent leur souffrance de ne pas connaître leur géniteur, et leur angoisse de la rencontre et de l'engagement dans des relations sexuelles avec des jeunes gens issus du même donneur. L'anonymat du donneur fait l'objet en France de multiples controverses, sans qu'aucune conclusion ne s'impose, ce qui est un signe du caractère problématique de ce mode de procréation.

La fécondation *in vitro*

Louise Brown, premier enfant conçu par fécondation *in vitro*, naît en Angleterre en 1978, Amandine en France en 1982. Ce mode de procréation se développe très rapidement dans les pays médicalement développés.

En comparaison avec la procréation obtenue par relation sexuelle directe, par l'étreinte des corps des conjoints, toute procréation obtenue par recours à une assistance médicale se révèle bien pauvre sur le plan symbolique, et le chemin à parcourir éprouvant ou même frustrant, pour la femme et pour l'homme. Les gestes posés ont une finalité opératoire, mais rien ne vient y exprimer ce qui est à la source de la recherche de la naissance d'un enfant, l'amour conjugal et tout ce qui relie cette femme et cet homme. De plus, les échecs sont fréquents, le couple peut devenir prisonnier d'une escalade biomédicale, et les biologistes tentés d'obtenir le plus grand nombre d'embryons, sans guère se soucier de leur devenir.

En 1987, les autorités catholiques publient l'Instruction *Donum Vitae*, qui met en garde contre toute forme de procréation recherchée par d'autres moyens qu'une relation sexuelle. L'insistance est mise principalement sur le respect dû à l'embryon humain, et sur le caractère intra-conjugal à préserver, ce qui exclut tout

recours à un don de gamètes. Dans la société française, au Comité consultatif national d'éthique notamment, s'opposent deux anthropologies, l'une qui privilégie en la personne humaine ses capacités de relation et de projection dans l'avenir, l'autre qui, rejetant tout dualisme, insiste sur l'unité de la personne humaine, indissociablement corporelle, psychique, sociale et spirituelle. Le principal différend porte sur la place à reconnaître au corps. Faire abstraction de cette place du corps, de la femme comme de l'homme, conduit à ouvrir la porte à la revendication d'un droit à l'enfant, indépendamment de la forme de conjugalité.

Des mots clés : Insémination artificielle avec donneur (IAD), don de gamètes, secret, anonymat, CECOS. Fécondation *in vitro*. Procréation homologue (intra-conjugale), hétérologue. Instruction *Donum Vitae*. Langage du corps. Respect de l'embryon. Droits de l'enfant, droit à l'enfant.

Pour poursuivre la réflexion :

- le site de l'Agence de la Biomédecine : <http://www.agence-biomedecine.fr/>
- les avis du Comité Consultatif National d'Éthique : www.ccne-ethique.fr
- la revue *Études* : <http://www.revue-etudes.com/accueil/>
- l'Instruction *Donum Vitae* : http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19870222_respect-for-human-life_fr.html

La pandémie du sida



l'interruption de la grossesse en cas de contamination de la mère. Inversement, des pays en voie de développement ferment les yeux sur l'épidémie, et dénie que leur population soit atteinte.

Le sida, un grave problème social

Tout cela amène à prendre conscience non seulement de la gravité pour la santé publique de ce qui devient une pandémie, mais aussi des peurs et des réactions de rejet que cela suscite, conduisant à des discriminations et à des exclusions. Le sida est devenu un grave problème social. De fermes prises de position d'ordre éthique et juridique s'imposent. Aux États-Unis, en octobre 1986, le Cardinal Bernardin invite à la solidarité dans sa déclaration « Tendre les mains à ceux qui souffrent ». Sans négliger les impératifs de santé publique, il importe alors de faire respecter les personnes, de chercher à concilier l'intérêt public et la protection des droits individuels, et tout spécialement de faire observer le secret médical à propos des résultats des tests de dépistage. C'est dans cet esprit que la revue *Études* publie en avril 1987 l'article « SIDA, la nécessaire vigilance » et que l'épiscopat français prend position dans sa déclaration de janvier 1989, Sida : Solidarité et responsabilité personnelle. En septembre 1989, le Père

Une maladie déroutante

1981, les premiers cas de sida sont découverts aux États-Unis, chez cinq hommes. Ou plutôt, on découvre chez eux des symptômes surprenants, que les médecins ne savent pas interpréter, mais qu'ils vont très vite retrouver chez d'autres hommes, aux États-Unis, puis dans d'autres pays. La maladie est déroutante. Des enfants sont atteints. La médecine est impuissante. Il s'agit bien d'une épidémie, mortelle. En certains lieux des citoyens réclament qu'on enferme les malades (dans des « sidatorium »), ou qu'on les exclue des lieux de travail, de l'école, et même des crèches. La question est posée de l'obligation du test de séropositivité pour toute femme enceinte, comme moyen de pression en faveur de

Bernard Matray publie une étude très éclairante « Églises et sociétés face au sida » dans la revue *Le Supplément*. C'est à ces questions sociales que le Conseil national du sida se montre spécialement attentif, ainsi qu'aux questions internationales, et à l'accès des populations gravement touchées par la pandémie aux traitements antirétroviraux découverts en 1996. S'avèrent cruciaux les débats de l'Organisation Mondiale du Commerce sur les brevets de médicaments et l'achat de génériques par les pays les plus démunis.

Prévention de la contamination et comportements sexuels

Les Églises chrétiennes se sont largement préoccupées de ces questions de justice sociale et de solidarité, et ont pris une part très importante dans le soin des malades. Mais, en bien des pays, ont été contestées leurs prises de position sur la prévention, notamment sur l'emploi de moyens prophylactiques tels que les préservatifs, bien souvent présentés dans l'Église catholique comme des moyens contraceptifs, illicites. De faux arguments de santé publique ont été mis en avant. La crédibilité de l'Église, son honneur aussi, sa mission même, étaient en cause. Inversement, la propagande

en faveur des pratiques de « safer sex » était, elle aussi, contestable, même du point de vue de la sécurité sanitaire qui aurait d'abord exigé une diminution du nombre des partenaires. L'Église catholique n'a pas à approuver toute pratique sexuelle. Mais, quelles que soient ces pratiques, elle pourrait inviter chacun à ne pas ajouter à des comportements éventuellement contestables une irresponsabilité en matière sanitaire. « Si vous ne pouvez pas vivre ainsi de cette chasteté, prenez les moyens que l'on vous propose, par respect pour vous-même et par respect pour autrui. Vous ne devez pas donner la mort », déclarait le cardinal Lustiger le 1^{er} décembre 1988.

L'adoption, par chacun, de comportements responsables est une des clés majeures de la prévention. Demeure cependant, surtout en période de crise économique, la nécessité urgente de faciliter l'accès des populations démunies aux tests de dépistage et à des médicaments efficaces.

Des mots-clés : Séropositivité au VIH, sida. Discriminations, exclusion, droits de l'homme. Tests de dépistage, secret médical. Trithérapies, brevets de médicaments. Église catholique et sida. Préservatif.

Pour poursuivre la réflexion :

- les avis du Conseil national du sida : www.cns.sante.fr
- le site de ONUSIDA : <http://www.unaids.org/fr/>
- les articles sur le sida de la *Revue d'éthique et de théologie morale*, et de la revue *Études* : <http://www.revue-etudes.com/accueil/>

Éthique et bioéthique



Par éthique, terme dérivé du grec « éthos » qui signifie habitudes, coutumes, on entend une réflexion sur les mœurs, les manières de faire, sous un angle déterminé, celui du « bien » ou de « la vie bonne ». Il en va de même pour le terme de morale, car le latin « mores » a le même sens que « éthos » en grec. Mais, davantage compris comme désignant un ensemble de règles prescrites par une autorité, il a progressivement cédé la place à celui d'éthique, censé désigner une réflexion menée plus démocratiquement.

L'éthique médicale

Quoi qu'il en soit du choix de ces termes, la réflexion sur les comportements dignes d'un « bon médecin » remonte aussi haut qu'une médecine structurée. Hippocrate est souvent cité. Plus proche de nous, le théologien Francisco de Vitoria

avait déjà, au début du XVI^e siècle, posé les bases éthiques de la limitation des traitements. Au XX^e siècle, les *Cahiers Laennec*, fondés en 1934, peuvent être considérés comme la première revue française d'éthique médicale.

La réflexion éthique consistant en une analyse critique des comportements, elle peut susciter des divergences et même des conflits. L'image irénique d'une éthique qui serait une science obtenant l'adhésion de tous repose sur une illusion et interdit tout débat.

Par exemple, pour développer les soins palliatifs, il a fallu résister aux objections d'ordre éthique formulées dans les années 1975-1985 contre l'emploi prolongé des antalgiques majeurs !

Trois autres questions d'éthique médicale seront abordées dans la séquence suivante (chapitre 5b).

La bioéthique américaine des quatre principes

Le terme de bioéthique a été inventé en 1970 par un biochimiste, V. R. Potter, pour appeler à une réflexion sur les avancées technologiques qui mettent en danger la vie sur terre, de manière à retrouver la sagesse dans l'utilisation de nos savoirs. L'orientation en était fondamentalement écologique. L'année suivante, un médecin, A. Hellegers, reprend le même terme pour désigner la réflexion éthique à mener sur la médecine

et les innovations biomédicales. La meilleure traduction française en est : « éthique biomédicale ». C'est ce sens qui a prévalu aux États-Unis, où seront créés de grands instituts de bioéthique. En 1979, deux auteurs, T. L. Beauchamp et J. F. Childress, publient un livre, *Principles of Biomedical Ethics*, qui obtiendra un succès considérable. Il développe une éthique qui repose sur quatre « principes » : autonomie, non malfaisance, bienfaisance et justice. Cette approche ne faisait guère place, en ses débuts, à l'expérience de la maladie. Profondément individualiste, elle valorisait surtout le « principe d'autonomie » (« au malade de décider »), clef de voûte de cette « bioéthique » dont la simplicité apparente facilita la pénétration dans la plupart des pays du monde. Il parut important, au Centre Sèvres, à partir de 1985 environ, de résister à une telle conception du rapport médecin-malade, et d'œuvrer à la promotion de la tradition européenne, beaucoup plus riche et équilibrée.

Une tradition occidentale

Les auteurs américains eurent la sagesse d'écouter les critiques qui leur furent adressées, et, d'édition en édition, nuancèrent leurs propos. Ils reconnurent que la maladie marque profondément la personne humaine, et que l'autonomie de celle-ci peut en être grandement amoindrie.

Inversement, en Europe, et tout particulièrement en France, on reconnut de plus en plus clairement que la volonté du malade doit être respectée, même si elle a besoin d'être soutenue. On chercha à concilier la promotion de l'autonomie, comprise comme capacité plus ou moins préservée de la personne à diriger son existence, avec la vulnérabilité qu'entraîne la blessure de la maladie ou du handicap. Parurent alors nombre d'ouvrages proposant une réflexion sur la vulnérabilité et sur le soin, faisant écho aux recherches menées aux États-Unis sur l'éthique du « Care », centrée sur les notions et les réalités du soin et de la sollicitude. Les réflexions américaines et européennes se rejoignaient ainsi, dans la continuité avec ce qui avait déjà fait l'objet d'une réflexion approfondie le siècle précédent.

Des mots-clés : Morale, éthique, bioéthique. Principe d'autonomie, principe de bienfaisance. Visée d'une vie bonne, souci d'autrui. Vulnérabilité du malade, philosophies du soin, éthiques du « Care ».

Pour poursuivre la réflexion, consulter :

- l'ouvrage de Hubert DOUCET, *Au pays de la bioéthique*, Labor et Fides, 1996.
- l'ouvrage de T. L. BEAUCHAMP et J. F. CHILDRESS, *Les principes de l'éthique biomédicale*, Les Belles Lettres, 2008.
- le numéro Hors-Série 2009 de la revue *Études : Bioéthique*. Du début à la fin de vie.
- le *Dictionnaire encyclopédique d'éthique chrétienne*, rédigé sous la direction de L. LEMOINE, É. GAZIAUX, D. MÜLLER, Cerf, 2013.

Trois questions d'éthique médicale

L'information du malade

Dans les années 1980, alors que la bioéthique américaine développée dans le livre *Principles of Biomedical Ethics* accordait un haut degré de priorité au « principe d'autonomie », les médecins français demeuraient très sensibles à l'épreuve que représente une maladie grave. Pour protéger le malade d'une révélation trop abrupte, beaucoup ne parlaient qu'à mots couverts de la maladie, mais éprouvaient de ce fait un malaise qu'on perçoit dans l'usage alors fréquent de l'expression « le problème de la vérité ». Insuffisamment soumis à la réflexion, ce terme de vérité était souvent confondu avec celui d'une exactitude mesurée à l'aune du savoir scientifique. Tenir un tel langage paraissait dénué d'humanité ; mais bien des médecins qui parlaient de la maladie et en décrivaient de façon assez précise le processus, tout en se gardant d'employer le terme technique jugé trop brutal et désespérant pour le patient, estimaient qu'ils ne disaient pas « la vérité ».

Le dilemme parut moins insoluble à partir des années 1990, où l'on commença à poser la question en termes d'information du malade. Pourquoi informer, de quoi informer, et comment ?

Moins chargé de présupposés non explicités, ce langage permettait de poser des questions dont le sens apparaissait clairement. Cela permit d'affirmer nettement un devoir d'information, tout en lui reconnaissant des limites. Puis, avec la Plan Cancer, apparut en 2005 le terme, peut-être un peu trop solennel, « d'annonce » de la maladie. Il fit apparaître la nécessité d'une coopération des professionnels de santé dans l'écoute, l'échange de paroles et le soutien du malade, indispensables à une bonne réception de cette « annonce ».

Le consentement et le refus

Une information honnête et adaptée permet au malade de participer à la décision médicale. C'est bien un des objectifs de l'information. La levée des hésitations qui l'entouraient permit à la notion de consentement aux soins de s'imposer de plus en plus fermement en France, au point de devenir un point central de la législation. Pas d'acte médical sans le consentement préalable d'une personne en état d'exprimer sa volonté. Cela implique un droit au refus. Mais, si le traitement est indispensable au maintien de la vie, quelle pourra être l'attitude du médecin ? S'il s'incline trop vite, ne coopère-t-il pas à un suicide, ou ne manque-t-il pas à son devoir de porter assistance

à une personne en péril ?

La législation adoptée en 2002 fait un devoir au médecin d'essayer de convaincre

le malade d'accepter les soins indispensables ; elle reconnaît ainsi la liberté du malade, mais en appelle aussi à la responsabilité du médecin.

Il n'en reste pas moins que des équipes soignantes peuvent se trouver dans une situation fort délicate et difficile à vivre si elles reçoivent la charge de prodiguer des soins à un malade qui dépérit progressivement, alors qu'un traitement relativement simple – qu'il refuse – pourrait le maintenir en vie.

de l'un, par les exigences excessives de l'autre, et aussi par la distance introduite par les technologies biomédicales et les contraintes économiques.

Il est pourtant essentiel pour le soutien du malade et pour l'adaptation du traitement aux fluctuations de la maladie. C'est donc une tâche primordiale de l'éthique médicale que de veiller aux conditions du maintien de cette confiance.

Une relation de confiance

Grâce à la réflexion sur « le soin », qui a pris un nouvel essor depuis l'an 2000, il apparaît clairement qu'existe une tradition occidentale d'éthique médicale. Le philosophe Paul Ricœur a su en formuler avec justesse et concision l'intuition centrale en proposant l'expression de « pacte de soins basé sur la confiance ». Elle met en valeur la relation qui se noue entre soignant et soigné, entre médecin et malade tout particulièrement. « Pacte » signifie engagement mutuel de deux personnes qui, en l'occurrence, se trouvent dans deux situations fort différentes. Il suppose l'établissement d'un lien de confiance entre les deux partenaires. Ce pacte est fragile, menacé par l'excès de pouvoir

Des mots-clés : Vérité, information du malade, annonce du cancer. Consentement, refus de traitement, liberté du malade, responsabilité du médecin. Pacte de soins fondé sur la confiance, alliance thérapeutique, Paul Ricœur.

Pour poursuivre la réflexion :

- le *Code de déontologie médicale, et ses commentaires* : <http://www.conseil-national.medecin.fr/groupe/17/tous>.
- L'article de Paul Ricoeur, Les trois niveaux du jugement médical, revue *Esprit*, décembre 1996, <http://www.esprit.presse.fr/archive/review/article.php?code=10677>
- les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS), Annoncer une mauvaise nouvelle, fév. 2008 : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf
- la revue *Laennec* : <http://www.revue-laennec.fr/>

Et demain... Éthique médicale et bioéthique



Société pluraliste et éthique éclatée

L'éthique biomédicale est devenue matière d'enseignement, et nombreux sont désormais dans cette discipline ceux qui ont obtenu le titre de docteur. On peut s'en réjouir, tout en se demandant si cette éthique n'est pas déjà éclatée. Sur les questions centrales de l'éthique médicale, comme l'information du malade ou le consentement aux soins, sans doute sommes-nous parvenus en France à des conclusions solides communément admises - ce qui n'évite pas d'avoir à faire face à des cas singuliers difficiles. Mais, dans notre société, bien des repères, autrefois indiscutés, s'effritent, comme la conception du couple humain et le refus dans le soin des malades de toute forme d'homicide.

Vu le pluralisme des sociétés occidentales, bien des questions d'éthique biomédicale susciteront dans l'avenir des désaccords. A chacun de participer aux débats, calmement, après une réflexion approfondie, sans craindre de s'exprimer clairement. La laïcité de notre société appelle chacun à respecter autrui dans ses convictions, et à demander pour lui-même la réciprocité. Attention aux démocraties molles où personne n'ose s'élever contre le « politiquement correct » ! Cela conduit d'habitude à aller dans le sens du plus facile ou du plus couramment admis, au détriment le plus souvent des personnes les plus vulnérables.

Parmi les disciplines innovantes, la génétique

L'avenir nous réserve certainement des surprises dans le domaine des innovations biomédicales. Certains promettent une « augmentation de l'homme » par de nouvelles technologies. Les neurosciences prennent leur essor. Apparue dans les années 1970, la génétique actuelle connaît des applications multiples. Après 25 ans d'expérimentation, la thérapie génique n'a encore obtenu que des succès limités. Par contre, le séquençage du génome humain, pratiquement mené à bien en 2001, a permis de mettre au point de très nombreux tests génétiques relatifs au risque de développer des maladies. Ils sont d'un intérêt très variable.

Seront-ils utilisés à bon escient ?
Les populations seront-elles informées avec justesse, ou deviendront-elles prisonnières de la publicité ?

Quant au diagnostic prénatal, il se transforme de plus en plus en un dépistage systématiquement proposé à toute femme enceinte. Très fortes sont ensuite les pressions en faveur de l'interruption de grossesse, en cas de découverte d'une anomalie faisant peser une menace sur les capacités mentales de l'enfant à naître.

Ne s'agit-il pas là d'une « pratique eugénique de sélection des personnes », tacitement acceptée par la société alors qu'elle est nettement réprouvée par la loi ?

Dignité humaine et solidarité

Comme valeurs qui méritent qu'on se mobilise pour elles, on peut mettre au premier rang la dignité de la personne, c'est-à-dire la grandeur-valeur de tout membre de l'humanité, grandeur qui appelle au respect, quelles que soient les altérations subies par cette personne en son corps ou en ses capacités mentales. Respect d'autant plus nécessaire que cette personne est plus éprouvée et tentée de douter d'elle-même. Le respect et le soutien d'autrui permettent en effet de retrouver l'estime de soi et le sens de sa propre dignité. Aussi est-il capital de ne pas laisser accroire que

la perte d'un statut social ou de capacités ruine cette dignité. Nous assistons, à notre époque, à une montée des revendications portant sur des droits de l'individu, allant bien au delà des droits de l'homme fondamentaux reconnus dans les grandes déclarations internationales. Cela tend à faire oublier la solidarité à mettre en œuvre pour aider à (bien) vivre les membres de la société les plus vulnérables. Or, ce souci des « plus petits », des plus faibles, a toujours été au cœur de la tradition chrétienne ; il a fait l'honneur de la France qui a tenu à mettre sur pied une solidarité nationale.

Il y aura certainement beaucoup à faire dans l'avenir pour maintenir vivante la recherche concrète à la fois du respect de la dignité humaine et de la solidarité avec les membres les plus vulnérables de notre société.

Des mots-clés : débat démocratique, laïcité, droits de l'homme, biotechnologies, l'homme « augmenté », transhumanisme, tests génétiques, diagnostic prénatal, dignité, solidarité, personnes vulnérables.

Pour poursuivre la réflexion :

- les avis du Comité Consultatif National d'Éthique : www.ccne-ethique.fr
- la déclaration du Conseil permanent de la Conférence des évêques de France, Essor de la génétique et dignité humaine, Centurion-Cerf, 1998.
- l'ouvrage de J.-P. PIERRON, *Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin*, PUF, 2010.



Au risque de la confiance

40 ans d'éthique biomédicale

DVD 1

Le soin des malades en fin de vie
Le don d'organe
L'Assistance médicale à la procréation

DVD 2

La pandémie du sida
Éthique et bioéthique
Trois questions d'éthique médicale
Et demain