

# UE 7

## SANTÉ, SOCIÉTÉ, HUMANITÉ

### ÉTHIQUE MÉDICALE ET DROIT DE LA SANTÉ

<b>FICHE DE COURS 1 - INTRODUCTION A L'ÉTHIQUE MÉDICALE : PRINCIPES ET PROBLÈMES</b>	<b>5</b>
<b>PRÉAMBULE</b>	<b>5</b>
<b>RAPPORTS DE L'ÉTHIQUE BIOMÉDICALE À L'ÉTHIQUE PHILOSOPHIQUE</b>	<b>5</b>
<b>I. ORIGINES DE L'ÉTHIQUE MÉDICALE DANS LES PROBLÈMES ET LES CONFLITS</b>	<b>5</b>
A. ANALYSE DES PROBLÈMES D'ÉTHIQUE	5
B. TROIS RAISONS PRINCIPALES AUX PROBLÈMES D'ETHIQUE	6
1. SINGULARITÉ DES SITUATIONS CONCRÈTES, TOUJOURS NOUVELLES	6
2. « LE PROGRÈS »	7
3. PLURALISME MORAL ET COMPLEXITÉ SOCIALE	8
C. POSITION DE L'ÉTHIQUE PAR RAPPORT À LA MORALE	8
1. APPAREMMENT UNE OPPOSITION	8
2. PEUT-ÊTRE PAS TANT D'OPPOSITION	9
3. DEPLACEMENT DE L'OPPOSITION : UNE ETHIQUE EN ACTE ET EN MOUVEMENT	9
4. UNE ETHIQUE EN ACTE ET EN MOUVEMENT	10
D. INTERPRÉTATION DES PROBLÈMES COMME CONFLITS DE PRINCIPES OU DE VALEURS	11
1. S'AIDER DE PRINCIPES ET DE VALEURS DE REPERES	11
2. DIFFERENTES FACON DE SE PLACER PAR RAPPORT AUX PRINCIPES D'ETHIQUE	12
<b>II. ORIGINES DE L'ÉTHIQUE MÉDICALE DANS LES SCANDALES ET LES AFFAIRES</b>	<b>13</b>
A. PRISE DE CONSCIENCE PAR LE BIAIS DE SCANDALES, DE TRANSGRESSIONS ET DE DÉRIVES	13
B. NÉCESSITÉ D'UN ENCADREMENT ÉTHIQUE DES PRATIQUES MÉDICALES ET DE LA RECHERCHE	15
1. CONSTAT ISSU DES SCANDALES	15
2. NÉCESSITE DE RÉVISER LES RÈGLES ET CODES ANTÉRIEURS	15
C. EMERGENCE DE LA BIOÉTHIQUE, CREATION DE COMITÉS D'ÉTHIQUES	16
1. DECLARATION D'HELSINKI, 1964	16
2. MISE EN PLACE DE LA BIOETHIQUE	17
3. MISE EN PLACE DE COMITES D'ETHIQUE REGIONAUX	17
4. COMITES D'ETHIQUE NATIONAUX	17
<b>III. LES GRANDS PRINCIPES D'ÉTHIQUE ET DES EXEMPLES DE CONFLITS</b>	<b>17</b>
A. QUATRE GRANDS PRINCIPES D'ETHIQUE OU MORAUX	17
1. PRINCIPE DE BIENFAISANCE	18
2. PRINCIPE DE NON-MALFAISANCE	19
3. PRINCIPE D'AUTONOMIE	19
4. PRINCIPE DE JUSTICE DISTRIBUTIVE ET D'EQUITE	20
B. CONFLITS ENTRE LES PRINCIPES DE BIENFAISANCE ET DE NON-MALFAISANCE	21
C. CONFLITS ENTRE LES PRINCIPES DE BIENFAISANCE ET D'AUTONOMIE	22
1. ETHIQUES DE LA BIENFAISANCE : MODELE DU MÉDECIN DÉCIDEUR, OU MODELE « PATERNALISTE »	22
2. ÉTHIQUES DE LA RESPONSABILITÉ : MODÈLE DU PATIENT INFORME OU MODÈLE « INFORMATIF »	23
3. MODÈLE DE LA DÉCISION (OU DE LA RÉVÉLATION DES PRÉFÉRENCES)	24
D. CONFLITS DES PRINCIPES DE BIENFAISANCE ET DE JUSTICE	24
1. EXEMPLES	24
2. ETHIQUES UTILITARISTES : INTÉRÊTS ET INCONVÉNIENTS	25
<b>IV. LOIS ET TEXTES RÉGLEMENTAIRES</b>	<b>26</b>
A. PRINCIPES GÉNÉRAUX DES LOIS FRANCAISES	26
B. POSITION DE L'ETHIQUE PAR RAPPORT AUX LOIS ET À LA DÉONTOLOGIE	27
1. PLACE DES LOIS	28
2. CONTRADICTION, AMBIGUITE DE LA DÉONTOLOGIE ET DE LA LEGISLATION	28
3. PLACE DE L'ETHIQUE	28
<b>V. CONCLUSION</b>	<b>28</b>
A. ETHIQUE DE LA REFLEXION, ETHIQUE DE LA DISCUSSION	28

1.	LA DISCUSSION EN PRATIQUE	29
2.	ETHIQUE DE LA REFLEXION	29
B.	POSITIONS DE L'ÉTHIQUE BIOMÉDICALE PAR RAPPORT À LA PHILOSOPHIE	29
<b>FICHE DE COURS 2 - INTRODUCTION GÉNÉRALE AU DROIT</b>		<b>31</b>
I.	<b>LA RÈGLE DE DROIT</b>	<b>31</b>
A.	FONCTIONS DE LA RÈGLE DE DROIT	32
B.	LES BRANCHES DU DROIT PRIVÉ ET DU DROIT PUBLIC	34
II.	<b>LE RESPECT DE LA RÈGLE DE DROIT</b>	<b>35</b>
A.	LE PRINCIPE DE LÉGALITÉ	35
<b>FICHE DE COURS 3 - L'ORGANISATION DE LA JUSTICE EN FRANCE</b>		<b>38</b>
I.	<b>L'ORGANISATION DE LA JUSTICE EN FRANCE</b>	<b>38</b>
A.	LES PRINCIPES DE LA JUSTICE	38
B.	LES INSTITUTIONS	39
C.	ORGANISATION HORIZONTALE DE LA JUSTICE	40
1.	JURIDICTIONS DE L'ORDRE JURIDIKAIRE	40
D.	ORGANISATION VERTICALE DE LA JUSTICE	44
E.	LE MINISTÈRE PUBLIC	45
II.	<b>LES ACTEURS DE LA JUSTICE</b>	<b>46</b>
<b>FICHE DE COURS 4 - INTRO AU DROIT MÉDICAL</b>		<b>48</b>
I.	<b>DEFINITIONS</b>	<b>48</b>
II.	<b>LES SOURCES DU DROIT MÉDICAL</b>	<b>49</b>
A.	LES SOURCES DE DROIT NON SPÉCIFIQUES	49
B.	LES SOURCES SPÉCIFIQUES	49
<b>FICHE DE COURS 5 - LES DROITS DES PATIENTS</b>		<b>51</b>
III.	<b>LES DROITS FONDAMENTAUX DES PERSONNES</b>	<b>53</b>
A.	DROIT AU RESPECT DE LA DIGNITÉ	53
B.	LE RESPECT DE LA CONFIDENTIALITÉ : LE SECRET PROFESSIONNEL	53
1.	LES PRINCIPES DU SECRET PROFESSIONNEL	53
2.	CADRE RÉGLEMENTAIRE ET DÉONTOLOGIQUE	54
3.	DÉROGATIONS LÉGALES AU SECRET PROFESSIONNEL	55
C.	LE DROIT À LA PROTECTION DE LA SANTÉ	57
D.	LE DROIT DES PATIENTS EN FIN DE VIE	58
IV.	<b>LES DROITS DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ</b>	<b>59</b>
A.	LE DROIT À L'INFORMATION	59
B.	L'OBLIGATION DE RECUEIL DU CONSENTEMENT AUX SOINS	60
C.	DÉSIGNATION D'UNE PERSONNE DE CONFIANCE	61
D.	DROIT D'ACCÈS DIRECT À SON DOSSIER MÉDICAL	61
E.	LA CHARTE DE LA PERSONNE HOSPITALISÉE	62
<b>FICHE DE COURS 6 - PROGRES TECHNIQUES ET CONFLITS DE VALEUR</b>		<b>63</b>
<b>LA PROCREATION</b>		<b>63</b>
I.	<b>PHYSIOLOGIE DE LA REPRODUCTION</b>	<b>63</b>
A.	LA PROCRÉATION	63
B.	DEFINITIONS	65
II.	<b>NOUVELLE PROCRÉATION</b>	<b>66</b>

<b>III.</b>	<b>60 ANS DE BIOÉTHIQUE</b>	<b>68</b>
<b>IV.</b>	<b>LES LOIS DE BIOÉTHIQUE</b>	<b>70</b>
<b>V.</b>	<b>LES TECHNIQUES D'AMP</b>	<b>71</b>
A.	GENERALITÉS	71
B.	INSÉMINATIONS ARTIFICIELLES	71
<b>VI.</b>	<b>SOUCI PRINCIPAL : PROTECTION DE L'ENFANT</b>	<b>76</b>
<b>VII.</b>	<b>AUTRE TECHNIQUE AMP : LE DIAGNOSTIC PRÉ - IMPLANTATOIRE</b>	<b>76</b>
<b>VIII.</b>	<b>AMP ET RELIGIONS</b>	<b>77</b>
<b>IX.</b>	<b>LE CLONAGE</b>	<b>78</b>
<b>FICHE DE COURS 7 - LE DROIT DE LA RESPONSABILITE - PROFESSIONNELS ET USAGERS</b>		<b>80</b>
<b>I.</b>	<b>LA VOIE PENALE</b>	<b>80</b>
A.	DROIT PENAL	80
B.	PROCES PENAL	80
<b>II.</b>	<b>LA VOIE CIVILE</b>	<b>81</b>
A.	DROIT CIVIL	81
B.	PROCES CIVIL	81
C.	LA LOI DU 4 MARS 2002 (OU LOI KOUCHNER)	81
D.	MISE EN ŒUVRE DE LA RESPONSABILITÉ CIVILE	82
<b>III.</b>	<b>LA VOIE ADMINISTRATIVE</b>	<b>82</b>
A.	DROIT ADMINISTRATIF	82
B.	RESPONSABILITE ADMINISTRATIVE	83
C.	FAUTES DE SERVICE PUBLIC	83
<b>IV.</b>	<b>LA VOIE DISCIPLINAIRE</b>	<b>83</b>
A.	GENERALITES	83
B.	L'ORDRE DES MEDECINS	83
C.	FAUTES ET SANCTIONS	84
D.	LES RESPONSABILITÉS	84

## PRÉAMBULE RAPPORTS DE L'ÉTHIQUE BIOMÉDICALE À L'ÉTHIQUE PHILOSOPHIQUE

L'éthique n'appartient pas à la médecine et à la biologie. Le terme peut être entendu d'une manière très générale comme une interrogation sur la façon de se conduire. Dans ce sens, il relève de la philosophie au sens large et d'une nécessité pratique au quotidien dans les questions qui se posent à nous tous les jours : que dois-je faire ? Comment dois-je me comporter ? Comment agir avec mes « semblables » ? Comment vivre ensemble ? Les médecins doivent apprendre la législation du domaine de l'éthique.

Nous faisons l'expérience de ces interrogations dans notre monde intérieur au travers de sensations : la satisfaction d'avoir bien agi (morale), ou au contraire, des scrupules ou des remords.

<p><b>DEPUIS LE MILIEU DU XXEME SIECLE</b></p>	<p>Le terme d'éthique a pris un développement considérable en médecine et en biologie au point que, dans le langage courant ou dans la grande presse, parler d'éthique, c'est parler de questions d'ordre médical ou biologique avant de parler de philosophie.</p> <p>Que décider, quelle position devons-nous prendre dans telle et telle situation médicale ou biologique ? Ces questions ne sont pas seulement posées aux médecins et aux chercheurs en biologie, mais aussi à la société, c'est-à-dire à nous tous qui semblons appelés à y réfléchir, voire à y apporter des réponses, même si nous ne sommes pas directement concernés. C'est le cas par exemple des questions sur la fin de vie ou des questions familiales.</p>
<p><b>POURQUOI UN TEL ESSOR DE L'ETHIQUE DANS LES DOMAINES BIOLOGIQUES ET MEDICAUX ?</b></p>	<p>À première vue, la naissance et le développement de l'éthique biomédicale semblent se rattacher historiquement à :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Des problèmes posés par l'exercice de la médecine et les applications de la biologie qui débordent sur les principes moraux.</li> <li>- Des scandales survenus durant ou après la seconde Guerre mondiale qui poussent à la promulgation de lois, mais les interrogent et débordent ces lois donnant à l'éthique une valeur particulière.</li> </ul> <p>Vue de cette manière, l'éthique biomédicale tire de ses origines problématiques ou scandaleuses une nécessité qui apparaît éloignée tout autant de nos certitudes sereines ordinaires que du questionnement philosophique libre.</p> <p>Cette façon de voir semble subordonner l'éthique à la biomédecine en marche. On suivra cette voie parce que :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Elle permet d'étudier comment la bioéthique se place dans notre société et notre quotidien vis-à-vis de la morale, des problèmes, des principes et des lois.</li> <li>- On comprendra au fil de l'exposé que cette vision problématique n'est pas la seule façon possible de voir l'éthique.</li> </ul>

## I. ORIGINES DE L'ÉTHIQUE MEDICALE DANS LES PROBLÈMES ET LES CONFLITS

### A. ANALYSE DES PROBLÈMES D'ÉTHIQUE

#### ▪ SINGULARITÉ DES SITUATIONS CONCRÈTES, TOUJOURS NOUVELLES

Bien souvent, l'éthique commence dans les problèmes.

<p><b>EXEMPLES DE PROBLEMES D'ETHIQUE</b></p>	<p>Un jeune homme est victime d'un accident de voiture qui le plonge dans un coma jugé irréversible. La loi donne la possibilité de ne pas prolonger la réanimation : faut-il s'y résoudre ? La famille est divisée.</p> <p>Deux femmes désirent avoir un enfant ensemble et veulent recourir pour cela aux techniques d'assistance médicale à la procréation (AMP). La loi française ne le permet pas, d'autres pays l'autorisent. Cela implique qu'il existe des législations différentes et que les possibilités sont différentes en Belgique ou en Espagne par exemple.</p> <p>Une personne atteinte d'une affection curable refuse par conviction personnelle un traitement qui pourrait la sauver. Que faire ? Ne pas la sauver est une non-assistance à personne en danger mais respecte sa volonté. Le médecin n'est-il pas censé donner toutes ses chances au patient ?</p> <p>Un médecin s'entend avec un malade atteint d'une affection jusque-là incurable pour tenter sur lui un traitement inédit, non reconnu par les autorités de santé. Le médecin a-t-il le droit, au titre des progrès de la médecine de tenter de le sauver ? Les dérives sont-elles possibles ?</p>
---	--

<b>QUE FAUT-IL FAIRE ? COMMENT DECIDER ?</b>	On ne sait pas comment aborder, analyser, formuler ces problèmes. Besoin d'outils. Avant de répondre, ou plutôt que de se laisser aller à apporter trop vite à ces questions les réponses qu'elles semblent attendre, il est utile de prendre un peu de recul et de se demander quelles sortes de problèmes sont ainsi posés.
--	---

En première approche, les problèmes d'éthique partagent les caractéristiques suivantes qui permettent d'aborder ce que pourrait être l'éthique.

#### CARACTERISTIQUES DES PROBLEMES D'ETHIQUE EN 1ERE ANALYSE

Ce sont des problèmes concrets, d'hommes et de femmes, des problèmes de vie et des cas particuliers.

- Ils peuvent éventuellement être classés en familles de problèmes
- Mais chacun garde toujours en définitive ses particularités.

Ces problèmes se présentent comme nouveaux, pour diverses raisons liées :

- Au progrès scientifique et à l'émergence de techniques et de pratiques neuves
- A une transformation du (ou des) regard(s) porté(s) sur la médecine et la biologie : changement de nos exigences à leur égard, pluralisme moral.

Ces problèmes s'inscrivent en marge ou au-delà de la morale, des principes, de la déontologie et des lois :

Ils peuvent mettre en question la pertinence et les limites des lois.

Ils demandent de trouver une position à l'égard de la morale, des principes et des lois.

Les situations où naissent ces problèmes nécessitent une réponse.

Si les problèmes d'éthique sont sources de tension c'est d'abord parce qu'il s'agit de problèmes pratiques

- Qui naissent dans des situations nécessitant une réponse.
- Qui attendent une solution ou une décision effective. En éthique, il ne s'agit pas seulement de discuter, mais de choisir entre plusieurs solutions, de décider d'agir ainsi plutôt qu'autrement (ou de ne pas agir).

#### S'IL Y A UN PROBLEME C'EST PARCE QUE :

##### Plusieurs solutions se présentent :

Dans un contexte d'incertitude première sur ce qui serait bien ou mieux de faire.  
Nécessité de décider, c'est-à-dire de choisir entre plusieurs réponses possibles, et généralement entre plusieurs biens contradictoires (et non entre le bien et le mal).

##### Il n'y a pas de solution prédéfinie :

Il n'y a pas de solution toute faite ou évidente.  
Pas de recette directement applicable, pas de réponse toute prête pour chaque situation et pas de choix qui s'impose dans tous les cas.

D'où la nécessité d'une réflexion personnelle et adaptée pour trouver une solution :

Le principe même d'une éthique réflexive est de réfléchir, de refuser une « bonne » réponse (générale) qui précéderait les problèmes et qu'il s'agirait d'identifier à partir d'une compétence particulière, d'une croyance ou d'une connaissance.

Il est donc nécessaire d'argumenter dans un contexte d'incertitude sur ce qu'il serait bien de faire.

## B. TROIS RAISONS PRINCIPALES AUX PROBLÈMES D'ETHIQUE

### 1. SINGULARITÉ DES SITUATIONS CONCRÈTES, TOUJOURS NOUVELLES

La première source des problèmes d'éthique est la singularité des situations concrètes. Des personnes ont formulé une science : la casuistique.

On pourrait imaginer trouver la solution des problèmes d'éthique dans la littérature et l'expérience accumulée au fil de l'histoire. C'est l'espoir de la casuistique : la résolution de problèmes anciens ne peut-elle servir de jurisprudence pour traiter ou résoudre les cas nouveaux ?

#### ▪ LA CASUISTIQUE

<b>METHODE</b>	Elle consiste à comparer le cas présent à un réservoir de solutions de cas anciens. Le but est de retrouver un cas paradigmatique qui serve de modèle à la solution du problème actuel qui fasse jurisprudence.
----------------	--

<b>CRITIQUES</b>	Il n'existe toutefois jamais de ressemblance parfaite entre les cas : quelle est la pertinence à rapprocher un cas litigieux avec des cas paradigmatiques ? Chaque cas doit être appréhendé dans sa singularité et son histoire.
<b>ANALYSE DES CAS ANALOGUES PRECEDENTS</b>	Peut servir à percevoir les particularités du cas analysé (apporter des repères). Apprend à réfléchir et à devoir toujours recommencer. Mais cela ne donne pas toujours la solution du cas présent. On ne peut faire l'économie d'une réflexion adaptée et singulière.

## 2. « LE PROGRÈS »

Depuis le milieu du XXe siècle, le progrès des sciences et des techniques offre régulièrement des possibilités d'action inédites dans les domaines médical et biologique, sources d'espoirs thérapeutiques immenses, mais qui peuvent également constituer des menaces pour l'individu ou l'humanité. Le progrès est donc une source de problèmes d'éthique par l'apparition de possibilités d'action inédites.

Ces possibilités conduisent à un brouillage des repères classiques :

<b>EN MEDECINE</b>	<b>DANS LE MONDE DES BIOTECHNOLOGIES</b>
Brouillage de l'identité dans les greffes : - Exemple de la greffe du cœur où les patients ont l'impression d'avoir une autre personnalité liée au fait que dans leur poitrine bat le cœur d'un autre.  Brouillage des limites de la vie et de la mort : - Réanimation. - Assistance médicale à la procréation (AMP). - Ces techniques font vivre des êtres qui ne l'auraient pas pu sans elles (remise en question de la vie et de la mort).	Bouleversement de l'ordre naturel.  Possibilité de modifier la « nature » de l'homme et le destin biologique de l'espèce humaine par la manipulation génétique.

Les nouvelles technologies ouvrent la porte à toutes sortes de dangers et à une multitude de questions sur :

<b>LA NATURE ET L'AVENIR DU VIVANT</b>	- conséquences imprévisibles de techniques non maîtrisées - eugénisme
<b>SUR LE RESPECT DE LA PERSONNE ET SA DIGNITE, SUR LES DROITS ET LES LIBERTES FONDAMENTALES DE L'INDIVIDU</b>	- avilissement d'autrui dans des soins déraisonnables (acharnement) - asservissement d'autrui dans des expérimentations (utilisation de patients vulnérables) - discriminations sociales sur la base de critères génétiques ou médicaux
<b>SUR LA SINCERITE DES INTENTIONS DE LA MEDECINE ET DE LA RECHERCHE</b>	- exploitation des connaissances à des fins mercantiles ou de pouvoir : pouvoir du médecin sur le malade, pouvoir des chercheurs pris dans une problématique de productivité et qui vont utiliser des populations de patients pour faire des expérimentations en se détachant des problèmes d'éthique au nom du progrès de la science et du nombre de publications.

C'est donc non seulement la nature du vivant, mais aussi les droits et les libertés fondamentales de l'individu qui sont mis en cause par les techniques biomédicales.

### - Questions soulevées

La science et les techniques biologiques et médicales offrent des outils et des moyens (des possibilités) qui posent le problème de leur usage.

Les objectifs et les finalités de la médecine sont multiples et peuvent être contradictoires : sauver une vie/ faire reculer la mort / assurer une qualité de vie acceptable...

- Certaines questions ne sont pas nouvelles

Euthanasie, avortement, greffes posent des questions à la médecine depuis longtemps.

La critique actuelle de la technique et l'émergence de l'éthique biomédicale révèlent une inquiétude morale ancienne, mais réveillée par un contexte social modifié et par une attention nouvelle au « pluralisme moral ».

### 3. PLURALISME MORAL ET COMPLEXITÉ SOCIALE

On désigne par « pluralisme moral » la présence et la confrontation de valeurs différentes au sein d'une même société, portées par :

- des individus,
- des groupes,
- des communautés,

dans un contexte démocratique pluriculturel (laissant place à l'individualisme et au communautarisme).

Ce qui vaut pour l'un (un individu, un groupe ou une communauté) ne vaut pas nécessairement pour l'autre.

Ce qu'une morale affirme (exemple : le caractère sacré de la vie), une autre morale peut le rejeter (reconnaissant le droit d'un individu à disposer de sa vie et de son corps comme il l'entend).

L'attention portée à la diversité des opinions est renforcée par les moyens de communication modernes (internet et autres) : plus informées, les sociétés deviennent plus conscientes de la diversité des idées, des mœurs et des normes.

Conséquences de l'attention portée à la diversité des opinions :

- Mise en cause de l'évidence des repères sociaux et moraux traditionnels
- Défiance vis-à-vis de ce que l'on appelle « la morale », dont la contrepartie est de solliciter une interrogation et une réflexion personnelles.

### C. POSITION DE L'ÉTHIQUE PAR RAPPORT À LA MORALE

#### 1. APPAREMMENT UNE OPPOSITION

L'éthique se dresse apparemment contre l'ancienne morale, « la » morale.

Elle témoigne d'une volonté de se désolidariser d'un passé désuet et de conduites figées :

- qui ne peuvent plus répondre aux situations actuelles afin de faire valoir de nouvelles préoccupations ou des exigences inédites
- qui se trouvent dépassées à la fois par le progrès de la technique, par le pluralisme moral, le contexte social changeant, des questions nouvelles et des possibilités de réponses variées, non consensuelles.

La notion d'éthique correspond souvent à une revendication de nouveauté qui se targue de faire valoir de nouvelles préoccupations et suggère que des exigences inédites se font jour.

L'éthique est une idée de revendication d'ouverture et de pluralisme.

Mais qu'entend-on par « morale » que l'usage contemporain du terme « éthique » tend à mettre à distance ? Quelle est la morale visée ?

Le terme « morale » semble renvoyer à :

Un ensemble de principes et de valeurs de référence	Il permet d'opérer une distinction entre « le bien » et « le mal », qui distinguent le permis et le défendu.
Une évidence morale consensuelle	Il s'agit d'un rapport de confiance en des valeurs admises par la société en général (les dogmes moraux prétendent à la vérité et à l'universalité).
Une autorité, une expertise	Elle prescrit ses obligations de manière catégorique, sans discussion ou remise en question possible (les dogmes moraux revendiquent l'obéissance).
Une tradition, un aspect fixé, absolu, indépassable, immuable, définitif	Les dogmes moraux se présentent comme immuables.



La critique de « la » morale porte donc sur « une » morale entendue comme discours affirmatif, normatif, impératif, définitif, que chacun devrait entendre en lui, fondé sur les coutumes, les habitudes, les normes sociales et communautaires.

## 2. PEUT-ÊTRE PAS TANT D'OPPOSITION

Si l'on se réfère à l'étymologie :

SUBSTANTIF	ORIGINE	SIGNIFICATION
Ethique	Dérive du grec « éthos » : les mœurs	Signifient tous deux : la vie conforme aux usages, aux mœurs dominantes.
Morale	Dérivé du latin « mores »	<p><u>Ils renvoient :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- aux coutumes et aux jugements moraux qui règlent la vie commune des hommes</li> <li>- à un fond de valeurs et de principes sur lequel nous nous appuyons</li> <li>- à un « milieu » de moralité (une sphère de prescriptions et d'interdits) dans lequel nous évoluons : les coutumes, les dogmes, les codes hérités de la tradition, de l'éducation, de la culture.</li> </ul>

L'adjectif latin *moralis* est la traduction du grec *éthikos* : ce sont des qualificatifs sans distinction de conduites considérées comme bonnes.

Et c'est sur ce fond d'évidences constituées, sur cette permanence, que nous nous appuyons pour réfléchir et déterminer quelle conduite adopter. Une certaine morale est toujours déjà là en nous et autour de nous, avant même que, de manière individuelle, nous puissions nous interroger sur son bien-fondé. Et elle reste là, derrière l'éthique, conditionnant ses choix. En ce sens, une certaine moralité nous précède, nous imprègne et nous structure ; l'interrogation est seconde.

Par ailleurs, on peut noter que l'éthique biomédicale n'est pas la première à affronter le pluralisme moral. La morale elle-même, dans son sens positif, a toujours été attentive à la diversité des valeurs et aux problèmes qui naissent de la confrontation de celles-ci. Elle n'a jamais pu se réduire complètement à des normes et des valeurs indiscutables, elle s'est toujours confrontée aux cas de conscience. Il fait partie de la morale de douter et de s'interroger sur la direction à prendre en évitant de se figer dans des normes naturelles ou édifiées.

## 3. DEPLACEMENT DE L'OPPOSITION : UNE ETHIQUE EN ACTE ET EN MOUVEMENT

Il résulte de ces remarques que ce qui est mis à distance sous le terme « morale », ce n'est pas la morale elle-même (morale positive qui doute), mais le moralisme (discours) :

Le moralisme, contre lequel l'éthique s'insurge, est

<b>AFFIRMATIF</b>	C'est-à-dire l'idée de quelque chose ou quelqu'un qui sait où sont le bien et le mal, le permis et le défendu, qui énonce les règles de conduite et les devoirs de la vie quotidienne sans souci d'examen et de compréhension.
<b>NORMATIF</b>	Les dogmes et les codes moraux qui prétendent à la vérité et à l'universalité (les mêmes valeurs s'appliquent à toutes les personnes).
<b>IMPERATIF</b>	Une autorité, une expertise, qui prescrit des obligations de manière catégorique, sans discussion ou remise en question possible.
<b>DEFINITIF</b>	Une tradition, une attitude qui se réfère à un savoir arrêté, figé, absolu, indépassable (à des valeurs déjà là, appelant qu'on leur obéisse) et qui vise à ne plus penser.

L'éthique critique donc une morale dégradée en norme finie et en bonne conscience. Elle tient lieu de faire-valoir. Si l'éthique la fait paraître ancienne et dépassée, c'est pour se faire apparaître comme une attitude de réflexion et de questionnement.

#### 4. UNE ETHIQUE EN ACTE ET EN MOUVEMENT

L'éthique se présente comme une attitude d'interrogation critique sur la morale (donc sur elle-même).

L'éthique n'est alors peut-être que la morale (la philosophie) en marche et en évolution, s'autocritiquant, toujours en éveil, rappelée à une vigilance constante.

Il s'agit non de nier la moralité donnée qui nous imprègne, nous structure et nous précède (qui est toujours déjà là avant même que nous puissions nous interroger) mais de reconnaître celle-ci pour se positionner à son égard et éventuellement y introduire les évolutions qui semblent nécessaires.

L'éthique n'aspire pas à être une science normative (elle n'entend pas forcément édifier de nouvelles normes ou reconnaître certaines normes comme naturelles), mais une morale en mouvement :

- **L'ETHIQUE EST UN TRAVAIL QUI S'OPPOSE EN TOUT POINT AU MORALISME, UN TRAVAIL DE MISE À DISTANCE CRITIQUE**

<b>NON AFFIRMATIF</b>	Un discours interrogatif qui s'inquiète de sa propre justification.
<b>NON NORMATIF</b>	Evite de formuler des réponses stéréotypées qui ne feraient que reproduire les normes habituelles ou « évidentes ». N'entend pas édifier de nouvelles normes ni reconnaître certaines normes comme naturelles.
<b>NON IMPÉRATIF</b>	Refuse une « bonne » réponse qui précéderait les problèmes et qu'il s'agirait d'identifier à partir d'une croyance, d'une connaissance ou d'une compétence particulière
<b>NON DÉFINITIF</b>	Un travail de pensée à faire (en acte) et toujours à refaire (en mouvement)

- **EN CONTREPARTIE**

<b>L'ETHIQUE SOLLICITE UNE INTERROGATION ET UNE REFLEXION PERSONNELLES</b>	Un travail à faire soi-même. Adaptées à la situation en question (pour lui trouver une solution).
<b>LE PRINCIPE D'UNE ETHIQUE REFLEXIVE EST DE RÉFLÉCHIR</b>	Revenir sur les préjugés qu'on nous a inculqués (ou qu'on se forme « avec » l'expérience), et déjà en prendre conscience. Expliciter les normes, valeurs, intérêts, droits en conflit dans une situation problématique particulière.
<b>L'ETHIQUE EST UN TRAVAIL DE CRÉATION</b>	Cherche de nouvelles références inédites là où les valeurs disponibles sont muettes

La réflexion éthique invite à une créativité dans l'évaluation de la situation et dans les actes qui y répondent. Et ces devoirs s'imposent à chacun. L'éthique n'est pas une expertise, ce n'est pas une compétence que possèderaient quelques-uns (cercles de spécialistes, éthiciens ou sages, communauté particulière). Ce n'est pas une science, elle ne nécessite pas de connaissances théoriques.

<b>ETHIQUE : APPEL A UN EVEIL, UNE VIGILANCE</b>	Un travail de pensée à faire (en acte) et à refaire (en mouvement), pour revenir sur les préjugés qu'on nous a inculqués (ou que nous nous sommes forgés « avec l'expérience »), et déjà pour en prendre conscience.
	<u>Un travail de réflexion et de mise à distance critique :</u> - qui essaie par la réflexion d'explicitier les valeurs et les normes, intérêts, droits en conflit dans une situation problématique particulière et qui s'inquiète de sa propre justification - en évitant de formuler des réponses stéréotypées qui ne feraient que reproduire les normes habituelles ou « évidentes » dans un milieu donné.
	Un travail de création, qui cherche de nouvelles références et des références inédites là où les valeurs disponibles sont muettes.
	Un discours interrogatif qui s'inquiète de sa propre justification.

Il s'agit non de nier la moralité donnée qui nous imprègne, mais de reconnaître celle-ci pour se positionner à son égard et éventuellement y introduire les évolutions qui semblent nécessaires. L'éthique sollicite une interrogation et une réflexion personnelles.

## D. INTERPRÉTATION DES PROBLÈMES COMME CONFLITS DE PRINCIPES OU DE VALEURS

### 1. S'AIDER DE PRINCIPES ET DE VALEURS DE REPERES

Dans ces conditions, on peut considérer que s'il y a des problèmes d'éthique, c'est qu'il y a des conflits entre des valeurs, des positions ou des principes distincts qui sont tous formulables, compréhensibles, licites, défendables, mais qui peuvent être discutés.

Voir les choses ainsi revient à admettre que plusieurs valeurs, plusieurs positions, plusieurs principes peuvent être pertinents dans une même situation. C'est-à-dire que des valeurs, des positions et des principes peuvent être conflictuels ou contradictoires, mais doivent pouvoir être reconnus en eux-mêmes et servir de repères pour l'analyse de la situation. Les principes apparaissent dès lors non comme des limites et des bornes, mais comme des aides pour la réflexion. Reconnaître les principes à l'œuvre dans un problème aide à mieux comprendre ce qui est en jeu et à prendre un peu de distance.

Cette façon de voir les problèmes d'éthique ne dispense pas de s'interroger à leur sujet et ne condamne pas à baisser les bras une fois reconnues des positions inconciliables. Loin de rendre caduques la réflexion et la discussion, cette reformulation devrait en montrer la nécessité dans l'optique de bâtir un accord entre les parties et avec elles. La référence à des repères invite à une créativité dans l'évaluation de la situation et dans les actes qui y répondent.

Et ces devoirs s'imposent à chacun. L'éthique n'est pas une expertise. Ce n'est pas une compétence que possèderaient quelques-uns. Ce n'est pas une science, elle ne nécessite pas de connaissances théoriques.

#### ▪ INTERPRETATION DES PROBLEMES D'ETHIQUE EN TERMES DE CONFLITS

<b>HYPOTHESE</b>	S'il y a des problèmes d'éthique, c'est qu'il y a des conflits de principes, de valeurs, ou de tensions entre des positions distinctes/conflictuelles/contradictaires.
<b>CES CONFLITS</b>	<p>Sont tous :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Formulables</li> <li>- Compréhensibles</li> <li>- Licites</li> <li>- Reconnus en eux-mêmes (défendables)</li> </ul> <p>Peuvent être discutés : servir de repères pour argumenter et se distancier.</p>
<b>PRÉSUPPOSÉS ET QUESTIONS SOULEVÉES</b>	<p>Plusieurs valeurs, positions ou principes éthiques peuvent être pertinents dans une même situation.</p> <p>Des valeurs, des positions et des principes peuvent être conflictuels ou contradictoires, mais doivent pouvoir être reconnus en eux-mêmes et servir de repères pour l'analyse de la situation.</p> <p>Les principes apparaissent dès lors non comme des limites et des bornes, mais comme des repères par rapports auxquels situer le cas en question et les différentes solutions et conflits.</p> <p>Les conflits imposent de mener une réflexion et une discussion (plutôt qu'ils n'en dispensent).</p> <p>Reconnaître les principes à l'œuvre dans un problème (repérer les valeurs soutenues par les différents protagonistes d'une discussion, parfois de façon inconsciente ou implicite) aide à mieux comprendre ce qui est en jeu et à prendre un peu de distance pour argumenter.</p>

Exemple : Doit-on dire ou non la vérité en matière de diagnostic et de pronostic à un malade ? M. Durand a un cancer sans recours thérapeutique (pronostic de survie : 3 mois) :

Certains membres de l'équipe soignante et de la famille sont pour lui dire la vérité, en s'appuyant sur le droit à savoir / droit d'information (principe d'autonomie de décision et d'action, respect de la dignité et de la liberté du malade, interdiction de mentir ou cacher une partie de la vérité).

D'autres membres de l'équipe médicale et de la famille sont contre le fait de lui dire la vérité : la vérité peut causer une souffrance

et une angoisse, diminuer la qualité de survie, voire conduire au désespoir, en ruinant tout espoir (principe de non malfaisance. Code déontologique : un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave).

Il y a donc des repères différents à partir desquels il faut se positionner

## 2. DIFFERENTES FACON DE SE PLACER PAR RAPPORT AUX PRINCIPES D'ETHIQUE

Les problèmes d'éthique peuvent être compris comme des conflits (ou des tensions) entre des principes (ou des valeurs) comme les exemples ci-dessus, mais aussi être liés à des manières différentes de faire jouer les principes. On peut faire jouer (convoquer) un même principe de plusieurs façon différentes.

Il est utile dans une discussion d'éthique de reconnaître les façons dont les principes sont avancés, et notamment de deux manières principales : téléologique et déontologique.

### ▪ ATTITUDES TÉLÉOLOGIQUES ET CONSÉQUENTIALISTES

<b>CONSISTE À CONSIDERER</b>	<p>Que les principes n'ont pas le même poids, pas la même pertinence dans toutes les situations. Ils ne sont pas universels.</p> <p>Qu'un principe vaut dans la mesure où il permet de réaliser le bien ou de minimiser le mal (recherche du moindre mal) de façon effective et efficace, dans une situation donnée.</p> <p>Qu'il faut faire prévaloir la finalité et le résultat.</p> <p>Qu'il faut évaluer au cas par cas le bien attendu (ou le mal évité), c'est-à-dire juger les conséquences prévisibles de chaque acte.</p>
<b>ON QUALIFIE UNE TELLE ATTITUDE DE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Téléologique</u> : guidée par une finalité (<i>télos</i>), en l'occurrence la recherche du bien. Celui-ci n'est pas dans l'intention, il est dans le résultat (le bien effectif).</li> <li>- <u>Conséquentialiste</u> : le bien n'est pas dans l'intention, mais dans le résultat, ce qui appelle à une évaluation des conséquences des choix moraux.</li> </ul>

On rattache à ce type de morale du « bien » l'éthique prudentielle qu'il est d'usage de faire remonter à Aristote (-384 ; -322 av. JC). On qualifie ainsi une attitude qui en appelle à la vertu de la prudence et de l'argumentation.

La réflexion éthique cherche un ajustement (une approximation toujours inachevée) entre les finalités et les circonstances particulières. Elle nécessite une attention aux contingences et une délibération (contre l'idée d'un savoir et d'un devoir immuables).

L'action est évaluée d'après ses effets : on choisit celle qui produit les meilleurs effets (qui est la plus efficace compte tenu des critères d'évaluation). La réflexion est guidée par la recherche de la « juste mesure », qui peut se concevoir comme une optimisation du bien, une minimisation du mal, ou une recherche du moindre mal : un acte peut être moral, même s'il a des conséquences néfastes, pourvu qu'au final un certain bien l'emporte.

Les logiques utilitaristes s'inscrivent également dans ce type d'attitude.

### ▪ ATTITUDES DÉONTOLOGIQUES ET NON CONSÉQUENTIALISTES

<b>CONSISTE À CONSIDERER</b>	<p>Que la valeur d'une conduite ne résulte pas de ses conséquences, mais de ce qu'elle obéit à un devoir, et qu'il faut faire prévaloir ce devoir (<i>déontos</i> : ce qui doit être)</p> <p><u>Exemples</u> : principe d'égalité, non-discrimination entre individus, valeur sacrée de la vie, ne pas mentir, dire la vérité</p> <p>Que certains principes sont universels, intemporels, indérogeables : qu'ils doivent être respectés par principe, sans exception, sans discussion, sans considération des conséquences de l'action.</p>
<b>ON QUALIFIE</b>	<u>Déontologique</u> : guidée par le respect du devoir qu'on s'assigne à soi-même.

<b>UNE TELLE ATTITUDE DE</b>	<p><u>Non conséquentialiste</u> :</p> <p>La valeur d'une conduite ne résulte pas de conséquences (ne doit se préoccuper ni de l'attitude, ni du bonheur, ni de penchants naturels comme la pitié, la compassion)</p> <p>Pour atteindre un bien, tout n'est pas permis, c'est-à-dire qu'une fin bonne ne justifie pas tous les moyens.</p>
----------------------------------	---

On rattache à ce type d'attitude la morale du devoir de Kant (1724-1804) : se donner à soi-même une loi, et agir comme si cette façon d'agir devait être érigée en règle universelle. S'élever à l'universel de la raison apparaît comme un signe de moralité de l'action : impérative (sans exception), catégorique (s'impose à la volonté) et universalisable.

## II. ORIGINES DE L'ÉTHIQUE MÉDICALE DANS LES SCANDALES ET LES AFFAIRES

« Science sans conscience n'est que ruine de l'âme » François Rabelais (1494-1553).

On aurait pu imaginer ou espérer que l'éthique biomédicale se structure au fur et à mesure des progrès faits dans les connaissances et dans le respect de la personne humaine.

Elle en a, en fait, résulté d'excès et de dérives qui ont marqué le cours de l'histoire de l'humanité.

Ce sont des transgressions et des scandales (et non la raison) qui ont imposé une prise de conscience des dangers et une régulation des pratiques.

### A. PRISE DE CONSCIENCE PAR LE BIAIS DE SCANDALES, DE TRANSGRESSIONS ET DE DÉRIVES

Le plus emblématique des scandales de l'éthique biomédicale concerne les crimes perpétrés par les médecins nazis.

Des médecins et des scientifiques ont formé des organisations eugéniques qui ont participé à l'élimination physique massive de races considérées comme inférieures (juifs, tziganes, ...).

Ces médecins et scientifiques ont instauré des « expériences » sur les prisonniers des camps de concentration : vivisection, sacrifice, stérilisation, étude de résistance.

#### Type et commanditaire de crimes retenus :

1. Expériences de survie des êtres humains à des hautes altitudes : Dachau Mars - Août 1942 Luftwaffe
2. Expériences de refroidissement thermique : Dachau Août 1942 - Mai 1943 Luftwaffe
3. Expériences sur l'eau de mer potable : Dachau Juillet - Septembre 1944 Luftwaffe et Kriegsmarine
4. Essais de vaccination contre le paludisme : Dachau Février 1942 - Avril 1945 Wehrmacht
5. Expériences sur le typhus et sur les maladies infectieuses (fièvre jaune, variole, typhoïde, choléra, diphtérie) : Buchenwald, Natzweiler Décembre 1941 - Février 1945 Wehrmacht
6. Expériences sur l'ictère infectieux : Sachsenhausen, Natzweiler Juin 1943 - Janvier 1945 Wehrmacht
7. Expériences sur les conséquences de l'ypérite : Sachsenhausen, Natzweiler Septembre 1939 - Avril 1945 Wehrmacht
8. Expériences sur les conséquences de différents poisons : Buchenwald Décembre 1943 - Octobre 1944 Wehrmacht
9. Expériences sur les conséquences des bombes incendiaires : Buchenwald Novembre 1943 - Janvier 1944 Wehrmacht
10. Expériences évaluant l'efficacité thérapeutique des sulfamides et la régénération des os, muscles et nerfs : Ravensbrück Juillet 1942 - décembre 1943 Wehrmacht
11. Expériences de stérilisation Auschwitz, Ravensbrück Mars 1941- Janvier 1945 Wehrmacht

Ces crimes ont fait l'objet du procès de Nuremberg : les accusés étaient des médecins qui ont prêté leur science médicale aux exterminations et expériences. Ce procès a débuté dès 1946, soit 19 mois après la capitulation de l'Allemagne hitlérienne. Le procès a concerné 23 accusés dont 20 médecins devant le tribunal militaire international (TMI). Tous ont plaidé « non coupable ».

## CONSEQUENCES DU PROCES DE NUREMBERG (1946)

PRISE DE CONSCIENCE	LES JUGES DU TMI AFFIRMENT LA NECESSITE DE POSER CERTAINS PRINCIPES INTANGIBLES	REDACTION DU CODE DE NUREMBERG 1947
Non seulement des horreurs nazies et des abysses ou pouvait descendre l'homme envers ses semblables. Mais aussi du vide juridique existant dans le domaine des expérimentations sur l'homme.	De respect des droits de l'homme en matière d'expérimentation. De protection des personnes se prêtant aux recherches médicales.	Code de droit international visant à protéger l'homme en tant qu'objet d'expérimentation médicale. Un code juridique des droits humains. Pas seulement un code de déontologie médicale.

On fait habituellement remonter la naissance historique de l'éthique médicale au code de Nuremberg rédigé en 1947.

NAISSANCE HISTORIQUE DE L'ETHIQUE	
CODE DE NUREMBERG 1947	DECLARATION D'HELSINKI 1964
<p><u>Fixe 10 règles d'éthique fondamentale qui établissent des principes intangibles de respect des droits de l'homme et de protection des personnes :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nécessité d'un consentement volontaire du sujet, sans intervention de quelque élément de force, de contrainte, de duperie ou d'autres formes de coercition.</li> <li>- Proscription de toute souffrance ou dommage inutiles.</li> <li>- Nécessité d'une finalité scientifique et d'une démarche rigoureuse.</li> </ul>	<p>Reprend et complète les éléments du Code de Nuremberg.</p> <p>Révisions régulières : Tokyo 1975, Venise 1983, Hong Kong 1989, Somerset West (Afrique du Sud) 1996, Édimbourg 2000, Washington 2002, Tokyo 2004, Séoul 2008, Fortaleza (Brésil) 2013.</p>
<p><b><u>MAIS LES CRIMES DES MEDECINS NAZIS AVAIENT ETE PRECEDES PAR :</u></b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Provocation de maladie :</u> Affaire Neisser 1898 : inoculation de la syphilis à des enfants et prostituées adolescentes.</li> <li>- <u>Incompétence ou cupidité :</u> Drame de Lübeck, 1929-1930 : inoculation de bacilles de tuberculeux vivants à des enfants.</li> </ul>
<p><b><u>ET ONT ETE SUIVIS PAR :</u></b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Refus de soins :</u> scandale de Tuskegee 1932-1972 : étude de l'évolution « naturelle » de la syphilis sur des métayers noirs.</li> <li>- <u>Provocation de maladies :</u> affaire Willowbrook 1956-1970 : inoculation du virus de l'hépatite B à des enfants atteints de handicaps mentaux (patients vulnérables) // scandale du Jewish Chronic Disease Hospital 1963 : injection de cellules cancéreuses à des personnes âgées séniles en institution.</li> <li>- <u>Incompétence ou cupidité :</u> scandale du thalidomide 1958-1961 : prescription à des femmes enceintes d'un médicament anti-nauséux tératogène (phocomélie : atrophie des membres) // scandale du sang contaminé 1983-1985 : transfusions par le CNTS du VIH et du virus de l'hépatite B à des hémophiles.</li> </ul>

Aux USA : sous prétexte de servir le progrès des connaissances médicales, durant les années 1960-1970, dénoncés notamment par Henry Beecher (1904 - 1976) en 1966.

En URSS : les hôpitaux psychiatriques (soigner les déviants, les opposants ...).

Ces dérives ont en commun :

UNE CERTAINE VIOLENCE, PARFOIS DELIBEREE	DES NEGLIGENCES OU INCONSCIENCES	D'AUTRES INTERETS
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Curiosité sur l'évolution « naturelle » des maladies, allant jusqu'à les provoquer ou ne pas les soigner.</li> <li>- Utilisation d'individus vulnérables pour les « observations », réduits à l'état d'objets d'expériences.</li> <li>- Expériences à l'insu des intéressés, de</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Manque de compétences, de contrôles ou d'autocritiques.</li> <li>- Défauts de raisonnement, ou d'appréhension de la complexité des situations et des décisions ou de</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Intérêts financiers ou sociaux.</li> <li>- Attitudes d'évitement des ennuis à court terme.</li> </ul>

leur liberté : pas de consentement, pas de respect.	hiérarchisation des valeurs.	
--	------------------------------	--

Ces différentes affaires ont souligné la nécessité d'encadrer les activités et les expérimentations médicales afin d'éviter les dérives.

En dépit de l'émotion et de la prise de conscience provoquées par la découverte des crimes perpétrés dans le cadre des camps de concentration, il semble que les chercheurs ne se soient pas sentis concernés par les prescriptions du code de Nuremberg et de la Déclaration d'Helsinki visant à protéger la personne humaine. Certains ont continué à se considérer comme les seuls autorégulateurs autorisés de leurs pratiques.

Le développement de l'éthique biomédicale s'est appuyé sur la révélation d'expérimentations scandaleuses pratiquées sur des personnes vulnérables (nourrissons, enfants malades mentaux, prisonniers, noirs, personnes âgées) aux États-Unis (mais sans doute ailleurs aussi) dans les années 1960 - 1970, sous prétexte de servir le progrès des connaissances médicales.

## B. NÉCESSITÉ D'UN ENCADREMENT ÉTHIQUE DES PRATIQUES MÉDICALES ET DE LA RECHERCHE

### 1. CONSTAT ISSU DES SCANDALES

Les scandales des années 1960-1970 ont révélé que, malgré le procès de Nuremberg, et malgré un cadre légal a priori très réglementé, des recherches médicales s'étaient développées aux États-Unis en violation flagrante de liberté, de la sécurité et du respect de l'individu. Les expérimentateurs sont pointés par ces scandales mais c'était la même chose pour les médecins nazis qui n'étaient pas des psychopathes ignobles, mais des médecins et des pères de famille respectés.

Il fallait bien faire le constat suivant : s'agissant d'expérimentations sur l'homme, le statut de médecin ou d'homme de science ne protège pas contre les dérives. On ne peut reconnaître la morale médicale ou scientifique comme gage de sécurité suffisant pour protéger le citoyen. Ce constat a conduit à considérer qu'il y avait une nécessité urgente d'encadrer les pratiques médicales et d'initier une réflexion collective approfondie dans le domaine de l'éthique de la médecine et de la recherche.

### 2. NÉCESSITÉ DE RÉVISER LES RÈGLES ET CODES ANTÉRIEURS

L'idée que la société ait à encadrer les activités médicales et scientifiques ne va pas de soi :

Cette idée s'oppose :

- À la revendication médicale traditionnelle affirmant que le médecin n'a pas de compte à rendre au profane (on doit faire confiance à leur conscience professionnelle pour régler les questions éthiques).
- À l'attitude scientifique qui pose que seul le chercheur ou l'expert doit décider des orientations de son travail et qu'il détient la vérité profitable à la société.

Il existe une conscience ancienne des questions d'éthique. Il serait faux de croire que des scandales ont été nécessaires pour que la médecine et la science prennent conscience des questions d'éthique posées par leur exercice et y réfléchissent. L'éthique médicale et scientifique est aussi vieille que la médecine et la science. Jusqu'aux années 1960, médecine et science s'occupaient seules des questions d'éthique. Cela faisait partie des attributions de leurs métiers.

Les codes déontologiques (notamment le serment d'Hippocrate que prêtent les médecins) fixent en principe les devoirs de moralité que se reconnaît une profession. On devrait pouvoir faire confiance à la conscience des médecins et des chercheurs pour régler eux-mêmes les questions concernant leurs pratiques. Personne à première vue n'est mieux placé qu'eux pour juger des situations particulières et on ne voit pas bien en vertu de quoi, de quelles connaissances ou de quelles façons de voir on serait légitimé à dire au médecin ce qu'il convient de faire ou à poser des frontières et la recherche biomédicale. Un profane, ou même un expert ou un philosophe n'a pas à porter de jugement normatif sur l'activité d'un médecin ou d'un chercheur.

Ancienne déontologie médicale : le serment d'Hippocrate (Hippocrate de Cos (460 - vers 370 av. JC)) impose :

1. Bienfaisance, défense d'infliger des souffrances injustifiées
2. Raison et prudence dans la pratique de l'art médical
3. Respect de la vie humaine
4. Refus de toute discrimination entre les patients

5. Secret médical

Il s'agit d'un code de conduite destiné à la pratique. En prêtant ce serment, les médecins s'engagent sur l'honneur à respecter les principales règles morales de la profession. En principe, la société, un expert ou un profane n'ont pas à orienter la délibération intime du soignant devant un cas singulier. Le soignant assume l'intégrité de sa responsabilité, il n'appartient qu'à lui de régler les questions d'éthique posées par son patient.

▪ **CODE DE DEONTOLOGIE MEDICALE**

DEONTOLOGIE : UNE REVENDICATION MORALE	MAIS AUSSI UN INSTRUMENT DE PROMOTION CORPORATISTE
<p>- <u>Deon, deontos</u> : ce que l'on doit faire Ensemble des devoirs que se reconnaît une profession, code de conduite qui fixe les devoirs de moralité liés à une activité. Définit le domaine de légitimation morale du professionnel, exprimé en termes d'engagements et de devoirs. Règles impératives dont la transgression entraîne une sanction.</p>	<p>- <u>Légitime les aspirations sociales d'une profession</u> : indépendance des médecins, conquête de prérogatives sociales Le corps médical se conçoit comme un pouvoir indépendant (l'Ordre des médecins), doté d'un conseil (Conseil de l'Ordre), définissant ses règles de conduite, en marge du regard social (tout en revendiquant d'être au cœur de la société).</p>

Cependant, la crise de confiance née des scandales des années 1960-1970 a abouti à l'idée qu'il n'était plus possible d'en rester à la seule éthique médicale individuelle « hippocratique » centrée sur le colloque singulier entre un médecin et un patient, et fondée sur l'empathie et la responsabilité. Du point de vue de la société et de la défense des citoyens, il fallait poser des fondements normatifs extérieurs à l'activité médicale, notamment pour ce qui est de la recherche, afin d'éviter les dérives : lois, comités. Les débordements, qui s'étaient effectivement produits, remettaient en question la pertinence de laisser les médecins et les chercheurs seuls décideurs. Les réponses aux questions devaient être le fruit d'une réflexion collective.

L'éthique aurait pu être « naturelle » et on pourrait souhaiter qu'elle le soit. Néanmoins, force est de constater que la bioéthique a pris racine non pas d'abord dans les problèmes de conscience des médecins face à leurs actes et aux pouvoirs nouveaux que leur offraient la technique et notamment la biologie, mais dans un système de contrôle exercé par la collectivité sur l'activité médicale de recherche et d'expérimentation, contrôle qui s'est imposé à la suite des excès, des dérives ou des transgressions opérées par certains.

L'éthique de la recherche clinique s'est donc édifiée comme une idéologie de régulation. Ce qui aurait pu, en principe, venir comme une autorégulation (une régulation endogène au milieu médical) a vu le jour en pratique comme une régulation imposée par la collectivité.

Cette régulation s'est traduite par la formulation de principes, de codes et de lois, et d'autre part par la création de comités locaux (en 1966 aux USA : Institutional Review Boards, IRB) ou nationaux (en 1974 aux USA, en 1983 en France : Comité Consultatif National d'Éthique, CCNE) donnant à des « profanes » et aux citoyens un droit de regard sur les activités scientifiques et médicales.

**C. EMERGENCE DE LA BIOÉTHIQUE, CREATION DE COMITÉS D'ÉTHIQUES**  
**1. DECLARATION D'HELSINKI, 1964**

<p><b>DECLARATION D'HELSINKI, 1964</b></p>	<p>Reprend et complète les éléments du Code de Nuremberg :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Obligation d'informer les sujets d'expériences des risques encourus</li> <li>- Principe du volontariat</li> <li>- Liberté pour le sujet de se retirer à tout moment de l'expérience</li> <li>- Règles de conduite des expérimentateurs</li> <li>- Revue préalable des connaissances disponibles</li> <li>- Formation adéquate des chercheurs, compétences professionnelles</li> <li>- Interruption de l'expérience en cas d'effets indésirables</li> </ul> <p>Révisions régulières : Tokyo 1975, Venise 1983, Hong Kong 1989, Somerset West (Afrique du Sud) 1996, Edimbourg 2000, Washington 2002, Tokyo 2004, Séoul 2008, Fortaleza (Brésil) 2013.</p>
--	--



Introduction du terme de bioéthique en 1970 par Van Rensselaer Potter (1911- 2001), oncologue de l'université du Wisconsin par souci de créer une nouvelle discipline capable d'éclairer les décisions et d'encadrer les pratiques des professionnels.

## 2. MISE EN PLACE DE LA BIOETHIQUE

AU SENS LARGE (ETYMOLOGIE) : ETHIQUE DU VIVANT	DANS L'USAGE, LE TERME SE RESTREINT AU DOMAINE BIOMEDICAL
Renvoie à la responsabilité sociale et morale de tous les scientifiques envers leur environnement, l'espèce humaine et sa survie. Inclut toutes les questions d'ordre éthique concernant la biosphère : non seulement la biologie et la médecine, mais aussi l'écologie.	Limite la bioéthique aux problèmes éthiques soulevés par le seul progrès biomédical, liés aux découvertes de la recherche biologico-médicale et aux nouvelles possibilités introduites.  Il s'agit de chercher des solutions à des conflits de valeurs dans le monde de l'innovation biomédicale.

## 3. MISE EN PLACE DE COMITES D'ETHIQUE REGIONAUX

USA, 1966 : MISE EN PLACE DES « INSTUTIONAL REVIEW BOARDS » (IRB)	FRANCE, 1988 : MISE EN PLACE DES CCPPRB
Comités d'éthique locaux régionaux, composés d'experts indépendants. Chargés d'examiner la protection des droits, du bien-être des sujets d'expérience, les méthodes employées pour le recueil du consentement informé ainsi que les risques et bénéfices potentiels de l'investigation. Obligation : <i>The common rule</i> (1974) : aucune expérimentation biomédicale sur l'homme ne pourra être financée sans l'examen préalable et l'approbation d'un IRB.	Comités Consultatifs de Protection des Personnes dans la Recherche Biomédicale, équivalents des IRB aux USA. Loi du 20 décembre 1988, dite "Loi Huriet-Serusclet" relative à la recherche et à l'expérimentation biomédicales oblige toute expérimentation à être contrôlée par ces comités. Renommés « CPP » (Comités de Protection des Personnes) en 2004.

## 4. COMITES D'ETHIQUE NATIONAUX

Certains pays se sont dotés d'instances nationales :

<b>USA, 1974 :</b> <b>MISE EN PLACE D'UNE COMMISSION NATIONALE D'ETHIQUE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vise à établir de nouveaux fondements normatifs de l'activité de recherche biomédicale</li> <li>- Il s'agit d'assurer la protection des droits individuels des sujets se prêtant à la recherche.</li> <li>- Les travaux de cette commission ont abouti à la publication du rapport Belmont, qui fournit en 1978 un guide des principes éthiques de base à respecter dans toute recherche sur des sujets humains.</li> <li>- En 1979, sortie d'un livre intitulé <i>Principles of Biomedical Ethics</i> par Tom Beauchamp et James Childress, qui développe de façon systématique les conclusions du rapport Belmont. Ce livre rassemble en quatre principes indépendants et non hiérarchisés, les règles pouvant régir la biomédecine (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice/équité). Ces règles s'appliquent tant aux situations expérimentales de recherche qu'aux situations cliniques de soin.</li> </ul>
<b>FRANCE, 1983 :</b> <b>CREATION DU CCNE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) pour les sciences de la vie et de la santé, créé à l'initiative du Président de la République François Mitterrand en 1983. Il est composé d'experts (nommés par les pouvoirs publics), notamment de médecins et de scientifiques des sciences exactes et humaines.</li> <li>- Il possède une mission consultative (édiction d'avis, de normes, suggestion d'interdits et d'autorisations) pour aider les chercheurs, praticiens, politiques à se faire une opinion.</li> <li>- Ces avis concernent les questions soulevées par la recherche et le développement des nouvelles technologies dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé, que ces problèmes concernent l'Homme, les groupes sociaux ou la société toute entière.</li> </ul>

## III. LES GRANDS PRINCIPES D'ÉTHIQUE ET DES EXEMPLES DE CONFLITS

### A. QUATRE GRANDS PRINCIPES D'ETHIQUE OU MORAUX

De nombreux principes ou devoirs sont mis en avant dans les discussions des problèmes d'éthique. Ils représentent en quelque sorte les règles morales pouvant régir la biomédecine.

Quatre d'entre eux peuvent être considérés comme principaux dans la mesure où ils ont été isolés par les textes fondateurs (code de Nuremberg 1947, déclaration d'Helsinki 1964, rapport Belmont 1978) et où ils interviennent à un titre ou un autre dans les différentes lois de bioéthique.

Ce sont quatre principes en eux-mêmes indépendants et non hiérarchisés, mais que les situations concrètes invitent à relier de façon variable selon les particularités en cause.

La discussion d'un problème d'éthique consiste justement à se demander comment, dans le cas présent : faut-il les concilier, les hiérarchiser, les subordonner les uns aux autres, en prioriser un ?

Le but est de comprendre la signification, la finalité et la raison d'être de ces quatre principes mais aussi leurs limites (contradictions, signification non univoque, application variable selon le cas, ...).

Si un principe est posé, c'est qu'il ne va pas de soi.

## ▪ PRINCIPES ET DEVOIRS D'ÉTHIQUE

PRINCIPES ESSENTIELS, INDEPENDANTS LES UNS DES AUTRES	PRINCIPES TECHNIQUES LIES A DES SITUATIONS PARTICULIERES
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Principe de bienfaisance</li> <li>- Principe de non-malfaisance</li> <li>- Principe d'autonomie</li> <li>- Principe de justice, d'égalité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Principe de proportionnalité</li> <li>- Principe de solidarité</li> <li>- Principe de gratuité</li> <li>- Principe d'inviolabilité</li> <li>- Principe de non-patrimonialité</li> <li>- Valeur sacrée de la vie</li> <li>- Obligation de secret médical</li> <li>- Obligation d'assistance à personne en danger</li> <li>- Droit à la recherche</li> </ul>

## QUATRE GRANDS PRINCIPES

Le travail de la commission nationale américaine d'éthique a abouti à la publication d'un rapport (le rapport « Belmont » en 1978) et d'un livre (*Principes of Biomedical Ethics* en 1979) qui rassemblent en quatre principes non hiérarchisés les règles pouvant régir la biomédecine.

### 1. PRINCIPE DE BIENFAISANCE

<b>FAIRE LE BIEN</b>	<p>Le principe de bienfaisance énonce la volonté de rechercher le bien-être physique, mental et social du sujet pour tout ce qui touche au soin ou à la recherche en question : le médecin s'engage à faire le bien de son patient.</p> <p>La médecine vise à supprimer la douleur, réduire la souffrance, atténuer les handicaps, prolonger (raisonnablement) la vie, préserver la santé (prévention).</p> <p><u>Un principe ancien : <i>Aegrotis salus suprema lex</i> (le bien du malade est la loi suprême).</u></p> <p>Le principe est simple et généreux, mais son application soulève des questions parfois difficiles. Faire le bien, oui, mais quel bien et à qui ? Faut-il poursuivre des soins pour maintenir un patient en vie, mais pour quelle vie (questions de l'acharnement thérapeutique et de la poursuite de soins déraisonnables) ? Quel receveur choisir lors d'un don d'organes ? Faut-il privilégier le bien de l'individu ou celui de la collectivité (vaccinations, dépistage du SIDA, déclaration obligatoire et isolement des contagieux, constitution des fichiers épidémiologiques, etc.) ?</p>
----------------------	---

<b>NOTION DE SOLLICITUDE</b>	<p>La notion de sollicitude est au cœur du soin et de la relation à l'autre.</p> <p>Il témoigne d'une préoccupation, d'un souci inquiet de l'autre, d'une envie d'aider, de prendre soin et de lutter contre les souffrances, d'une volonté de prodiguer les soins attentifs et affectueux envers une personne.</p>
<b>UNE TROP BELLE EVIDENCE PEUT CACHER DIVERS PROBLEMES QUE LES CONFLITS SE CHARGENT DE METTRE EN LUMIERE</b>	<p>Quel bien prôner ? Le bien de qui ? Le bien est-il une valeur universelle et consensuelle ? Ne cache-t-il pas parfois une bonne conscience, une bienpensance ou une « morale », quelque chose qui engourdit ou qui aliène.</p>

## 2. PRINCIPE DE NON-MALFAISANCE

<b>OBLIGATION DU MEDECIN DE NE PAS FAIRE DE MAL AU PATIENT</b>	<p>Le principe de non-malfaisance énonce l'obligation (du médecin) de ne pas faire de mal au patient.</p> <p><i>Primum non nocere</i> : d'abord, ne pas nuire (Hippocrate).</p> <p>Isoler ce principe après le premier, c'est considérer que le mal n'est pas le simple envers du bien : bien faire (traiter une maladie) n'empêche pas de mal faire (tuer le patient guéri, lui causer des souffrances insupportables).</p> <p>Le refus du mal ne pose pas moins de problèmes que le souci du bien, et le principe doit être explicité, car toute action médicale comporte un risque (un mal).</p> <p>Il s'agit de ne pas exposer le patient à subir un mal qui ne serait pas la contrepartie du rétablissement ou du maintien de sa santé.</p> <p>L'idée est qu'une souffrance entraînée par un traitement peut être acceptée par un patient s'il la perçoit comme l'envers de la réalisation d'un bien pour lui (douleurs postopératoires, vomissements lors d'une chimiothérapie, effets secondaires).</p> <p>En revanche, peuvent par exemple être considérés comme des préjudices les traitements aggravant l'état du patient, les infections nosocomiales ou l'obstination déraisonnable.</p>
<b>EXTENSION À L'OBLIGATION DE PRODIGUER LES SOINS REQUIS</b>	<p>On étend habituellement le principe de non-malfaisance à l'obligation de prodiguer les soins requis (assistance à personne en danger), dans la mesure où ne pas soigner reviendrait à nuire au patient et à lui ôter des chances de survie ou même d'amélioration (perte de chance).</p> <p>L'application du principe pose des problèmes semblables à ceux du principe de bienfaisance.</p> <p>Quel mal éviter entre tous ?</p> <p>Ne pas mal faire, est-ce ne priver quelqu'un d'aucun soin afin de lui donner toutes les chances (obligation de prodiguer les soins requis, préjudice d'un arrêt de traitement), ou bien est-ce interrompre des soins déraisonnables (qui exposent le patient à des conséquences jugées inacceptables compte tenu de son état : préjudice d'une vie végétative ou « de mauvaise qualité » ou d'un handicap) ?</p>

## 3. PRINCIPE D'AUTONOMIE

<b>RESPECT DES PERSONNES, DE LEUR DIGNITE ET DE LEUR LIBRE CHOIX</b>	<p>Le principe d'autonomie énonce la volonté de respecter l'autonomie, le libre choix et la capacité du patient à décider pour et par lui-même dans le cadre d'un accord passé avec le médecin.</p> <p>Ce qui veut dire plus précisément que les individus doivent être traités comme des agents moraux autonomes, capables :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- de réfléchir sur leurs objectifs personnels</li> <li>- de décider par eux-mêmes d'agir conformément à cette réflexion.</li> </ul> <p>Il convient de distinguer ce droit à consentir ou non à recevoir des actes médicaux (autonomie) d'un droit à disposer de son corps. Les lois et les droits de bioéthique soulignent en effet que le corps humain n'est pas une chose : il fait partie de la personne, et il a le droit au respect, pour les vivants et les morts.</p> <p>Il faut par conséquent différencier le principe d'autonomie de deux autres principes :</p>
--	---

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le principe d’invulnérabilité du corps humain : on ne peut porter atteinte à l’intégrité du corps qu’en cas de nécessité médicale.</li> <li>- Le principe d’indisponibilité du corps humain : on ne fait pas ce qu’on veut de son corps.</li> </ul> <p>Pour mieux comprendre ce que recouvre l’autonomie, il faut le comparer à son opposé, l’hétéronomie :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dans l’autonomie (<i>autos</i> : soi-même, <i>nomos</i> : la loi) : l’individu construit lui-même les lois auxquelles il se plie, il obéit aux devoirs qu’il se donne. La notion est souvent liée à une attitude déontologique (suivre des principes qu’on se donne comme indérogables), mais pas nécessairement (chacun pouvant viser et évaluer son bien être réel, dans une attitude téléologique).</li> <li>- Dans l’hétéronomie (<i>heteros</i> : autre, différent, <i>nomos</i> : la loi) : l’individu reçoit d’un autre que lui-même les règles de son action : de Dieu, de la Nature, du médecin, ... L’hétéronomie est souvent liée à une attitude téléologique (suivre le Bien effectif), mais pas nécessairement (si l’on décide d’obéir à un devoir reçu).</li> </ul>
<b>CONSENTIR OU NON A RECEVOIR DES ACTES MEDICAUX</b>	<p>La mise en œuvre du principe d’autonomie se traduit sur le plan pratique par la nécessité pour le sujet de donner son consentement libre et éclairé pour les actes de soins et de recherche.</p> <p>En pratique, <u>ce principe consiste à</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dire la vérité sur le diagnostic, sur le traitement, sur le pronostic.</li> <li>- informer et recueillir le consentement libre (sans pression) et éclairé (un consentement n’est pas libre s’il n’est pas éclairé) du sujet pour les actes de soins et de recherche</li> <li>- obligation de donner au sujet une information « claire, loyale et appropriée » afin que celui-ci puisse prendre une véritable décision : dire la vérité sur le diagnostic, sur le traitement, Sur le pronostic</li> <li>- confidentialité</li> <li>- laisser le patient décider</li> </ul> <p>Corollaire de l’autonomie : les personnes dont l’autonomie est diminuée ont le droit d’être protégées. L’intervention d’un tiers est nécessaire (exemple : personne de confiance).</p>

#### 4. PRINCIPE DE JUSTICE DISTRIBUTIVE ET D’EQUITE

<b>LE PRINCIPE DE JUSTICE A UN DOUBLE ASPECT</b>	<p>Le principe de justice dérive du principe d’égalité des individus en droits et en dignité sur lesquels repose la société : il s’agit de maintenir une équité dans la distribution et la répartition des ressources disponibles, et d’autre part une équité dans l’accès aux soins. Le principe de justice a donc un double aspect.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Justice dans la distribution et la répartition des ressources. Le souci de solidarité collective est lié à des exigences de santé publique (maîtrise des dépenses de santé) : les prestations médicales et de santé s’insèrent dans un système d’offres et de ressources limitées qu’il s’agit de répartir au mieux. L’idéal visé est de parvenir à une distribution et une répartition équitables des ressources disponibles.</li> <li>- Équité dans l’accès aux soins signifie ne pas introduire de discrimination entre les individus (sexe, âge, religion, ethnie, provenance...) ou de stigmatisation de catégories de patients (sujets âgés, états végétatifs, nouveau-nés, handicapés...) : la notion d’équité s’oppose à celles de discrimination et d’exploitation. Le principe stipule qu’il faut avoir le même respect et la même préoccupation pour chacune des personnes se prêtant à un soin ou à une recherche : aucune fraction de la population recrutée ne doit subir une part excessive des inconvénients ou être privée des avantages liés au soin ou à la recherche en question.</li> </ul> <p>Le principe s’inscrit de façon générale dans le Code civil, le Code du travail et la Loi de 2002 qui interdisent toute discrimination à l’encontre d’une personne en raison de son état de santé, de son handicap ou de ses caractéristiques génétiques.</p>
<b>JUSTICE, ÉQUITÉ ET ÉGALITÉ</b>	<p>En réalité, le principe de justice, entendu comme principe d’égalité, est difficile à concilier avec les inégalités de fait (diversité des individus, hétérogénéité des situations, variété des états individuels et des histoires...) Médecine prédictive, sérologies, tests génétiques soulignent les particularités des individus.</p> <p>Mais justice et équité ne signifient pas égalité : les termes incitent à tenir compte des vulnérabilités éventuelles des personnes. La stricte égalité (justice selon la loi) peut être injuste en réalité (toutes les personnes n’ont ni les mêmes besoins ni les mêmes ressources ; certaines sont plus vulnérables que d’autres).</p>

	La doctrine de l'égalité semble prêchée par la justice, alors qu'il n'en est rien : le travail de la justice est d'évaluer, de peser ce qui n'est pas égal (sens étymologique de « penser »), en tenant compte des inégalités et des vulnérabilités éventuelles. La non-discrimination et l'exigence de solidarité nécessitent une protection des personnes vulnérables (pauvres, détenus, handicapés, malades psychiatriques, etc.).
<b>PRINCIPE DE PROPORTIONNALITE</b>	<p>Du principe d'équité, découle le principe de proportionnalité, qui recommande d'apprécier la pertinence des soins au regard du bien attendu de la situation du patient (contexte, évolution prévisible, etc.)</p> <p>L'objectif est d'ajuster la décision par une évaluation la plus complète possible et d'adapter le principe d'égalité aux inégalités. C'est-à-dire chercher une justice de « proportionnalité » (délivrer le « juste » soin) dans une situation d'inégalité (puisque'il n'y a pas de stricte égalité des situations).</p> <p>La justice ne peut être qu'une « moyenne proportionnelle », tenant compte des inégalités et des vulnérabilités éventuelles (donner plus de soins nécessaires à ceux qui en ont besoin, moins de soins là où ce serait déraisonnable).</p> <p>Cela conduit à opposer :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Utilité, pertinence de soins (diagnostiques ou thérapeutiques).</li> <li>- Obstination déraisonnable, futilité des soins, que ce soit du fait des particularités d'une situation donnée, ou du fait d'un manque de ressources.</li> </ul>

Egalité ou équité ? : l'égalité est difficile à concilier avec les inégalités de fait :

- Pluralisme entre les individus, hétérogénéité des situations, variété des états individuels et des histoires
- La médecine prédictive, la sérologie, les tests génétiques soulignent les particularités des individus.

## B. CONFLITS ENTRE LES PRINCIPES DE BIENFAISANCE ET DE NON-MALFAISANCE

<b>CONFLITS BIENFAISANCE/NON-MALFAISANCE</b>	
<b>FAIRE LE BIEN DE QUI ? D'UN INDIVIDU OU D'UN AUTRE ?</b>	Réanimation ou prélèvement d'organe : doit-on continuer les traitements d'un individu en réanimation au détriment peut-être d'un don d'organe ? Choix du receveur dans un don d'organe. Interruption médicale de grossesse (IMG) : eugénisme négatif (on tue le fœtus). AMP (réduction embryonnaire, embryons congelés).
<b>BIEN D'UN INDIVIDU/ BIEN DE LA COLLECTIVITE ?</b>	Traitement des troubles psychiatriques (sans bénéfice direct). Vaccination, dépistage du SIDA Déclaration obligatoire et isolement des contagieux Constitution des fichiers épidémiologiques, épidémiologie génétique. Maîtrise des dépenses de santé.
<b>BIEN DES GENERATIONS PRESENTES/ GENERATIONS FUTURES</b>	Manipulations génétiques, clonage. Choix des politiques de santé publique.

<b>COMMENT CONCILIER LES PRINCIPES ?</b>	
<b>HABITUELLEMENT, PRIORITE AU PRINCIPE DE NON-MALFAISANCE</b>	On cherche d'abord à ne pas nuire (en anticipant les effets dommageables du traitement) et ensuite à obtenir une amélioration. Mais ne pas aggraver l'état du patient peut entraîner à ne rien faire : principe de précaution. L'excès de non-malfaisance peut verser dans le précautionnisme qui pousse à l'abstention.
<b>ESSAYER DE FAIRE MIEUX QUE DE NE PAS NUIRE AU PATIENT</b>	Mettre en œuvre des investigations ou des traitements visant à sauver le patient avec le moins de séquelles possibles.
<b>FAIRE LE BIEN OUI, MAIS QUEL BIEN ? OU QUEL MAL EVITER ?</b>	<u>1ère hypothèse</u> : bien faire = soigner / mal faire = priver de soin ? -le médecin a l'obligation de prodiguer les soins requis -ne pas soigner correspond à un préjudice d'un arrêt de traitement -ne pas mal faire serait ne priver quelqu'un d'aucun soin afin de lui donner toutes les chances ?

<p><u>2<sup>ème</sup> hypothèse</u> : bien faire = mettre fin aux souffrances / mal faire = prodiguer des soins déraisonnables ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-exposer le patient a des conséquences jugées inacceptables</li> <li>-préjudice d'une vie végétative ou de « mauvaise qualité » (exemple : un patient handicapé suite à un accident vasculaire peut considérer qu'il s'agit d'un préjudice)</li> <li>- questions de l'acharnement thérapeutique ou de l'obstination déraisonnable</li> <li>-ne pas mal faire serait renoncer à entreprendre ou à poursuivre des actes inutiles ou disproportionnés, n'ayant d'autre objet ou effet que la création ou le maintien artificiel de la vie ?</li> </ul>
---

En France, la législation a tranché sur les principes pour les situations de fin de vie afin de respecter la dignité du mourant. La loi Leonetti du 22 avril 2005 donne :

- Le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement visant à soulager la douleur et apaiser la souffrance psychique (bienfaisance) ainsi qu'à sauvegarder la dignité et à soutenir l'entourage.
- Le droit de suspendre ou de ne pas entreprendre des soins (équilibre entre bienfaisance et non-malfaisance) même si cela peut avoir pour effet secondaire d'abrèger la durée de vie et de provoquer une mort non immédiate. La loi autorise les limitations et arrêts de traitements (LAT) qui vont entraîner la mort (elles ne provoquent pas la mort, ce n'est pas de l'euthanasie).

Le but est d'éviter les souffrances inutiles, les préjudices, les handicaps et d'éviter l'obstination déraisonnable (seul maintien artificiel de la vie).

L'euthanasie est actuellement interdite, L'euthanasie est une pratique destinée à provoquer la mort immédiate par un acte médical. En droit pénal, elle correspond à un assassinat (un crime prémédité contre la vie d'une personne).

### C. CONFLITS ENTRE LES PRINCIPES DE BIENFAISANCE ET D'AUTONOMIE

« Bienfaisance » (« bien ») revêt un aspect normatif d'ordre général dont le sens précis devrait être spécifié pour et par le patient. En son contenu, cette norme enjoint de toujours se soucier d'accomplir un bien en faveur du patient, ce qui n'implique pas seulement un bénéfice sur le plan thérapeutique, mais engage une réflexion sur l'amélioration de la qualité de vie du sujet sous l'angle affectif et relationnel.

La prise en charge doit conduire à un bénéfice pour le patient, et pour que ce bénéfice soit réel, il faut que ce patient en situation d'autonomie l'évalue lui-même comme tel. Que le bien visé soit son bien.

Cela conduit par exemple à différencier le bien tel que le conçoit le médecin et la famille (gagner quelques mois de vie) et le bien tel que l'appréhende le patient (abrèger des souffrances inutiles).

Le bien est-il lié à un progrès médical (bienfaisance de la part du médecin) ou est-il estimé par le patient (autonomie du patient) : subordination du principe de bienfaisance au principe d'autonomie ?

Cependant, certaines positions éthiques mettent en question cette subordination du principe de bienfaisance au principe d'autonomie.

#### 1. ETHIQUES DE LA BIENFAISANCE : MODELE DU MÉDECIN DÉCIDEUR, OU MODELE « PATERNALISTE »

Les éthiques de la bienfaisance (ou de la sollicitude) reposent sur le constat d'une dissymétrie foncière entre médecin et patient :

<b>LE MÉDECIN</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Possède le savoir scientifique</li> <li>- Possède les compétences pratiques et la distance nécessaire pour juger</li> </ul>
<b>LE PATIENT</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Doit être considéré comme affecté par la maladie</li> <li>- Est dépourvu de savoir</li> <li>- Est affaibli physiquement et moralement</li> <li>- Est perturbé par sa souffrance et la force anxiogène de la maladie qui troublent son discernement</li> <li>- Ne connaît de sa pathologie que ses symptômes</li> <li>- Ne peut avoir compétence sur des sujets techniquement difficiles (limites de l'information et de la vulgarisation)</li> </ul>

Il en résulte d'une part que le patient ne peut consentir à ce qu'il ne connaît pas (dans cette façon de voir, le consentement éclairé est une notion mythique), et d'autre part qu'il n'est pas en état de délibérer et de juger ou de décider par lui-même ce qui est bon pour lui dans la situation.

Les éthiques de la bienfaisance considèrent que la bienfaisance à l'égard de celui qui est en situation de faiblesse, de souffrance, de vulnérabilité, de dépendance impose un certain nombre de devoirs à son égard :

- le soutenir

- le protéger
- faire son bien
- le décharger de la responsabilité de décision, de la souffrance des choix, et du poids des incertitudes.

On parle de sollicitude (générosité), c'est-à-dire d'obligation morale fondée sur la fragilité de l'autre.

Dans ce modèle dit « paternaliste », le médecin est considéré comme mieux à même de déterminer ce qui est bon pour le patient que le patient lui-même. Il lui revient d'assurer seul, en conscience et en connaissance, la délibération (la réflexion sur le diagnostic et le traitement) et la décision. Le médecin a une position engagée, directive, il assume l'essentiel des choix. Le patient doit faire confiance. L'information lui est donnée par obligation.

Les éthiques de la bienfaisance instaurent ainsi une primauté (priorité) du principe de bienfaisance sur le principe d'autonomie.

<b>LIMITES ET DÉRIVES DES ETHIQUES DE LA BIENFAISANCE</b>	<p>Elles infantilisent et déresponsabilisent le patient en le maintenant dans l'ignorance des choix entre les alternatives et des risques encourus par les actes diagnostiques ou thérapeutiques.</p> <p>Elles aboutissent parfois à un mépris de la dignité des malades : un excès de bienfaisance confine à l'aliénation (faire le bien du patient contre son gré).</p> <p>Elles ne respectent ni l'autonomie des patients ni le pluralisme des conceptions et des valeurs et comportent une certaine violence vis-à-vis de l'expression personnelle des choix.</p> <p>Elles comportent un risque de dérive (totalisante, eugénique...) via les tentatives de définition collective du bien, de « la vie bonne », au mépris des différences d'appréciation personnelle. In fine, risque de dérive d'un pouvoir médical sans contre-pouvoir.</p>
---	---

## 2. ÉTHIQUES DE LA RESPONSABILITÉ : MODÈLE DU PATIENT INFORME OU MODÈLE « INFORMATIF »

On entend par « éthiques de la responsabilité » des positions qui préconisent de donner au patient une souveraineté pleine et entière en matière de décision.

<b>LE PATIENT</b>	<p>Le patient qui est un « patient client » a le droit de décider de sa vie. C'est lui qui est seul juge, lui qui choisit entre les différentes options. C'est à lui que reviennent les décisions.</p> <p>Étant le mieux placé pour connaître ses préférences de vie, son contexte personnel et social.</p> <p>Le patient est le seul à pouvoir bien appréhender les retentissements des traitements dans sa vie quotidienne.</p> <p>Lui seul peut concevoir et décider de ce qui est bien pour lui-même.</p> <p>Ces positions reviennent à appliquer sans restriction le principe d'autonomie et à le faire systématiquement primer sur le principe de bienfaisance</p>
<b>LE MEDECIN</b>	<p>Le médecin est un prestataire au service de son client.</p> <p>Il est tenu non seulement de lui dire la vérité sur le diagnostic et sur le pronostic, de lui fournir une information et de recueillir son consentement sur les possibilités d'investigation et de traitement (modèle informatif), mais aussi de respecter les choix du patient, y compris les refus de soin.</p> <p>Il n'a pas à exprimer de choix envers les différentes options (rôle consultatif du médecin).</p>

Ces positions éthiques, développées en critique du paternalisme, renforcent l'autonomie des patients et leur protection. Elles accordent à la personne malade le droit de s'opposer au pouvoir médical (positions « revendicatives »).

<b>LIMITES ET DÉRIVES DES ETHIQUES DE LA RESPONSABILITÉ</b>	<p>Elles supposent une forte autonomie du patient et déjà une parfaite compréhension des choix en jeu, ce qui est contestable, notamment dans la situation de vulnérabilité induite par la maladie : la compréhension est toujours imparfaite (asymétrie de connaissances médecin/patient). Il n'est pas facile de faire le lien entre sa propre vie concrète et l'énoncé abstrait des conséquences des traitements ; la maladie perturbe la capacité à réfléchir et décider sereinement (souffrance, choc émotionnel...)</p> <p>Ces positions renforcent le droit des patients, mais aussi leur responsabilité (transfert de responsabilité des médecins aux patients).</p>
---	--

	Elles font porter aux patients et aux familles l'angoisse du poids de la décision, avec le doute et la culpabilité éventuelle d'avoir fait un mauvais choix.
	Elles correspondent à une certaine position de facilité pour le médecin qui abandonne le patient à la solitude de son choix : « Je ne peux pas me mettre à votre place ; c'est à vous de déterminer librement ce qui est votre bien. ». Elles conduisent au désengagement et à l'indifférence des soignants, en partie déresponsabilisés.
	Elles transforment la relation médecin-malade (et la confiance du malade dans son praticien) en contrat d'assurance : l'un et l'autre sont liés par un engagement de type contractuel, voire commercial, avec règlement des conflits devant les tribunaux et réparation financière.
	Elles refusent la notion de sollicitude médicale (qui est au cœur de l'acte de soin). Faut-il respecter les refus de soin ? les toxicomanies ? les grèves de la faim ? les demandes d'euthanasie ? les assistances aux suicides ?
	Elles ne respectent pas le droit du patient de ne pas savoir (vulnérabilité). On peut se demander si le principe d'autonomie, qui vise à renforcer le droit des patients et à les protéger du pouvoir médical, est encore une générosité lorsqu'il est poussé à l'extrême. Le patient y est-il apte ?
	Désire-t-il l'autonomie ?

### 3. MODÈLE DE LA DÉCISION (OU DE LA RÉVÉLATION DES PRÉFÉRENCES)

Il s'agit d'une troisième voie, intermédiaire, relativement à l'opposition du modèle paternaliste/modèle du patient décideur.

Dans ce modèle, médecin et patient délibèrent (dialoguent) et décident ensemble (s'accordent), sur la base d'un partage des connaissances médicales ainsi que des préférences et du contexte psychosocial du patient.

Le médecin cherche à aider le patient à formuler sa préférence, à décider du mode de relation : il permet au patient de dire s'il préfère choisir lui-même, s'en remettre au médecin ou discuter.

L'autonomie n'est dans ce cas, pas tant une délégation de responsabilité des acteurs du soin qu'une exigence de réfléchir ensemble au problème, motivant l'échange avec autrui dans sa situation sociale concrète.

Modèle défendu par Paul Ricoeur (1913 - 2005).

<b>AVANTAGES DU MODELE DE LA DECISION PARTAGEE</b>	<p>Elle n'impose au patient ni l'anxiété ni le poids de la décision du modèle autonomiste.</p> <p>Elle n'impose pas l'infantilisation du modèle paternaliste.</p> <p>Elle rassure le patient (parce qu'il sait qu'il est aidé par le médecin et que sa décision, in fine approuvée par le médecin, n'est pas irraisonnée ou défailante).</p> <p>Renforce la confiance du patient dans le médecin (et donc peut-être aussi l'observance).</p> <p>Offre un choix relationnel.</p>
--	---

## D. CONFLITS DES PRINCIPES DE BIENFAISANCE ET DE JUSTICE

### 1. EXEMPLES

<b>CONFLITS ENTRE LE PRINCIPE DE JUSTICE ET LE PRINCIPE D'AUTONOMIE</b>	Loi du plus fort, au détriment de ceux qui ne peuvent pas avoir accès aux soins (dérives inégalitaires)
<b>CONFLITS ENTRE LE PRINCIPE DE JUSTICE ET LE PRINCIPE DE BIENFAISANCE</b>	<p>L'application du principe de justice peut poser problème dans les situations impliquant des personnes d'intérêts divergents :</p> <p>- dans la discussion d'un avortement (IVG) ou d'une IMG, faut-il suivre le principe de bienfaisance au profit</p>



<b>BIENFAISANCE</b>	<p>de la mère demandeuse ou le principe de justice au bénéfice de l'enfant potentiel (droit de chacun à la vie et aux soins) ? De qui la justice engage-elle à faire le bien ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- en cas de limitation, voire de pénurie de ressources (sang, greffon, lits de réanimation, ...), les principes de bienfaisance et de justice se trouvent en conflit : Comment être équitable quand le bien ne peut être réparti entre tous ? C'est la question du choix des patients bénéficiaires : choix du receveur dans les dons d'organes ; tri, sélection des patients qu'il serait le plus « utile » de traiter, en situation d'afflux de patients et de manque de lits ou de moyens...</li> <li>- stigmatisation des différences (génétiques notamment) qui apparaissent comme handicaps.</li> </ul>
<b>QUI PRIVILÉGIER ?</b>	Le bien collectif ou le bien individuel ? Les préoccupations de justice et d'équité lors de l'allocation de ressources rares ont conduit à se demander comment organiser le bien collectif, au-delà du bien individuel.

## 2. ETHIQUES UTILITARISTES : INTÉRÊTS ET INCONVÉNIENTS

L'utilitarisme se fixe pour but de rechercher le plus grand bien pour le plus grand nombre.

On l'associe aux noms de Jeremy Bentham (1748-1832) et de John Stuart Mill (1806 -1873).

La doctrine fonde la moralité d'une action sur son aptitude à conduire au plus grand bonheur le plus grand nombre de personnes concernées.

Son application repose sur des quantifications visant à guider la répartition des ressources collectives en donnant un critère d'évaluation de l'efficacité des différentes actions. L'objectif est d'optimiser le bien-être global, évalué comme la somme des « utilités ». La maximisation du bien repose sur un calcul de scores de gravité, d'échelles de qualité de vie, de balances bénéfices-risques.

### Exemple de situation :

Lorsque deux malades X et Y ont besoin d'un organe pour survivre, serait-il moral de sacrifier un sujet sain Z pour prélever ses organes qui permettraient à X et Y de survivre et de « maximiser » ainsi la vie ?

### LIMITES ET DÉRIVES DES ÉTHIQUES UTILITARISTES

Elles sacrifient le bonheur individuel au profit d'un bien collectif supposé qui dépasse les individus et leurs intérêts singuliers. Elles norment la vie et le bien, elles les réduisent à quelques chiffres en ne considérant les actes humains que sous l'angle des avantages/désavantages relativement à des critères définis.

Qui évalue, qui juge du bien ? Qui juge impartialement l'évaluation des avantages ?

Que maximiser ? La somme ou la moyenne des gains ?

- Faut-il augmenter le nombre de bénéficiaires (ce qui a pour effet automatique d'augmenter le bien, même en distribuant des soins rudimentaires à tous, et ce qui peut conduire, dans un contexte de ressources limitées, à favoriser la médiocrité) ?
- Faut-il augmenter le bien de certaines personnes (les plus saines... ou les plus riches...) au détriment des autres (ce qui a aussi pour effet d'augmenter le bien global) ? C'est-à-dire favoriser les inégalités (dérives inégalitaires) ?

L'utilitarisme conduit à un « laisser-faire » (libéralisme) qui privilégie le règlement pragmatique des conflits (au profit des plus forts ?

On peut parler de Darwinisme social) plutôt que l'établissement de règles du vivre ensemble.

### CONCLUSION : DES DÉRIVES POSSIBLES POUR TOUT PRINCIPE

<b>EXCÈS DE BIENFAISANCE CONFINANT À L'ALIÉNATION</b>	Faire le bien du patient contre son gré. Obstination déraisonnable.
<b>EXCÈS DE NON – MALFAISANCE VERSANT DANS LE PRÉCAUTIONNISME</b>	Pousse à l'abstention

<b>EXCÈS D'AUTONOMIE CONDUISANT AU DÉSENGAGEMENT ET À L'INDIFFÉRENCE DU SOIGNANT</b>	Abandon du patient
<b>EXCÈS DE JUSTICE AMENANT À EFFACER L'INDIVIDUEL DERRIÈRE LE COLLECTIF</b>	Attribution des ressources non proportionnées aux besoins des patients

#### IV. LOIS ET TEXTES RÉGLEMENTAIRES

##### A. PRINCIPES GÉNÉRAUX DES LOIS FRANÇAISES

En France, l'encadrement des questions d'éthique biomédicale s'est formalisé :

<b>CODES DE DÉONTOLOGIE</b>	Datent de 1947, 1995
<b>LOIS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ "Loi Veil", relative à l'IVG (1975)</li> <li>▪ "Loi Caillavet", relative aux prélèvements d'organes (1976)</li> <li>▪ "Loi Huriet-Serusclet", relative à la recherche et à l'expérimentation biomédicales (1988)</li> <li>▪ "Lois de Bioéthique", relatives au statut du corps humain, au don d'organes, à l'AMF, au DPN (1994, révisions en 2004 et 2011)</li> <li>▪ "Loi Leonetti", relative aux droits des malades en fin de vie (2005), précisée en 2016</li> </ul>
<b>PRIMAUTÉ DE LA PERSONNE ET INTÉGRITÉ DE L'ESPÈCE HUMAINE</b>	<p>Interdit toute atteinte à la dignité de la personne et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de la vie :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inviolabilité du corps humain : il ne peut être porté à l'intégrité de la personne qu'en cas de nécessité thérapeutique absolue (responsabilité médicale engagée) et qu'après accord de l'intéressé.</li> <li>- Indisponibilité du corps humain : le corps (ou les éléments) ne peut faire l'objet d'un commerce ou d'un droit patrimonial (aucune rémunération/transmission possible, dons de sang/d'organes gratuits).</li> </ul>
<b>RESPECT DE L'INTÉGRITÉ DE L'ESPÈCE HUMAINE</b>	Interdit toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes, et toute transformation aux caractères génétiques dans le but de modifier la descendance de la personne.

Ces lois sont vivantes : elles sont régulièrement révisées en fonction de l'évolution des sociétés qui peuvent accepter des situations inacceptables auparavant.

La législation française pose comme principes premiers la primauté de la personne et l'intégrité de l'espèce humaine. Elle établit des principes réglementaires qui encadrent la réalisation d'actes pouvant poser des problèmes d'éthique, donc posées comme principes déontologiques :

<b>CES PRINCIPES VISENT À DETERMINER RESPECTIVEMENT</b>	<p>La place de l'individu (introduire un certain degré d'autonomie, protéger les personnes).</p> <p>La place des institutions de santé (éviter les dérives, les infractions et les injustices, veiller à la justice et à l'équité, garantir la qualité et la transparence des pratiques).</p> <p>Le sens donné aux actions (donner une justification sociale de la science médicale, éviter des problèmes de commercialisation).</p>
---	--

Il existe plusieurs principes généraux des lois françaises qui ne font pas tous partie des législations d'autres pays.

- **PRINCIPE 1 : INFORMATION ET CONSENTEMENT (AUTONOMIE)**

<b>PRINCIPE (LOI DU 4 MARS 2002)</b>	Donner une place à l'individu, introduire un certain degré d'autonomie. Protection des personnes et respect de l'autonomie. Toute personne prend des décisions concernant sa santé avec le professionnel de santé (= co-décision) compte tenu des informations et des préconisations fournies.
<b>LE CONSENTEMENT DOIT ETRE LIBRE ET ECLAIRÉ</b>	Libre (sans pression) : le soignant ne peut obliger le patient à accepter un soin. Éclairé : obligation d'information afin que le patient puisse prendre une véritable décision (le patient a la possibilité de refuser). Pour les soins : le consentement est présumé (non opposition). Pour la recherche : le consentement doit être exprimé par écrit (dans certains cas, devant un juge).

▪ **PRINCIPE 2 : CONTROLE MÉDICAL ET INSTITUTIONNEL (JUSTICE)**

<b>OBJECTIFS</b>	Définir la place de l'institution, éviter les dérives, les infractions et les injustices ; justice et égalité (ou équité), protection des personnes et de leurs biens. Garantir la qualité des pratiques : <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Compétences techniques</li> <li>▪ Respect des normes sanitaires</li> <li>▪ Garantir la transparence des pratiques et le contrôle médical avec la création d'une Agence de la biomédecine (systèmes de contrôle encadrant les décisions médicales).</li> </ul>
<b>CONTRE-EXEMPLES HISTORIQUES</b>	Vaccination avec des bacilles tuberculeux vivants (drame de Lübeck 1929-1930). Scandale du thalidomide (1958-1961). Affaire du sang contaminé (1983-1985).

▪ **PRINCIPE 3 : FINALITÉ MÉDICALE ET THÉRAPEUTIQUE (BIENFAISANCE)**

<b>OBJECTIFS</b>	Délimiter le sens donné aux actions, justification sociale de la science médicale, anonymat et gratuité (éviter des problèmes de commercialisation...)  Définit et protège l'être humain et les personnes (et l'espèce humaine). Interdit les actes délictueux, les trafics d'organes, les enrichissements aux dépens du corps (risque de marchandisation de l'être humain).  Interdit les manipulations génétiques, les clonages, les mères de substitution et les prêts d'utérus, les expérimentations sur les malades mentaux, sur les patients en état végétatif chronique, sur les mineurs, sur l'embryon (« personne humaine potentielle »).
<b>EXEMPLE</b>	Principe d'indisponibilité du corps humain : on ne fait pas ce qu'on veut de son corps.

**B. POSITION DE L'ETHIQUE PAR RAPPORT AUX LOIS ET À LA DÉONTOLOGIE**

Il n'est pas inutile (en vue de la discussion des problèmes d'éthique) d'essayer de comprendre les raisons qui animent la promulgation de lois et les principes qui ont guidé les choix effectués.

L'effort de législation traduit avant tout la volonté de donner une dimension publique et collective aux problèmes d'éthique, au-delà de leur dimension professionnelle propre au corps médical.

Les lois expriment une dimension publique et collective des problèmes d'éthique. Elles sont l'expression des citoyens pour arbitrer leurs divergences et leurs conflits : qu'autoriser ? qu'interdire ? et au nom de quoi ? Leurs problématiques (sélection de gènes, etc.) ne sont pas seulement des questions techniques et elles engagent le lien social, les modalités du « vivre ensemble » et l'avenir des générations futures.

Mais de quelle collectivité ces lois sont-elles représentatives ? Qui rédige les lois et sont-elles adaptables aux cas particuliers ?

## 1. PLACE DES LOIS

D'une manière générale, les lois disent ce qui peut ou non être fait, et en fixent les conditions. Elles ont donc un caractère à la fois libérateur et contraignant vis-à-vis des possibilités autorisées ou interdites. Elles représentent des règles impératives dont la transgression entraîne une sanction, mais elles ne disent pas ce qu'il faut faire dans tel cas, parmi ce qui est permis. Il est plus facile d'interdire que de prescrire (déontologie « proscriptive » plus que prescriptive).

Il faut donc comprendre que les lois ne donnent pas les solutions des problèmes d'éthique, mais les limites dans lesquelles la réflexion éthique va devoir se développer. Les lois apparaissent comme des principes pour orienter l'appréhension des situations, c'est-à-dire comme un cadre dans lequel situer la responsabilité des choix que l'on fait. Elles inscrivent la nécessité d'une interprétation dans leurs textes. Il faut les entendre comme un ensemble de repères étayant la réflexion sans s'y substituer, et guidant la recherche d'un respect mutuel soignant/soigné. Les lois sont l'instrument de la construction réflexive des valeurs, et non le site de la vérité morale.

## 2. CONTRADICTION, AMBIGUÏTÉ DE LA DÉONTOLOGIE ET DE LA LÉGISLATION

La forme impérative de la déontologie et de la législation (le médecin doit, ne doit pas...) paraît s'opposer à l'attitude de réflexion et de discussion réclamée par l'éthique. Elle se présente comme une normativité. Règles et lois dont on postule qu'elles sont bonnes ou indiscutables semblent exiger plus une simple obéissance que la réflexion et la discussion. Mais règles et lois peuvent s'écarter du respect des personnes. L'obéissance, la soumission à l'autorité signifient un abandon de l'exigence de penser ses actes, et une illusion d'exemption de responsabilité.

L'éthique se distingue de la législation et de la déontologie. Le respect des lois et des codes ne saurait suffire à garantir le caractère éthique d'un acte : par exemple, les médecins nazis s'abritaient « sans réfléchir » derrière l'autorité (le « devoir »), et même réclamant la loi pour ne pas avoir à se poser de cas de conscience.

D'autre part, la désobéissance aux lois et aux codes n'est pas non éthique : exemple des médecins ayant pratiqué avant la loi des avortements ou des limitations de traitement pour certains malades en fin de vie.

## 3. PLACE DE L'ÉTHIQUE

Il faut donc dissiper l'illusion que bien agir serait se conformer à un code de préceptes donné ou se mettre en conformité avec telle ou telle autorité et se dispenser de réfléchir. Ce serait effacer notre devoir de critique : penser nos actes, réfléchir à nos devoirs envers autrui, nous soucier du lien social et humain. Aucune norme extérieure ne peut se substituer à la compréhension interne du devoir qu'on se reconnaît et à l'exigence qu'on fait sienne.

L'éthique demande de passer de la simple obéissance aux règles à un souci de leur pertinence vis-à-vis de telle situation. C'est-à-dire de reconnaître la variété des situations, la nécessité d'interprétation, d'adaptation des règles, d'articulation du général au singulier. Elle appelle à un jugement en situation, qui tient compte des particularités.

Sa mission n'est pas d'observer la loi, mais de s'approprier le sens de cette obligation comme ce qui justifie l'intervention auprès du patient et engage la responsabilité de soignant et d'homme.

## V. CONCLUSION

### A. ÉTHIQUE DE LA RÉFLEXION, ÉTHIQUE DE LA DISCUSSION

L'éthique serait alors un travail pratique de réflexion, de discussion et d'argumentation qui s'apprend et s'accomplit dans et par la pratique, qui se fait toujours dans le cas particulier (patient particulier, situation concrète particulière) et où il est difficile de prendre du recul, à cause de la singularité et de la complexité des problèmes, mais aussi de l'émotion soulevée par les situations réelles ou par certaines argumentations.

L'éthique est par conséquent, un travail « en acte » et « en mouvement » : toujours à refaire et à renouveler parce que les cas particuliers sont toujours nouveaux et afin de suivre les évolutions de la médecine et des contextes sociaux.

Elle est un travail à faire soi-même, mais aussi à confronter aux autres, ne serait-ce que pour se détacher de soi-même et sortir grâce aux autres des points de vue ou l'on a tendance à s'enfermer (prendre la mesure du pluralisme).

## 1. LA DISCUSSION EN PRATIQUE

<b>ORGANISATION DE DÉLIBÉRATIONS</b>	Organisation de collégialités : Comités constitutionnels (CCNE, CPP), comités, réunions de personnes, de groupes ou d'équipes moins formalisées, mais rapprochant des praticiens concernés par les situations en cause. Mise en œuvre de procédures de réflexion, de discussions contradictoires et de négociations entre les parties
<b>OBJECTIFS</b>	Essayer de se décentrer et de mettre à distance les certitudes et préférences morales personnelles et spontanées, plus héritées qu'examinées. Promouvoir l'échange de points de vue et d'avis différents. Confronter les différentes positions aux principes théoriques, utilisés comme des repères. Faire émerger des solutions ou des façons de voir non envisagées. Formuler les conséquences prévisibles des différentes options S'enrichir auprès de l'autre, sortir de soi, recevoir des autres les points de vue inattendus qu'ils ont à donner

### 1. DISCUSSION... DE LA DISCUSSION ET DE LA COLLEGIALITÉ

Discussion de la discussion : on peut discuter du fait de discuter.

Principal avantage : donner une justification sociale aux choix.

La collégialité peut être critiquée :

- Lourdeur des délibérations, de la formulation d'arguments.
- Soumission au social, à des « experts » ou à une morale cachée.
- Exposition à la variété des points de vue, mais aussi à la collection des préjugés communs.
- Manque d'inventivité, manque de vision juste.

Il existe des alternatives à la discussion :

- Bon sens individuel : Descartes, *Discours de la méthode* (II, 2-1) : « Souvent il n'y a pas tant de perfection dans les ouvrages composés de plusieurs pièces, et faits de la main de divers maîtres, qu'en ceux auxquels un seul a travaillé. »
- Tact : indique parfois tout de suite ce qu'il faut faire (là où des personnes douées de moins de tact ne « sauront » jamais y faire.)

### 2. ETHIQUE DE LA REFLEXION

Qu'elle s'appuie ou non sur des discussions, l'éthique serait alors avant tout cela :

- Un travail de réflexion et de mise à distance critique, qui s'apprend et s'accomplit dans et par la pratique, qui se fait toujours dans le cas particulier (patient particulier, situation concrète particulière) et où il est difficile de prendre du recul, à cause de la singularité et de la complexité des problèmes, mais aussi de l'émotion soulevée par les situations réelles ou par certaines argumentations.

- Un travail créateur, « en acte » et « en mouvement » : toujours à refaire et à renouveler parce que les cas particuliers sont toujours nouveaux et afin de suivre les évolutions de la médecine et des contextes sociaux.

- Et un travail personnel, à faire soi-même, que chacun doit s'approprier, mais qu'il est utile de confronter aux autres, que ce soit pour prendre la mesure du pluralisme ou pour se détacher de soi-même et sortir – grâce aux autres – des points de vue où l'on a tendance à s'enfermer. Il s'agit de s'ouvrir des perspectives multiples et non de se soumettre à une morale sociale de troupeau.

### B. POSITIONS DE L'ÉTHIQUE BIOMÉDICALE PAR RAPPORT À LA PHILOSOPHIE

On peut remarquer enfin que, même dans les domaines médical et biologique, la réflexion éthique n'a pas nécessairement besoin d'attendre que surgissent des problèmes ou des scandales pour se faire jour. Elle ne se réduit pas à ceux-ci. Parfois, elle les précède. On peut se soucier du respect de la personne humaine et se préoccuper d'autonomie, de liberté, de fraternité, de justice ou d'équité avant même que ne surviennent des excès, des difficultés, des conflits ou des dilemmes. L'éthique apparaît alors comme

l'expression d'une volonté philosophique d'interrogation et de mise en cause critique des habitudes, des pratiques et des préjugés : on décide de revenir sur ce que l'on a toujours admis, sur ce dont on a hérité sans l'examiner (par exemple, des habitudes, des pratiques ordinaires, quotidiennes, routinières, dont on n'a jamais évalué les inconvénients, tant elles paraissent naturelles et évidentes, ou bien incontournables ou immuables).

À ce titre, on peut dire que l'éthique biomédicale ne fait dans les domaines particuliers de la médecine et de la biologie que ce que fait la philosophie dans tous les domaines : qu'elle révèle des problèmes encore non apparents, qu'elle soulève des questions ou qu'elle fait apparaître des difficultés, voire qu'elle constitue des problèmes ou même que, délibérément, elle les crée pour un regard jusque-là insouciant et peut-être trop obéissant.

Une telle éthique n'existe qu'à proportion d'une attention, d'une réflexion et d'une volonté, que ce soit une volonté de respecter la personne humaine, une volonté d'éviter les dérives et les abus ou une volonté d'interrogation critique.

Chez certains, cette préoccupation éthique vient spontanément, que ce soit par esprit de contradiction ou par un souci intraitable de libération (« hygiène mentale »). Comme si la réflexion éthique était une composante de l'esprit, un penchant naturel de la pensée. Mais la survenue récurrente de problèmes ou de scandales, la dynamique sociale ou l'enseignement peut ouvrir les yeux des autres. D'autre part la réflexion éthique comporte une dynamique d'entraînement qui peut amener à réviser des habitudes et des préjugés même si l'on n'y est pas naturellement enclin. Ou bien encore, la préoccupation éthique peut être suscitée par un enseignement.