



Collection « Espace éthique »  
dirigée par Emmanuel Hirsch

Traité de bioéthique

Sous la direction de  
Emmanuel **Hirsch**

# TRAITÉ DE BIOÉTHIQUE

I - Fondements, principes, repères

Préface de Jean Leonetti

Conception de la couverture:  
Anne Hébert

ISBN: 978-2-7492-1305-7  
ME - 2000

© Éditions érès 2010

33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse  
[www.editions-eres.com](http://www.editions-eres.com)

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle. L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19

## *Les auteurs*

ALEXANDRE ABENSOEUR

Professeur agrégé de philosophie en classes préparatoires économiques et commerciales, Lycée Saint-Jean de Douai (59), psychologue clinicien, enseignant dans le master « Éthique, science, santé, société » [p. 70]

ÉLIE AZRIA

Gynécologue-obstétricien, Département de gynécologie et d'obstétrique, groupe hospitalier Bichat-Claude Bernard, AP-HP, université Paris 7 Diderot, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Étude sur les sciences et les techniques », université Paris-Sud 11 [p. 707]

LAZARE BENAROYO

Professeur d'éthique et philosophie de la médecine, Faculté de biologie et de médecine, président de la Plateforme interdisciplinaire d'éthique (Ethos), université de Lausanne, Suisse [p. 95]

BERNADETTE BENSUADE-VINCENT

Professeur de philosophie et d'histoire des sciences, université Paris Ouest-Nanterre [p. 355]

ALAIN BERGERET

Professeur de médecine, praticien hospitalier, chef de service des maladies

professionnelles et médecine du travail, Hospices civils de Lyon (59) – CHU Lyon Sud [p. 418]

MARIE-ODILE BERTELLA-GEFFROY

Vice-président chargé de l'instruction au pôle de santé publique du TGI de Paris (75) [p. 511]

PIERRE BÉTRÉMIEUX

Membre du conseil de vigilance de la Fédération des associations pour adultes et jeunes handicapés [p. 174]

PHILIPPE BIZOUARN

Médecin anesthésiste-réanimateur, CHU de Nantes (44), docteur en philosophie [p. 728]

ODILE BODO

Directeur d'hôpital, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », université Paris-Sud 11 [p. 519]

PIERRE BOITTE

Professeur HDR, Faculté libre de médecine et Centre d'éthique médicale du Département d'éthique de l'université catholique de Lille (59) [p. 205]

ODILE BOURGUIGNON

Professeur émérite de l'université Paris Descartes [p. 544]

ARMELLE DE BOUVET

Ancienne directrice du Centre d'éthique médicale du Département d'éthique de l'université catholique de Lille (59) [p. 205]

MARC BRODIN

Professeur de santé publique, Faculté de médecine, université Paris 7 Diderot [p. 399]

DIDIER CASTIEL

Économiste de la santé, maître de conférences, université Paris 13, UFR Santé, médecine et biologie humaine [p. 592]

TANGUY CHÂTEL

Sociologue, Observatoire national de la fin de vie, accompagnant bénévole en soins palliatifs (ASP-F), enseignant dans le master «Éthique, science, santé, société», Département de recherche en éthique, membre de l'EA 1610 «Étude sur les sciences et les techniques», université Paris-Sud 11 [p. 84]

PHILIPPE D. CHAUMET-RIFFAUD

Maître de conférences des universités, université Paris-Sud 11, praticien hospitalier, Service de biophysique et de médecine nucléaire, CHU de Bicêtre, AP-HP [p. 315]

JEAN-PHILIPPE COBBAUT

Directeur du Centre d'éthique médicale du Département d'éthique de l'université catholique de Lille (59), maître de conférences à l'université catholique de Louvain-la-Neuve, Belgique [p. 205]

YANNIS CONSTANTINIDÈS

Professeur agrégé et docteur en philosophie, enseignant dans le master

«Éthique, science, santé, société», Département de recherche en éthique, membre de l'EA 1610 «Étude sur les sciences et les techniques», université Paris-Sud 11 [p. 158]

MICHEL DAIGNE

Professeur d'ingénierie de la santé et animateur du programme de formation «L'ingénierie au service de la Santé», École Centrale, Paris (75) [p. 642]

VIRGINIE DANGLES-MARIE

Membre des comités régionaux d'éthique en matière d'expérimentation animale Île-de-France Paris 1 et Île-de-France Paris Descartes, Centre de recherche Institut Curie (Paris), UMR 8149 CNRS, Faculté de pharmacie Paris Descartes [p. 370]

HENRI DEBOIS

Médecin du travail, théologien, expert temporaire auprès de la Commission européenne pour l'évaluation éthique des projets du 7<sup>e</sup> programme-cadre [p. 418]

ARMELLE DEBRU

Professeur émérite de l'université Paris Descartes, enseignante dans le master «Éthique, science, santé, société», Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11 [p. 59]

VALÉRIE DEPADT-SEBAG

Maître de conférences, faculté de droit, université Paris 13, enseignant dans le master «Éthique, science, santé, société», Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11, membre de l'EA 1610 «Étude sur les sciences et les techniques», université Paris-Sud 11 [p. 281]

YVES-MARIE DOUBLET

Chargé d'enseignement en droit, master «Éthique, science, santé et société», Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11 [p. 295]

JULIEN DUMESNIL

Médecin gynécologue-obstétricien, Département de recherche en éthique, EA 1610 «Études sur les sciences et les techniques», université Paris-Sud 11 [p. 690]

SPERANTA DUMITRU

Chaire Hoover, université catholique de Louvain, Belgique [p. 665]

BERNARD-MARIE DUPONT

Médecin généticien, philosophe, professeur de bioéthique à la faculté de médecine de l'université Laval (Québec), enseignant dans le master «Éthique, science, santé, société», Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11 [p. 624]

GREGORY EMERY

Interne de santé publique et de médecine sociale, Département de recherche en éthique, EA 1610 «Études sur les sciences et les techniques», composante «Éthique, science, santé et société», université Paris-Sud 11 [p. 458]

DANIEL FRANÇOIS-WACHTER

Professeur de philosophie, enseignant dans le master «Éthique, science, santé, société», Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11 [p. 189]

HÉLÈNE GAUMONT-PRAT

Professeur de droit à l'université Paris 8, directeur du master «Propriété industrielle et industries de santé»,

directeur du Laboratoire «Droit de la santé», ancien membre du Comité consultatif national d'éthique [p. 343]

OLIVIER GODARD

Directeur de recherche au CNRS, Département humanités et sciences sociales, École polytechnique [p. 486]

ALAIN GRAF

Philosophe, agrégé de l'université, rapporteur général des états généraux de la bioéthique [p. 305]

JEAN-LUC GUICHET

Professeur de philosophie, membre du comité régional d'éthique en matière d'expérimentation animale, Île-de-France Paris 1, directeur de programme au Collège international de philosophie (Paris), UMR 5605 CNRS, Centre Georges-Chevier, université de Bourgogne [p. 370]

BRUNO HALIOUA

Médecin dermatologue, chercheur en histoire de la médecine, Département de recherche en éthique, EA 1610 «Étude sur les sciences et les techniques», université Paris-Sud 11 [p. 235]

JEAN-JACQUES HAUW

Professeur à la faculté de médecine Pierre et Marie Curie, université Paris 6, UPMC, praticien hospitalier consultant, Service d'anatomie et cytologie pathologiques (neurologie) du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, membre de l'Académie nationale de médecine [p. 718]

EMMANUEL HIRSCH

Professeur d'éthique médicale, Faculté de médecine de l'université Paris-Sud

11, directeur de l'Espace éthique/AP-HP et du Département de recherche en éthique, membre de l'EA 1610 « Étude sur les sciences et les techniques », université Paris-Sud 11 [p. 28, 249]

FRANÇOIS HIRSCH

Directeur de recherche à l'INSERM, Département de recherche en éthique, membre de l'EA 1610 « Étude sur les sciences et les techniques », université Paris-Sud 11 [p. 652]

PHILIPPE HOUDY

Professeur de physique, université d'Évry (91), responsable des nanosciences [p. 502]

DOMINIQUE JACQUEMIN

Professeur HDR, Centre d'éthique médicale du Département d'éthique de l'université catholique de Lille (59) [p. 205]

ALEXANDRE JAUNAIT

Maître de conférences en science politique à la faculté de droit et des sciences sociales de l'université de Poitiers (86), chargé de conférences à l'Institut d'études politiques de Paris – SUPP [p. 107]

YVES KAGAN

Médecin interniste gériatre, Fondation gériatrique de Rothschild, Paris [p. 680]

JEAN DE KERVASDOUË

Professeur titulaire de la chaire d'économie et de gestion des services de santé, Conservatoire national des arts et métiers [p. 578]

ULYSSE KOROLITSKI

Professeur agrégé de philosophie, maître de conférences à l'Institut d'études politiques de Paris, enseignant dans

le master « Éthique, science, santé, société », Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11 [p. 132]

PATRICK LAGADEC

Directeur de recherche à l'École polytechnique, membre de l'Académie des technologies, spécialiste des crises non conventionnelles [p. 469]

LIONEL LARUE

Président du comité régional d'éthique en matière d'expérimentation animale Île-de-France Paris 1, « Génétique du développement des mélanocytes », UMR 146 CNRS, Institut Curie (Paris) [p. 370]

PIERRE LASJAUNIAS †

Chef de service de neuroradiologie diagnostique et thérapeutique, CHU Bicêtre, AP-HP [p. 607]

JEAN LEONETTI

Député des Alpes-Maritimes (06), rapporteur de la mission parlementaire d'information sur la révision des lois de bioéthique [p. 19]

ALAIN LEPLÈGE (VOIR S. DUMITRU)

Professeur d'histoire et de philosophie des sciences, REHSEIS, UMR 7596, CNRS-U, université Paris 7 Diderot [p. 665]

JONATHAN M. MANN †

Directeur du Centre François-Xavier Bagnoud de santé publique et droits de l'homme, université Harvard (États-Unis) [p. 249]

JEAN-FRANÇOIS MICHARD

Praticien attaché, service de médecine légale de l'Hôpital Sud Francilien, site d'Évry-Courcouronnes (91), Département de recherche en éthique, EA

1610 « Études sur les sciences et les techniques », université Paris-Sud 11 [p. 567]

ROGER MISLAWSKI

Chirurgien, docteur en droit, médecin coordonnateur (Saint-Louis réseau sein, Paris), Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11 [p. 262]

VANESSA NUROCK

Maître de conférences, Département de philosophie, université Montpellier 3 (34) - Philosophies contemporaines Paris 1-Panthéon Sorbonne [p. 355]

ÉLÉONORE PAUWELS

Diplômée en philologie classique et en sciences politiques, Bruxelles, Belgique [p. 327]

JOSÉ POLO DEVOTO

Praticien hospitalier, Service de médecine interne, CHU Antoine-Béclère, AP-HP, membre du Conseil d'administration du Comité médical pour les exilés (Comede) [p. 432]

VIRGINIE PONELLE

Adjointe du directeur et coordinatrice des formations universitaires, Espace éthique/AP-HP, Département de recherche en éthique, EA 1610 « Étude sur les sciences et les techniques », université Paris-Sud 11 [p. 442]

JEAN-JACQUES ROMATET

Directeur général du CHU de Toulouse (31) [p. 529]

ROLAND SCHAEER

Agrégé de philosophie, directeur sciences et société à Universcience (Cité des sciences et de l'industrie, Paris), enseignant dans le master « Éthique,

science, santé, société », Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11 [p. 148]

DIDIER SICARD

Professeur de médecine interne, président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique [p. 618]

BENJAMIN SIMMENAUER

Professeur agrégé de philosophie, enseignant dans le master « Éthique, science, santé, société », Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11, membre de l'EA 1610 « Étude sur les sciences et les techniques », université Paris-Sud 11 [p. 121]

CHANTAL DE SINGLY

Directrice générale de l'Agence régionale de santé (ARS) Océan Indien [p. 554]

ÉLISABETH G. SLEDZIEWSKI

Philosophe, maître de conférences HDR de science politique, université de Strasbourg (Institut d'études politiques), membre de l'EA 1610 « Étude sur les sciences et les techniques », université Paris-Sud 11, chargée de cours dans le master « Éthique, science, santé, société », Département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11 [p. 47]

JEAN-CHRISTOPHE THALABARD

Professeur des universités, praticien hospitalier, endocrinologue, Hôtel-Dieu, AP-HP, MAPS, UMR CNRS 8145, université Paris Descartes [p. 742]

GÉRARD TOULOUSE

Directeur de recherche, laboratoire de physique de l'École normale supérieure (Paris) [p. 220]

JEAN-FRANÇOIS TOUSSAINT

Praticien hospitalier, pôle imagerie et explorations fonctionnelles, Hôtel-Dieu, AP-HP, directeur de l'IRMES, président de la commission prévention et promotion de la santé, Haut conseil de la santé publique [p. 413]

MONETTE VACQUIN

Psychanalyste, ancien membre du Collège de psychanalystes, membre de la Commission d'éthique biomédicale du Consistoire israélite de Paris [p. 382]

## *Présentation du Traité de bioéthique*

*Cet ouvrage est dédié à Nicole Diederich, Olivier Dizien, Philippe Chatelard, Gabriel Gomis, Michel Hanus, Pierre Lasjaunias, Jonathan M. Mann, Pierre Simon. Ils demeurent parmi nous. La richesse de leur pensée éclaire nos réflexions. Mais leur présence nous manque.*

«Si, en effet, la science et la pratique médicale posent en des termes neufs le problème éthique, ce n'est pas à la manière d'un secteur particulier d'une morale générale. En vérité effective, c'est le lieu sensible, décisif, crucial, où la restauration de l'éthique connaît son exigence et son urgence. Car il s'agit ici de l'essentiel, de la vie et de la mort, du tout, du sens de notre existence. Il est donc vain d'imaginer que des normes subsisteront, en matière juridique et politique, quand elles s'effacent là où l'être de l'homme est en cause et à l'épreuve.»

Claude Bruaire<sup>1</sup>

### CONTRIBUER À DES CHOIX DÉMOCRATIQUES

La publication de ce *Traité de bioéthique* en trois tomes constitue un événement significatif dans l'histoire de la réflexion éthique et de la biomédecine en France<sup>2</sup>. Ouvrage de référence, il bénéficie de la contribution de 170 auteurs, tous reconnus dans

1. C. Bruaire, *Une éthique pour la médecine*, Paris, Fayard, 1978.

2. Il reprend et approfondit une approche éditoriale de diffusion des savoirs relatifs à la bioéthique, entreprise en 2007 par la publication d'*Éthique, médecine et société*, Paris, Vuibert.

la diversité de leurs champs de compétence<sup>3</sup>. Il permet ainsi de comprendre le profond mouvement d'où émerge aujourd'hui une autre conception de la personne malade, de l'approche des maladies et de leurs traitements, des activités médicales et de la recherche scientifique.

Ce *Traité de bioéthique* vise à réconcilier les valeurs humaines du soin avec les pratiques biomédicales innovantes dont la haute technicité bouleverse parfois nombre de principes et de repères. Il propose les conceptions, les analyses, les points de vue mais aussi les expériences qui éclairent les enjeux les plus forts de la médecine et de la recherche aujourd'hui.

Les questions de bioéthique concernent l'existence de chacun et interrogent les valeurs de la démocratie. Elles sont enjeux de débats de société, mais souvent également source de dilemmes, de controverses. Depuis 1994, le législateur a souhaité fixer quelques règles parfois rediscutées à la suite des évolutions biomédicales. La loi relative à la bioéthique a été revue en 2004, comme ce sera à nouveau le cas dans les prochains mois.

Il ne s'agit pas tant d'être prescriptif que de soutenir une pédagogie de la responsabilité partagée. Le questionnement bioéthique incite à assumer ensemble une exigence de dignité, de respect, de justice et de sollicitude. Comment mobiliser les compétences, les connaissances, les moyens au service du bien commun? Selon quels critères arbitrer des choix justes qui n'accroissent pas les vulnérabilités dans l'accès aux soins? Quelles priorités fixer à la recherche biomédicale sans négliger les causes moins reconnues ou moins défendues que d'autres? Jusqu'où les innovations biotechniques peuvent-elles transformer nos conceptions de la vie, du vivant, mais également renforcer nos

3. L'Espace éthique/AP-HP [www.espace-éthique.org] est considéré en France comme l'un des centres universitaires d'éthique biomédicale les plus réputés – il fait partie des six centres collaborateurs pour la bioéthique de l'Organisation mondiale de la santé. C'est ainsi que s'est constitué à travers les années un réseau de compétences associant à la fois des professionnels de santé, des chercheurs en sciences humaines et sociales, des responsables institutionnels et politiques directement impliqués dans la conception de ce *Traité de bioéthique*.

capacités d'intervention sur la personne, son identité? N'évoque-t-on pas l'homme « augmenté », « transformé », voire en capacité de transcender son humanité même? Ce qui est techniquement envisageable est-il toujours acceptable et à quelles conditions? Comment, en fait, respecter le droit fondamental à un soin digne et de qualité, du début jusqu'au terme de la vie, tout en intégrant les évolutions biomédicales qui interviennent dans un contexte de surenchères idéologiques, de compétition scientifique et de pressions économiques ou plus encore financières? Les circonstances actuelles, pas toujours conciliables avec les exigences éthiques, en appellent à un devoir de vigilance et à des règles de gouvernance qu'il conviendrait de penser ensemble.

La France révisé actuellement sa législation relative à la bioéthique. Dans ce domaine, une forte demande de débats démocratiques émerge, afin de contribuer à l'arbitrage de choix politiques dans le champ des évolutions biomédicales. L'approche de la prévention et des thérapeutiques modifie nos représentations de la maladie, tout en nous confrontant aux défis et menaces qui gagnent en visibilité sociale du fait de la politisation des questions de santé (cancer, Alzheimer, maladies rares, dépendances, etc.) et à des décisions graves, notamment en termes de financement de dépenses croissantes. Le système de santé et l'hôpital vivent des mutations avec un impact déterminant sur la santé publique. Il importait donc de mettre à la disposition d'un large public certaines des données essentielles du questionnement bioéthique, pour lui permettre d'acquiescer une culture permettant de fonder une opinion propre, d'argumenter et ainsi de participer aux délibérations qui s'imposent désormais. Ainsi chacun est-il reconnu dans sa faculté de contribuer à des choix démocratiques responsables et solidaires, sans concéder aux experts ou aux instances spécialisées une légitimité qu'ils s'octroient lorsque la concertation est négligée.



## PLAN DU TRAITÉ DE BIOÉTHIQUE

La conception de ce traité, qui se développe en trois phases complémentaires, procède de l'expérience acquise depuis 1995 au sein de l'Espace éthique/AP-HP, ce laboratoire très singulier implanté au cœur du plus important groupe hospitalier européen. Penser la biomédecine, les applications des connaissances et leurs conséquences, c'est accepter une position d'humilité au plus près des pratiques de terrain, tout en se dotant des capacités d'une recherche universitaire exigeante qui associe la multiplicité des expériences et des expertises significatives. Notre ambition ne vise donc pas à l'exhaustivité savante. Elle relève plutôt du souci de transmettre – selon une approche forcément subjective puisque nécessitant des choix – les éléments constitutifs d'une réalité complexe et évolutive qui sollicite l'intelligence du discernement mais également le courage de décisions politiques fortes. Ne serait-ce que pour que ne s'accroissent pas davantage les vulnérabilités préjudiciables à l'idée du « vivre ensemble ».

*Fondements, principes, repères*

Les débats et controverses que suscitent les évolutions biomédicales les plus sensibles, ne sauraient se limiter à des enjeux d'ordre scientifique ou technique relatifs aux pratiques les plus innovantes. L'approche bioéthique s'efforce d'entreprendre une investigation exigeante dans des domaines qui concernent nos conceptions de la dignité humaine et les responsabilités assumées à l'égard des personnes vulnérables dans la maladie. Il convient donc de solliciter différents registres de la connaissance (notamment dans le champ des sciences humaines et sociales) afin d'identifier les concepts indispensables à la compréhension et à l'appropriation de savoirs complexes. L'anthropologie, la philosophie, la sociologie, le droit et l'économie, notamment, sont convoqués dans ce volume introductif qui permet également de prendre en compte différents aspects de la révolution biomédicale et des biotechnologies. Les réalités de la santé publique et de la

vie hospitalière sont désormais déterminées par l'émergence de règles et de principes qui imposent leurs logiques : responsabilité, gouvernance, protocoles, gestion des risques, précaution. Parce que le souci bioéthique relève de l'attention démocratique, il ne peut s'exonérer d'une analyse argumentée.

*Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques*

La bioéthique ne concerne pas que les aspects les plus innovants ou performants de la biomédecine. Il convient aussi de saisir les significations du soin. Cette notion de *care* désormais au cœur du politique confère une signification autre que strictement médicale à l'acte de soin. La personne malade revendique le droit d'être reconnue dans ses valeurs propres et son autonomie, au-delà de ce que serait le seul traitement (*cure*) de sa maladie. Au cœur du soin, les circonstances délicates de l'annonce de la maladie, celles de la décision partagée, voire du refus de traitement, incitent à penser selon d'autres termes la relation de soin. Mais les avancées biomédicales sollicitent également une vigilance soutenue, notamment dans les domaines particulièrement sensibles des tests génétiques, la thérapie cellulaire, l'assistance médicale à la procréation, les neurosciences, les allogreffes de face, les prélèvements d'organes. Les nouvelles représentations de la vie, du vivant, de la fin de vie, voire de la mort dite « clinique », déplacent les repères et peuvent inciter à des ruptures qui affectent nos conceptions de la personne et les principes constitutifs de la démocratie. Il importe de pouvoir concilier la technicité médicale avec l'humanité du soin et sa portée politique.

*Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*

Nombre de questions essentielles de la réflexion bioéthique sont négligées au regard des aspects fascinants de la biomédecine qui donnent le sentiment de pouvoir modifier les limites naturelles et d'envisager ainsi des performances au-delà du possible, voire de l'humain. Il convient pourtant d'assumer les responsabi-

lités parfois les plus redoutables de la médecine et du soin, auprès de personnes vulnérables dans le handicap et la maladie, également dans les situations extrêmes en réanimation ou en fin de vie. Les dépendances liées aux affections psychiatriques, aux maladies neurologiques dégénératives interrogent au même titre que le soin en prison ou les modalités de prises de décisions dans un contexte où les dilemmes ne parviennent au mieux qu'à viser au moindre mal. Comment intervenir avec humanité, témoignant sollicitude et respect à la personne en rééducation à la suite d'un AVC ou éprouvée par une souffrance qu'elle ne parvient plus « à vivre » ? Comment accompagner une personne en situation d'échec thérapeutique, en phase terminale, ou un proche endeuillé à la suite d'années de présence active dans le contexte de la maladie grave ? L'attention bioéthique tient à la qualité d'un questionnement nécessaire, là où abdiquer équivaut à abandonner la personne malade à la solitude et au désespoir. Il convient de comprendre l'exigence bioéthique comme l'expression d'un engagement et parfois d'une résistance, au nom des valeurs indispensables.

Emmanuel Hirsch  
Hôpital Saint-Louis, AP-HP, 2 novembre 2010

## *Préface* *Notre avenir commun*

UN DÉBAT DÉMOCRATIQUE OUVERT À TOUS

Ce *Traité de bioéthique* intervient dans un contexte qui justifie l'appropriation par chacun des éléments constitutifs de ce champ disciplinaire innovant et évolutif, à la fois médical et scientifique. Il concerne tout particulièrement la personne humaine, son existence, ses conceptions et ses représentations sociales, une certaine vision du monde et des conditions de son devenir. Face aux défis de la biomédecine, comment envisager des modes de discernement, d'argumentation, de concertation et de régulation conformes à nos principes démocratiques ?

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

Personne n'ignore pourtant que, dans le domaine de la science en général et de la médecine en particulier, tout ce qui est techniquement possible n'est pas humainement souhaitable et une « conscience » doit limiter ou encadrer les applications de la « science ». On ne peut demander au seul scientifique de définir

ce qui doit être permis ou interdit et être ainsi juge et partie de l'opportunité de sa propre recherche. Notre pays a fait le choix d'élaborer des lois de bioéthique, confirmant ainsi que les décisions sont prises par les représentants du peuple et non par un comité d'experts. Parce qu'il engage notre avenir commun, parce qu'il concerne chacun d'entre nous et parce qu'il interroge à la fois les valeurs qui nous lient et notre conception de l'homme, le débat bioéthique doit en effet être conçu comme un débat démocratique ouvert à tous.

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

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

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

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

Le progrès scientifique s'est enfin immiscé dans l'intimité de la vie familiale en bouleversant ses repères. Il est désormais possible de dissocier l'acte sexuel de la procréation, la procréation

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

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

#### INTERROGER LES VALEURS

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

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

Confronté à des réalités concrètes, le débat éthique ne peut rester désincarné et doit, malgré les incertitudes, être tranché. Il suscite donc cette inquiétude légitime dans l'exercice d'une responsabilité personnelle bâtie à partir de repères définis collectivement. C'est pour cette raison que le débat bioéthique doit se concevoir comme une interrogation des valeurs à partir d'une situation donnée: quelle valeur fondamentale est remise en cause en autorisant ou en interdisant telle ou telle technique? La pratique des possibles interroge les valeurs immuables. Plutôt que de dire au nom de quelle valeur je permets ou j'interdis, il est préférable d'imaginer quels liens d'humanité et de dignité de la personne j'altère potentiellement, en acceptant l'utilisation d'une procédure. Ainsi lorsque j'envisage d'autoriser la gestation pour autrui au nom du libre choix de chacun de disposer de son corps, je remets en cause la non-marchandisation de l'être humain et j'altère la conception de la dignité de la personne humaine, considérée en la circonstance comme un moyen et non comme une fin.

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

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

C'est dans ce contexte que se pose concrètement la finalité de la science et de la technique au service de l'Homme. Faut-il rechercher en priorité la performance et l'excellence ou privilégier

la lutte contre les maladies, les anomalies et les souffrances? La médecine est-elle destinée à créer un mieux-être ou doit-elle se limiter à la correction des mal-être?

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

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

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

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

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

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

Ce *Traité de bioéthique* s'est fixé comme ambition d'associer des compétences soucieuses de proposer les quelques repères indispensables à une plus juste compréhension de cette phase singulière de notre histoire humaine et des avancées scientifiques. Nous sommes en effet dotés de possibilités d'intervention sans précédent, susceptibles de déjouer les règles naturelles et de conquérir ainsi de nouvelles libertés. Mais avec le sentiment de menaces diffuses et déjà l'expérience de dérives préjudiciables à l'idée d'humanité. L'esprit de prudence, la mesure, une faculté de discernement et donc l'exigence éthique s'imposent à tous et sollicitent des arbitrages justes. Cet effort de réflexions partagées contribuera utilement aux débats publics qui doivent désormais anticiper et accompagner les évolutions biomédicales afin de fonder ensemble leur légitimité.

Jean Leonetti  
Député des Alpes-Maritimes (06),  
rapporteur de la Mission parlementaire d'information  
sur la révision des lois de bioéthique

## *Avant-propos* *Une véritable pensée créatrice du soin*

Comment faire pour bien faire? La médecine est en effet au croisement d'une étrange contradiction. S'approcher au plus près de la personne dans sa radicale singularité et témoigner simultanément d'un corpus scientifique sans cesse en évolution, indifférent par essence à la personne singulière.

Tout est là. La connaissance nie l'empathie; celle-ci met le savoir à distance.

Comme si l'indifférence et la sollicitude relevaient de deux activités mentales, l'une située dans le cerveau gauche, celui, dit-on, de la pensée créatrice, l'autre dans le cerveau droit, celui de l'émotion ressentie devant l'autre. L'éthique commence dans ce sillon médian qui échange les voies des deux hémisphères pour les rendre humains, c'est-à-dire en même temps doués d'intelligence et d'attention à l'autre. Isolées, ces deux activités sont bancales. Une intelligence conceptuelle étendant son pouvoir et sa puissance à l'infini risque de ne pas se poser la question essentielle de son sens ou de le réduire à une finalité opportuniste dont elle décide seule des limites. Une compassion généreuse mais dénuée de créativité, de discernement, de sagesse, d'entendement est menacée de relégation au rang des bons sentiments.

Un malade demande évidemment ce double regard nourri de compétence, d'expérience et d'attention bienveillante. Une

bienveillance ignorante est une tromperie malveillante. Un savoir indifférent est à l'origine d'une blessure infligée pour l'être par essence vulnérable. L'université a longtemps privilégié l'acquisition du corpus de connaissance, refoulant aux marches des sciences humaines les approches complexes de la souffrance de l'être. De son côté, la réflexion éthique souffre d'une sorte de détachement d'un réel universalisable, écartelée entre une application concrète particulière à une situation et une incantation principielle indifférente à l'inscription dans le quotidien.

C'est cette schizophrénie que tente d'abolir cet ouvrage. Et, pour la première fois peut-être, les questions éthiques dans leur extrême diversité sont traitées avec la rigueur d'un traité scientifique et en même temps la profondeur d'un traité de philosophie. On ne sort pas indemne de sa lecture; des questions inattendues, épistémologiques, anthropologiques, juridiques, philosophiques abordent concrètement les situations de dilemmes sans vaine complaisance ni tentative naïve de résolution.

Cet ouvrage attendu, dont le manque était évident, n'arrive pas sans racines. Emmanuel Hirsch l'a conçu dans sa grande richesse après avoir inlassablement creusé le sillon de la réflexion éthique toujours à l'œuvre au cœur du soin. Son socle a d'abord été celui de la charrue du sida. Sa rencontre avec Jonathan M. Mann a été décisive comme ses rencontres multiples avec les soignants de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris. Jonathan M. Mann a montré en effet que la diffusion de cette maladie était le révélateur principal de la vulnérabilité sociale. Ses échanges avec les professionnels de santé lui ont permis de mettre à jour la richesse d'une réflexion, souvent censurée et par là apparemment absente. Peu à peu, au travers de colloques innombrables, d'ouvrages plus passionnants les uns que les autres édités dans la collection de l'Espace éthique/AP-HP, s'est développée une véritable pensée créatrice du soin, fondatrice d'une nouvelle culture. Initiée dans l'Espace éthique de l'AP-HP qui a été le creuset de cette réflexion, elle se prolonge au sein du département de recherche en éthique de l'université Paris-Sud 11.

Que signifie cette nouvelle culture universitaire d'une réflexion éthique au sens le plus noble de ce terme? Avant tout le sentiment d'une responsabilité à l'égard des plus vulnérables, c'est-à-dire d'une peur pour le plus fragile, pas d'une peur d'engager sa responsabilité. Cette peur doit limiter le pouvoir technoscientifique, qui s'interroge de plus en plus souvent sur le sens de sa mise en jeu, oscillant entre un principe de précaution du catastrophisme et l'ivresse d'une maîtrise du vivant enfin obtenue. L'éthique intervient ici comme une sorte de balance, dont le fléau dicterait la meilleure solution équitable. Il n'y a pas toujours de bonnes solutions, mais il y a toujours place pour une éthique de la discussion, pour la présence de la parole. Le savoir ne se limite pas à une information scientifique. Seule la parole écoutée puis entendue demeure ce qu'il y a de plus précieux lorsqu'elle est articulée à ce savoir et prend en compte l'autre dans sa dimension la plus inaliénable. L'évaluation critique, économique de tout savoir a une fonction éthique.

La médecine du soin se fonde sur un « penser ensemble » d'une rigueur scientifique et la conscience d'une vulnérabilité ontologique toujours présente. Être soignant au XXI<sup>e</sup> siècle c'est, en même temps que la passion de savoir apprendre, l'humilité teintée d'inquiétude pour l'autre.

Ce livre en donne l'image la plus vraie. La médecine est alors l'illustration de ce qui demeure d'humanité vraie dans notre civilisation.

Didier Sicard  
Président d'honneur  
du Comité consultatif national d'éthique

Emmanuel Hirsch

*Introduction générale*  
*Une conception vivante de la dignité humaine*  
*et de la démocratie*

«Et puis, d'une manière quelque peu inattendue, nous nous sommes mis à parler le langage des droits de l'Homme et de la dignité humaine. À travers les évolutions du passé, il est malgré tout concevable d'envisager avec une certaine confiance un futur aux contours certes encore difficilement définissables, mais qui favoriserait une intelligence collective, une ouverture créative. Il s'agit en fait d'appréhender un processus davantage que des solutions.»

Jonathan M. Mann

UNE PENSÉE DES DROITS DE L'HOMME

Les missions du soin engagent auprès de personnes plus vulnérables que d'autres, plus dépendantes, plus menacées dans leur dignité, leur liberté, leurs droits. Elles sollicitent une éthique de l'attention et de la précaution, une considération humaine qui au-delà d'une lointaine tradition quelque peu surannée trouve désormais une nouvelle pertinence dans la construction d'un dispositif de réflexions dont l'impérieuse urgence devrait s'im-

*Emmanuel Hirsch, professeur d'éthique médicale, faculté de médecine de l'université Paris-Sud 11, directeur de l'Espace éthique/AP-HP et du Département de recherche en éthique, membre de l'EA 1610 « Étude sur les sciences et les techniques », université Paris-Sud 11.*

poser à tous<sup>1</sup>. Cette pensée pour notre temps, nécessaire face aux défis qu'il nous faut assumer ensemble, trouve son inspiration et sa légitimité dans les combats menés contre l'obscurantisme et la barbarie, afin de parvenir à l'avènement des droits de l'homme. Nous sommes comptables, dépositaires à titre personnel et au sein de nos démocraties de cette part du patrimoine de l'humanité élaborée dans de difficiles conquêtes encore inachevées et dont on sait l'extrême précarité.

Depuis sa création en 1995, l'Espace éthique/AP-HP<sup>2</sup> y puise son inspiration, la force de ses actions, s'attachant à donner vie aux principes ainsi énoncés au cœur même des pratiques soignantes et de la recherche biomédicale.

Alors que la France engage dans le cadre d'une concertation nationale la révision de la loi relative à la bioéthique (2004), la réflexion et la délibération éthiques se révèlent d'autant plus indispensables que s'accroissent les incertitudes, les peurs et les risques générés par les applications de savoirs dont on ne peut anticiper les développements et les conséquences. Les préambules rédigés en introduction des résolutions internationales qui

1. Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, UNESCO, 2005, préambule.

« La Conférence générale,

Consciente de la capacité propre aux êtres humains de réfléchir à leur existence et à leur environnement, de ressentir l'injustice, d'éviter le danger, d'assumer des responsabilités, de rechercher la coopération et de faire montre d'un sens moral qui donne expression à des principes éthiques,

Considérant les progrès rapides des sciences et des technologies, qui influencent de plus en plus l'idée que nous avons de la vie et la vie elle-même, et suscitent donc une forte demande de réponse universelle à leurs enjeux éthiques,

Reconnaissant que les questions éthiques que posent les progrès rapides de la science et leurs applications technologiques devraient être examinées compte dûment tenu de la dignité de la personne humaine et du respect universel et effectif des droits de l'homme et des libertés fondamentales,

Persuadée qu'il est nécessaire et qu'il est temps que la communauté internationale énonce des principes universels sur la base desquels l'humanité pourra répondre aux dilemmes et controverses de plus en plus nombreux que la science et la technologie suscitent pour l'humanité et l'environnement, [...]»

2. [www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org)



font référence en matière de bioéthique, énoncent l'exigence de prendre en compte les graves inquiétudes induites par « des actes qui pourraient mettre en danger la dignité humaine par un usage impropre de la biologie et de la médecine; [...] et de rappeler à chaque membre du corps social ses droits et ses responsabilités<sup>3</sup> ». Poussée aux limites de ses paradoxes, alors qu'elle n'est jamais parvenue à une telle efficacité, la biomédecine semble dériver vers des territoires improbables, à la fois fascinants et terrifiants par les perspectives prometteuses qu'elle propose à la transformation de l'homme au-delà de la condition humaine. De telle sorte qu'il ne paraît pas insensé de se demander si les « droits de l'homme » préserveront une certaine pertinence là où d'autres principes et finalités s'imposent insidieusement, au nom d'un « bien » dont on n'ose plus même discuter les fondements.

Il s'avère opportun de tenter d'analyser les mutations constatées dans des pratiques biomédicales davantage soucieuses de performances innovantes publiables que du privilège reconnu à la fonction soignante, à l'acte de soin, à la valeur d'une relation humaine dans le soin. Dans ses principes, la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme<sup>4</sup> marque un attachement compréhensible à la hiérarchie des intérêts et à la justesse des positions, afin d'éviter les arbitraires préjudiciables à la personne, ces « élément(s) de force, de fraude, de contrainte, de supercherie, de duperie ou d'autres formes de contraintes ou de coercition », dénoncés en 1947 dans le Code de Nuremberg. Peut-on toutefois affirmer de nos jours, sans l'ombre d'un soupçon, que les quelques valeurs rappelées dans cette déclaration engagent des médecins – souvent soumis aux logiques d'une recherche biomédicale

3. Convention d'Oviedo pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, Conseil de l'Europe, 4 avril 1997.

4. Article 3 – Dignité humaine et droits de l'homme :

« (a) La dignité humaine, les droits de l'homme et les libertés fondamentales doivent être pleinement respectés.

« (b) Les intérêts et le bien-être de l'individu devraient l'emporter sur le seul intérêt de la science ou de la société. »

implacable – à témoigner en toutes circonstances une constante fidélité au principe selon lequel : « La dignité humaine, les droits de l'homme et les libertés fondamentales doivent être pleinement respectés<sup>5</sup> » ? Dès lors, les valeurs ainsi que la vocation du soin ne sont-elles pas bafouées, au risque de considérer tolérables des actes préjudiciables à l'idée même de dignité humaine ?

La « dignité humaine », la « primauté de l'être humain » constituent les repères fondamentaux auxquels devraient être ramenées des décisions particulièrement sensibles du fait de leurs enjeux humains : « L'intérêt et le bien de l'être humain doivent prévaloir sur le seul intérêt de la société ou de la science<sup>6</sup>. » Se dote-on des dispositions nécessaires – en termes de gouvernance, de sensibilisation à l'éthique, de concertations organisées et argumentées, de procédures de prises de décisions collégiales –, qui nous convaincraient qu'au-delà de formules vaguement consensualistes et plutôt intentionnelles, nos institutions de soins et de recherche s'attachent sérieusement à assumer les responsabilités qui s'imposent à elles aujourd'hui ? Ne renoncent-elles pas trop souvent, en toute lucidité et pour ne faire prévaloir que les logiques de la compétition et d'une certaine efficacité, à promouvoir et incarner une dynamique de l'attention éthique, « un art d'interroger<sup>7</sup> » ?

Il me semble indispensable que puisse se développer un échange qui permette à notre société de comprendre ce qui se joue

5. Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, UNESCO, 2005.

Article 3 – Dignité humaine et droits de l'homme

« (a) La dignité humaine, les droits de l'homme et les libertés fondamentales doivent être pleinement respectés. »

6. Convention d'Oviedo pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, Conseil de l'Europe, 4 avril 1997, article 2, « Primauté de l'être humain ».

7. P. Legendre, Leçon IV, *L'inestimable objet de la transmission*, Paris, Fayard, 1985, p. 362 : « Toute société doit construire un art d'interroger, qui préserve le questionnement dans sa complexité, c'est-à-dire qui ne prétend pas faire disparaître en les niant purement et simplement les questions dangereuses et impossibles. »



de vital dans la relation de soin et dans la recherche biomédicale, ce que l'on doit préserver contre toute tentation de désistement ou au contraire d'excès, comme ce que l'on doit honorer pour assumer nos obligations morales et sociales à l'égard de la personne malade et de ses proches.

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

On l'aura compris, la pensée des droits de l'homme peut accompagner et éclairer notre cheminement pour autant qu'on la considère comme un principe d'action qu'inspire cette intelligence si particulière issue de l'expérience humaine. Nous revient donc la responsabilité de se l'approprier, de l'animer, d'y puiser une lucidité, une capacité critique, et si nécessaire d'y trouver le courage et la force d'une faculté de dissidence, voire de résistance. Le souci bioéthique s'éprouve dans un engagement.

#### LES VALEURS DU SOIN

D'autres obligations du soin s'imposent aujourd'hui. On ne peut les ramener aux seules prouesses biomédicales ou technologiques. Les professionnels de santé ne sauraient donc se soustraire aux exigences d'une conception démocratique de la responsabilité, là même où la cité se révèle dans ses sensibilités, fragilités, détresses, espérances les plus fortes, mais aussi dans ses limites, carences et incertitudes. Il leur faut partager un mode de questionnement à la fois subtil, spécifique car bien souvent appliqué à des domaines d'une grande complexité, pourtant de nature à solliciter des argumentations d'une richesse et d'une intensité très exceptionnelles. Qu'en est-il de la liberté, de la dignité, du

respect, de l'autonomie dans les circonstances où la chronicité, la douleur, la dépendance, l'échéance rapprochée d'une fin de vie semblent en atténuer le sens, la valeur, ou alors, fort paradoxalement, les exacerber? De telles dimensions philosophiques, éthiques ou politiques sollicitent à chaque instant une vigilance qui tient pour beaucoup aux conditions d'exercice et d'expression d'une réflexion invulnérable aux tentations de l'esquive ou du renoncement.

L'effort de discernement se montre indispensable dans un domaine où culminent tant d'impératifs et d'enjeux qu'il convient d'identifier, analyser, hiérarchiser, négocier, alors que doivent être prises en compte de multiples considérations souvent contraignantes et parfois même contradictoires.

L'encadrement législatif, au même titre que les préconisations formulées par les instances compétentes, représente dans nombre de circonstances un repérage nécessaire. Toutefois ne peut-on pas s'interroger sur certains excès d'ordre organisationnel ou strictement juridique qui altèrent l'esprit même du soin et rendent chaque jour les missions qui lui sont imparties plus incertaines? On évoque, sans en évaluer véritablement l'intensité, l'impact et les conséquences de l'exposition des pratiques (parfois même leur soumission) aux déterminants juridiques ou à l'idéologie de la précaution, ainsi que l'émergence de droits multiples et souvent individualistes revendiqués au détriment de l'intérêt général. S'agit-il d'incontestables avancées ou au contraire d'obstacles au devenir même de notre système de santé?

Ainsi, qu'en est-il aujourd'hui de l'autonomie reconnue aux professionnels de santé, de leur capacité d'assumer leurs responsabilités propres, alors qu'ils apparaissent plus que jamais entravés par la lourdeur de dispositifs réglementaires, administratifs visant à une régulation des activités selon des normes, voire des principes qui compromettent trop souvent la nature et la qualité des soins? Plutôt que de se satisfaire du cumul de préconisations trop souvent adoptées dans l'urgence, sous la pression, de manière hâtive et désordonnée, ne convient-il pas de caractériser, d'analyser les mentalités et dysfonctionnements qui contribuent

à disqualifier la fonction soignante, afin de mieux servir dans leurs démarches délicates ceux qui s'efforcent de préserver encore les principes constitutifs d'un acte pertinent de qualité? Qu'en est-il aujourd'hui des bonnes pratiques professionnelles dès lors qu'elles sont pour beaucoup déterminées par des décisions ramenées au culte de la précaution, au conditionnement essentiellement économique et à l'application systématisée, dogmatique, de protocoles qui incitent le professionnel à s'exonérer d'une réflexion qui lui soit propre?

Chaque situation de maladie est pourtant singulière et tient à la personnalité et à l'histoire de ceux qu'elle engage. Les réponses globales, par trop rigides et distancées, ne sont que rarement satisfaisantes, même si elles paraissent rassurantes aux décideurs soucieux de bonne gouvernance et de maîtrise des procédures. C'est davantage en termes de coût, de déficit, que de valeurs sociales, de solidarité et de justice qu'il est débattu de l'avenir de la santé publique. C'est davantage la défiance et les admonestations comptables qui prévalent dans le discours repris par trop de responsables politiques ou institutionnels, alors que les soignants aspirent à retrouver une estime, une reconnaissance, une légitimité qui semblent leur être discutées. Auraient-ils à ce point démérité alors que tant d'indicateurs font apparaître notre système de santé – certes, en dépit de certaines insuffisances – comme une référence internationale! Cette mise en cause de ce qu'ils font et de ce qu'ils sont, de leur vocation et de leurs compétences, n'est pas de nature à favoriser l'investissement que l'on attend de leur part, au moment même où ils doivent contribuer plus encore à l'élaboration de choix déterminants. Il nous faut donc adopter à cet égard un discours renouvelé, privilégier une culture de la responsabilité partagée et non recourir à la démagogie opposant les personnes malades à ceux qui les soignent, ou à des modèles transposés de secteurs d'activité dont les méthodologies et les objectifs diffèrent profondément des impératifs et finalités du soin.

Au cœur des enjeux les plus délicats de la vie en société, le soin est sollicité par des demandes et des attentes chaque jour plus fortes. Garant dans son domaine si particulier des valeurs

démocratiques, notre système de santé constitue majoritairement un espace d'exception, accessible de manière continue et en toutes circonstances, créatif et performant, vers lequel sont dirigées les fragilités et les souffrances de la vie, mais également d'autres attentes ou espérances qui ne trouvent plus audience ailleurs. L'hospitalité y est vécue dans l'engagement éthique et pratique du soin. Cela ne peut qu'inciter à contester les professionnels indifférents au sens profond de leurs missions et en appeler, pour ce qui les concerne, à une profonde refondation.

Aux visions et perceptions spirituelles de la maladie, de la souffrance et de la pauvreté se sont substituées d'autres figures de la personne malade ou vulnérable. Les avancées biomédicales et l'avènement des techniques du vivant ont radicalement transformé les fonctions humaines et sociales du soin. Il n'en demeure pas moins que la sollicitude dans le soin constitue encore l'expression la plus sensible du témoignage de nos obligations à l'égard de l'autre.

Afin d'assumer dans la dignité les défis de la complexité, il nous faut donc favoriser – par la médiation d'une approche pluraliste, cohérente et éthiquement recevable – l'énoncé et la légitimation de repères indispensables à la détermination d'orientations, de décisions et de pratiques fondées, justifiées, appropriées. L'obligation d'anticipation et de délibération relève ainsi de nos devoirs immédiats. Nos références démocratiques sont interpellées. Par exemple, au nom de quelles valeurs et convictions maintenir une rigueur de comportement qui échappe aux mentalités du désistement et aux seules contraintes gestionnaires, tout en intégrant de manière réaliste les facteurs notamment d'ordre socioéconomique qui justifient les choix politiques de santé publique?

C'est aux limites et parfois même aux marges du soin, mais aussi de notre système social, que s'imposent les réflexions les plus exigeantes. Il ne faut pas craindre cette confrontation et accompagner dans leur combat ceux qui l'assument chaque jour avec humilité, sans grande reconnaissance, au nom des principes qui inspirent une conception vivante de la dignité humaine et de

la démocratie. L'attention bioéthique trouve ainsi une intensité insoupçonnée aux limites mêmes des pratiques soignantes.

#### UNE EXISTENCE DIGNE D'ÊTRE VÉCUE

Intervenir sur l'humain au-delà du concevable, innover et déployer des biotechnologies sophistiquées, dispendieuses et sélectives, semble parfois préférable à l'investissement modeste, besogneux et peu valorisant au service d'une personne qui aspire à bénéficier d'un soin, pour elle indispensable.

Évoquer ne serait-ce que le droit à la santé, celui d'accéder aux soins primaires et parfois aux traitements vitaux considérés non seulement comme un bien rare mais comme un bien inaccessible, accable nos irrésolutions et dénonce une habitude au mépris, à l'indécence.

Le préambule de la Déclaration sur l'accès aux soins de santé (AMM, 1988) mentionne : «La Constitution de l'Organisation mondiale de la santé stipule que «la possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain...» J'éviterai les commentaires inutiles de résolutions internationales soumises aux aléas des compromis et parfois même des compromissions, pour ne retenir de cette affirmation que sa force d'interpellation.

Accéder à un niveau de santé compatible avec une existence digne d'être vécue, recouvre les dimensions souvent insoupçonnées de ce que constituent, à cet égard, des droits fondamentaux. Nos valeurs et nos devoirs d'humanité sont engagés. Ainsi, dans un pays économiquement développé comme la France, la hiérarchisation tacite ou concertée des choix de santé publique pour lesquels est investie une partie importante de la richesse nationale (11 % du PIB en 2008, soit 215 milliards d'euros), apparaît de la sorte, davantage que d'autres déterminants, significative d'un souci du bien commun, d'attachements à des valeurs partagées, mais tout autant des renoncements consentis, des négligences tolérées, des injustices auxquelles une société consent.

La loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique (article L1411-1-1) témoigne cependant à cet égard d'une véritable attention éthique : «L'accès à la prévention et aux soins des populations fragilisées constitue un objectif prioritaire de la politique de santé. Les programmes de santé publique mis en œuvre par l'État ainsi que par les collectivités territoriales et les organismes d'assurance maladie prennent en compte les difficultés spécifiques des populations fragilisées.» On ne peut malheureusement que déplorer, sur le terrain, l'écart flagrant entre une intention respectable et des réalités sociales, des modes d'organisation et de gestion des soins qui en démentent la validité.

Ancien président du Comité consultatif national d'éthique, mon ami Didier Sicard avec qui nous avons créé l'Espace éthique/AP-HP, pose dès lors en des termes dont je partage l'esprit et la détermination, les fondements d'une exigence de résistance plus actuelle que jamais : «Prendre soin, c'est donc assumer notre métier pour en faire peut-être le dernier rempart face à l'indifférence de notre monde, le dernier refuge de l'humanité de notre société<sup>8</sup>.»

Les nouveaux domaines où s'exerce la biomédecine, l'annexion de l'humain par des logiques et des techniques qui s'insinuent jusque dans les replis de notre intimité et visent à reformuler notre identité, constituent autant de faits inédits qui intriguent, provoquent, inquiètent.

Qu'en est-il de l'idée de santé dans un environnement biomédical épris d'une volonté d'amélioration, d'augmentation, de transformation de l'homme au-delà de sa condition? Fasciné également par sa capacité d'intervention, y compris sur les générations futures, recourant aux techniques de sélection, de tri, de manipulation, de recombinaison, voire de reconfiguration de l'humain équipé de prothèses, de systèmes implantables défiant les lois de la nature.

8. D. Sicard, «Prendre soin», *La Lettre de l'Espace éthique AP-HP*, n° 15-18, hiver/été 2002, p. 2.

« Innover ne va pas sans risque. Le risque jusqu'où? Le risque admis par qui? » L'interrogation quelque peu candide de Georges Canguilhem paraît déphasée au regard de défis d'une tout autre nature que des risques encore concevables, dont il serait possible d'anticiper, voire de pondérer les éventuelles conséquences. Ne faut-il pas constater une certaine « défaite de la pensée » dans notre incapacité même à identifier les composantes de phénomènes évolutifs, de portée mondiale, qui en fait échappent à toute tentative de régulation? Jamais les discriminations fondées sur des considérations biologiques et des normes biomédicales n'ont à ce point affecté les personnes dans leur dignité et leurs droits. Dans l'exercice du diagnostic prénatal ou préimplantatoire, la médecine dite prédictive assigne à des prises de décisions parfois considérées comme une forme d'eugénisme quiescent.

Consacrant une remarquable réflexion au thème « recherche médicale et respect de la personne humaine », en 1988 le Comité consultatif national d'éthique observait à bon escient : « Il n'y a nulle grandiloquence à affirmer qu'en cédant ou en ne cédant pas devant un irrespect tout ponctuel de la personne, je contribue à décider quelle humanité nous allons être. Principe de moralité, le respect de la personne est ainsi principe d'humanité<sup>10</sup>. »

Légitimée par le prétexte de progrès possibles libérant l'homme des désastres physiologiques et des entraves qui injurient sa dignité, une compétition scientifique effrénée, vouée au culte de la performance et de la rentabilité, dévoie jusqu'aux principes de la recherche académique, et détourne la connaissance de son objet premier. L'appropriation et l'exploitation des savoirs au détriment de l'intérêt général sont à la source d'injustices et de scandales qui deviennent insoutenables. Les thématiques de recherche visent une solvabilité et plus encore un retour sur investissement qui méprisent l'intérêt général et révoquent les causes

9. G. Canguilhem, *Journées annuelles d'éthique*, Paris, La Documentation Française, 1986.

10. *Recherche biomédicale et respect de la personne humaine. Explication d'une démarche*, Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, Paris, La Documentation française, 1988.

indignes de la convoitise incontrôlable des marchés financiers. Celles, par exemple, des sans-voix qui meurent, faute de traitements, dans l'assourdissement d'effets d'annonce et de promesses inconsidérées, réservées à une élite de pourvus fascinés par l'idéologie marchande d'un progrès sans entrave.

C'est ainsi que sont bafoués, sans susciter la réprobation ou les réactions unanimes que devraient provoquer des pratiques délétères, les engagements affirmés dans la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme (UNESCO, 2005, article 10 – Égalité, justice et équité) : « L'égalité fondamentale de tous les êtres humains en dignité et en droit doit être respectée de manière à ce qu'ils soient traités de façon juste et équitable. »

Le dévoiement dans le labyrinthe de spéculations ou de tentatives à visée transgressive et émancipatrice, d'une biomédecine trop éprise d'exploits inédits pour préserver l'inquiétude et la prudence indispensables au discernement, interroge les valeurs de dignité, de liberté et de responsabilité. Une vigilance démocratique s'impose plus que jamais.

Dans son préambule, la Charte des droits fondamentaux de l'union européenne (18 décembre 2000) nous y engage : « [...] Il est nécessaire, en les rendant plus visibles dans une Charte, de renforcer la protection des droits fondamentaux à la lumière de l'évolution de la société, du progrès social et des développements scientifiques et technologiques. »

Il nous faut inventer ensemble des modalités de veille sociale et d'arbitrage démocratique des projets d'innovations biomédicales qui déjà bouleversent nos systèmes de références, nos modes de représentation, accentuant les sentiments de vulnérabilité face aux mutations qui mettent à mal les repères et semblent transgresser des règles, ne serait-ce que d'un point de vue anthropologique et juridique. Est-on persuadé que d'aménagements en aménagements, d'adaptations en adaptations, de concessions en concessions, nous serons encore capables de préserver demain les principes d'humanité, là même où ils apparaissent les plus menacés? À eux seuls, les quelques balises et interdits qui persistent encore, notamment dans le cadre de législations nationales,

ne sauraient nous exonérer d'une exigence d'humilité, de lucidité et de rigueur, là où trop souvent la facilité est de céder aux fascinations et aux promesses d'un progrès pourtant bien équivoque, notamment lorsqu'il accentue les fragilités et les injustices.

La gestion de crise, dans la précipitation, la mise en demeure de décider dans un contexte où les effets d'annonce nous soumettent au fait accompli et aux menaces d'être coupables de renoncements préjudiciables à des causes qui justifieraient tout, constituent autant de stratégies qui pervertissent la concertation publique et incitent à privilégier les choix compassionnels au détriment de la justesse d'une argumentation réfléchie. Comment maintenir une position crédible de rigueur et de retenue, une capacité de veille et d'anticipation quand on se sait dépendant de dispositifs concertés ayant pour visée de détourner la moindre contrainte au nom d'une liberté de la recherche qui ne tolérerait aucune entrave?

En 2007, soixante ans après le procès des médecins et scientifiques nazis à Nuremberg, sans susciter la moindre controverse, un scientifique de réputation internationale affirmait, au cours d'une interview publiée dans le journal *Le Monde*<sup>11</sup> : « Ma philosophie est la suivante : l'esprit de découverte est la forme la plus élevée de liberté humaine, et ne s'accommode pas de restrictions. En tant que directeur des NIH (Instituts américains de la santé), mon rôle est de réduire tous les obstacles à cette créativité. »

Il est significatif que les textes internationaux de bioéthique s'attachent désormais à renforcer les mises en garde à l'égard des dérives, abus, discriminations inhérents à un usage inconsidéré et parfois dévoyé de la biomédecine. À cet égard la génétique ne constitue qu'un aspect plus apparent que d'autres de menaces difficilement contestables exercées sur les droits de la personne et le respect de sa sphère privée.

Le concept même de responsabilité scientifique semble équivoque au moment où les capacités d'intervention sur le vivant sont susceptibles d'affecter l'intégrité de la personne, sa liberté, avec un

11. E. Zerhouni, « La relation entre société et médecine va changer », *Le Monde*, 29 mars 2007.

impact direct sur la vie démocratique. Les neurosciences, à cet égard, justifieraient certainement une approche du législateur. On pourrait dès lors attendre davantage d'implication dans des domaines aussi sensibles de la part des instances en responsabilité de la recherche scientifique académique, qu'elle soit publique ou privée. Leur devoir de vigilance et leur capacité d'intervention dans le champ de l'éthique appliquée à l'innovation scientifique, devraient justifier des initiatives qui ne sauraient se limiter à l'extension des compétences de certaines agences spécialisées ou à la démultiplication d'instances dites de régulation aux modalités d'action et aux finalités incertaines.

#### UNE EXIGENCE DE QUESTIONNEMENT

Il me semble donc que la prudence justifierait d'autres approches de la bioéthique que celles limitées aux cercles spécialisés de la réflexion éthique. Un besoin de médiation, de compréhension, d'appropriation des enjeux et de participation responsable aux arbitrages politiques apparaît dans la société, souvent exprimé dans un sentiment paradoxal de défiance et de fascination ambiguë à l'égard de la science en général et des audaces de la biomédecine en particulier. De telle sorte que, faute de la diffusion démocratique d'une culture de la réflexion bioéthique, les positions extrêmes risquent de conforter des postures de résistance, d'accentuer des clivages au sein de la société. Certains signes préoccupants en sont observables dès à présent.

On le sait, l'autorité des prescriptions est discutable en matière d'approches bioéthiques, là où prévalent bien souvent les idéologies, les modes scientifiques du moment, des intérêts institutionnels quand ils ne sont pas ceux d'individualités ou d'équipe en particulier, ainsi que les pressions de toute nature. La responsabilisation des acteurs doit donc être autrement soutenue que par des avis sentencieux ou des évaluations *a priori* soumises à des critères pas toujours convaincants et à des expertises dont il arrive qu'on mette en cause la légitimité.

L'exigence du questionnement et la mise à disposition d'outils nécessaires à des prises de décisions étayées et justes, dans le cadre d'une collégialité et de suivis adaptés, justifient l'émergence d'une conscience partagée de la responsabilité bioéthique.

Mais la souhaite-t-on réellement ?

Il s'avère également indispensable d'analyser les mutations constatées dans certaines démarches biomédicales plus souvent soucieuses de tentatives dites innovantes, de publications à fort impact, de compétitions économiques, que des véritables priorités en termes d'accès à des traitements là où l'urgence absolue imposerait la mobilisation des compétences et des moyens. Nos controverses sophistiquées apparaissent dès lors indécentes à ceux qui attendent de la biomédecine l'accès à des traitements vitaux pourtant disponibles. Les fondements ainsi que la vocation du soin ne sont-ils pas bafoués en trop de circonstances, au risque de considérer tolérables des mentalités, des procédures et des actes préjudiciables à l'idée même de dignité humaine ?

Ne conviendrait-il pas alors d'envisager de repenser nos valeurs et leur hiérarchie en ces temps d'indifférenciation, de cumul des connaissances, de précipitation de leurs applications et donc de soumission à un ordre qui semble échapper aux moindres tentatives de discernement, pour ne pas évoquer ce qui relèverait de l'exigence d'une juste gouvernance ?

Certains observateurs le remarquent avec gravité : les pratiques limites de la biomédecine induisent des représentations de l'homme et de la vie qui abolissent progressivement les repères difficilement conçus et acquis dans le combat des droits de l'homme, pour ne pas dire les principes mêmes de civilisation.

Dans un contexte à ce point incertain et, on le sait, dépendant de considérations et d'enjeux internationaux indifférents aux quelques règles de bioéthique auxquels nous semblons encore témoigner quelque attachement, il y a urgence à élaborer publiquement, par la médiation d'une approche pluraliste, argumentée, cohérente et transparente, les principes politiques nécessaires à la détermination de décisions fondées et respectées.

Pour conclure, j'affirmerai qu'une certaine « éthique d'en haut » campée sur le promontoire des grandes idées ou des intérêts estimés supérieurs ne devrait pas mettre en cause les principes de « l'éthique d'en bas », de l'éthique ordinaire qui concerne l'ensemble des membres de la cité, pour autant qu'ils puissent prendre part aux échanges qu'elle justifie. Il y va de valeurs profondes qui touchent à la vie de la démocratie. Je considère que tout doit être mis en œuvre pour susciter un débat loyal et argumenté, mais également pour créer les conditions de sa pérennité dans le cadre d'instances et de procédures soucieuses des points de vue, y compris de ceux que les personnes vulnérables, ici ou ailleurs, éprouvent tant de difficultés à faire valoir. Afin d'inventer ensemble une bioéthique respectueuse des principes du vivre ensemble. Ce *Traité de bioéthique* a pour ambition, bien modestement certes, d'y contribuer.

Mais peut-être faudra-t-il, de surcroît, avoir le courage, avant qu'il ne soit trop tard, de refonder la bioéthique si le constat posé faisait effectivement apparaître des carences, des manquements ou des renoncements préjudiciables à l'idée d'humanité.

« Tout homme qui joue un rôle, s'il n'est pas un éveillé de l'éthique et du sens de la responsabilité, est un menteur. » Claude Bruaire<sup>12</sup>

12. C. Bruaire, *La force de l'esprit*, entretiens avec Emmanuel Hirsch, Paris, Desclée de Brouwer, 1986.