

# JML

# Journal Médical Libanais

VOLUME 67 N° 3

Juillet-Septembre 2019  
July-September 2019

## Lebanese Medical Journal

# LMJ

### ÉTHIQUE MÉDICALE ET BIOÉTHIQUE



## المجلة الطبية اللبنانية

Publication du Comité Scientifique de l'Ordre des Médecins du Liban  
Publication of the Scientific Committee of the Lebanese Order of Physicians

ISSN 0023-9852 Indexed by • Index Medicus • Embase (Excerpta Medica)  
Cab Abstracts and Global Health - CABI Publishing • Index Medicus (IMEMR)

[www.lebanesemedicaljournal.org](http://www.lebanesemedicaljournal.org)



Nouvelle Faculté de médecine



Nouveau Centre de simulation

# JOURNAL MEDICAL LIBANAIS LEBANESE MEDICAL JOURNAL

Publication du Comité Scientifique  
Ordre des Médecins du Liban  
*Publication of the Scientific Committee  
Lebanese Order of Physicians*

**Rédacteur en chef émérite**  
**Editor in chief emeritus**  
Adel BERBARI

**Rédacteur en chef**  
**Editor in chief**  
David ATALLAH

**Rédacteur en chef adjoint**  
**Associate editor**  
Muhieddine SEoud

**Directrice de la rédaction**  
**Managing editor**  
Diala AL SAMARANI MOUSSA

**Secrétaire général**  
**General secretary**  
George ARAJ

**Comité de rédaction**  
**Editorial board**  
Amer Camille ABDALLAH

Nizar BITAR  
Issam CHAARANI  
Michel DAHER  
Hadi FAKIH  
Nassim FARES  
Hadi HACHEM  
Zouheir El IMAD  
Karl JALLAD  
Roland KASSAB  
Joseph MAARRAWI  
Majed YAZBECK

**Coordinateur du site web**  
**Website coordinator**  
Joseph MAARRAWI

**Consultant en statistiques**  
**Statistics advisor**  
Bachir ATALLAH

**Secrétaire de rédaction**  
**Executive secretary**  
Zeinab HAMMOUD

---

## ÉTHIQUE MÉDICALE & BIOÉTHIQUE • MEDICAL ETHICS & BIOETHICS

---

### Éditorial

#### Le démenti des fleurs

<http://www.lebanesemedicaljournal.org/articles/67-3/editorial.pdf>  
R. TOMB  
*Guest editor*  
125

#### Le rôle du Comité d'éthique à l'hôpital : témoignage

<http://www.lebanesemedicaljournal.org/articles/67-3/ethics1.pdf>  
M. SCHEUER  
127

#### De la mort de soi à la mort de l'autre Réflexions sur la fin de vie médicalisée

<http://www.lebanesemedicaljournal.org/articles/67-3/ethics2.pdf>  
D. SICARD  
128

#### Peut-on être chrétienne et pratiquer l'euthanasie ?

<http://www.lebanesemedicaljournal.org/articles/67-3/ethics3.pdf>  
C. VAYSSE-VAN OOST  
131

#### Sexualité et procréation médicalement assistée à l'épreuve des cultures, de l'éthique et des droits humains

<http://www.lebanesemedicaljournal.org/articles/67-3/ethics4.pdf>  
N. GUESSOUS  
134

#### Ethical challenges in genetics

<http://www.lebanesemedicaljournal.org/articles/67-3/ethics5.pdf>  
E. BARTNIK  
138

#### La problématique du genre

#### Quelles influences sur l'éthique de la procréation ?

<http://www.lebanesemedicaljournal.org/articles/67-3/ethics6.pdf>  
B. SAINTÔT  
141

#### À la recherche d'une éthique universelle en médecine Dialogue de l'histoire et de la philosophie

<http://www.lebanesemedicaljournal.org/articles/67-3/ethics7.pdf>  
A. M. MOULIN  
147

JML  
JOURNAL MEDICAL  
LIBANAIS

LMJ  
LEBANESE  
MEDICAL JOURNAL

Publication du  
Comité Scientifique  
Ordre des Médecins du Liban

*Publication of  
the Scientific Committee  
Lebanese Order of Physicians*

Adresser  
toute correspondance au

*Rédacteur en Chef  
Journal Médical Libanais  
Ordre des Médecins du Liban  
Autostrade Tawita  
Furn el-Chebbak - Beyrouth  
Liban*

Mailing address

*Editor in Chief  
Lebanese Medical Journal  
Lebanese Order of Physicians  
Autostrade Tawita  
Furn el-Shebbak - Beirut  
Lebanon*

e-mail : [lmj@terra.net.lb](mailto:lmj@terra.net.lb)

[www.lebanesemedicaljournal.org](http://www.lebanesemedicaljournal.org)

Tel./Fax : +961 1 610710 ext 306

Production **emo**  
Beyrouth  
Tel. : +961 1 339870

**Bioéthique, universalisme et effectivité des instruments internationaux  
La dynamique des contradictions**

<http://www.lebanesemedicaljournal.org/articles/67-3/ethics8.pdf>

C. BYK

153

**La bioéthique face aux croyances et aux cultures  
Souci de l'universalité contre prétentions à l'universalité**

<http://www.lebanesemedicaljournal.org/articles/67-3/ethics9.pdf>

M. S. BEN AMMAR

157

**La participation de l'Église catholique au débat bioéthique**

<http://www.lebanesemedicaljournal.org/articles/67-3/ethics10.pdf>

P. VERSPIEREN

161

**Repères éthiques en service de psychiatrie  
L'expérience de l'Hôtel-Dieu de France à Beyrouth**

<http://www.lebanesemedicaljournal.org/articles/67-3/ethics11.pdf>

S. RICHA, D. CHOUEIFATI, M. SCHEUER

165

**La stigmatisation des malades mentaux**

<http://www.lebanesemedicaljournal.org/articles/67-3/ethics12.pdf>

S.P. TAWIL

169

**La recherche en neurosciences  
Une chance ou un mal nécessaire ?**

<http://www.lebanesemedicaljournal.org/articles/67-3/ethics13.pdf>

K. KALLAB

171

**Éthique dans la clinique, éthique de la pratique**

<http://www.lebanesemedicaljournal.org/articles/67-3/ethics14.pdf>

J.-C. WEBER

175

**Teaching ethics as part of a good clinical medicine**

<http://www.lebanesemedicaljournal.org/articles/67-3/ethics15.pdf>

M. DAHER

179

**Peut-on enseigner la bioéthique partout dans le monde ?**

<http://www.lebanesemedicaljournal.org/articles/67-3/ethics16.pdf>

L. RAVEZ

182

---

ISSN 0023-9852

Indexed by • **Index Medicus** • **Embase (Excerpta Medica)**  
• **Cab Abstracts and Global Health - CABI Publishing**  
• **Index Medicus (IMEMR)**

---

Ce numéro spécial du *Journal Médical Libanais* fait suite à un colloque international de bioéthique réuni à l'occasion des *Printemps* de la Faculté de médecine de l'Université Saint-Joseph. Beaucoup d'intervenants étrangers y ont pris part, bien que ce mot d'étranger ne sonne pas vraiment éthique, car, comme disait Térérence, « rien de ce qui est humain ne m'est étranger ». Ce sont des amis pour la plupart, venus de France, de Belgique, de Pologne, de Tunisie et du Maroc ; ils ont été à des degrés divers associés, soit aux Comités d'éthique nationaux, soit aux Comités internationaux de bioéthique de l'UNESCO.

Ce numéro spécial d'un journal scientifique est consacré à l'éthique médicale et à la bioéthique. Pourtant « l'éthique n'est pas une science », comme l'affirme avec justesse Pierre Le Coz. Car si l'éthique a ses raisons, ce ne sont pas des raisons scientifiques. Ce sont des raisons auxquelles on peut opposer d'autres raisons à partir desquelles va nécessairement émerger un débat contradictoire. Mais bien souvent, la division est intérieure : c'est nous-même qui oscillons entre deux positions sans arriver à nous décider. Décider, c'est étymologiquement, « couper en tranchant ». Repousser l'échéance serait contraire à l'éthique qui est une réflexion au service de l'action. Arrive le moment où il faut couper court aux tergiversations, se résoudre à sectionner l'une des deux branches de l'alternative.

L'éthique n'est pas non plus la déontologie, même si la terminologie anglo-saxonne mêle souvent « *ethics* » et « *professionalism* ». On ne peut sans cesse recourir au subterfuge de l'arsenal des normes abusivement qualifiées d'« éthiques ». De fait, et quelles que soient les professions envisagées, partout aujourd'hui nous voyons fleurir des codes ou des chartes « éthiques » censés nous aider à bien décider en toutes circonstances. Il convient de ne pas confondre la déontologie, qui est la condition de survie d'une pratique, avec le questionnement éthique qui naît d'une situation de crise générée par un conflit entre des valeurs. Car l'éthique – on ne le répétera jamais assez – est un questionnement ; elle émerge quand nous sommes mis en demeure de hiérarchiser nos valeurs : quelle est celle à laquelle nous tenons le plus ? À situation et niveau d'informations équivalents, deux médecins ne prendront pas les mêmes décisions. Et tant que nos sociétés résisteront à la tentation de tout codifier par le droit, il en sera toujours ainsi.

Comme on le sait, l'éthique est marquée du sceau de l'embarras. Je cite encore Le Coz : « Elle procède d'une inquiétude, au sens littéral du terme : perte d'une situation antérieure de quiétude. » L'éthique commence là où s'achève la paisible insouciance. Comme le dit Lévinas, lorsque le visage souffrant d'autrui se tourne vers moi, je « perds ma place au soleil ».

Au cours du colloque, une journaliste m'a posé une question que mes étudiants me posent très souvent et que même Paul Ricœur s'était posée : Faut-il distinguer entre morale et éthique ? À vrai dire, rien dans l'étymologie ou dans l'histoire des mots ne l'impose. Par convention, Ricœur avait défini la visée éthique par les trois termes suivants : « visée de la vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes ». Justifiant la primauté de l'éthique sur la morale, Ricœur n'en a pas moins réaffirmé la nécessité pour la visée éthique de passer par le crible de la norme. Plusieurs thèmes sont déclinés, ayant trait, comme il se doit, à la vie, à la mort : « Fin de vie et interrogations actuelles », « Nouveaux enjeux éthiques de la sexualité et de la reproduction humaine », « L'universalité des valeurs, des textes et des réglementations », « Enjeux éthiques dans le handicap et les maladies mentales », enfin « Bioéthique et enseignement ». La Faculté de médecine, pionnière en bioéthique depuis des lustres, se devait de rassembler ses ressources propres et celles de ses nombreux amis, au Liban comme à l'étranger, pour offrir un tel menu. Et tout le monde

conviendra qu'il est impératif, au cours de notre exercice professionnel, de savoir s'arrêter pour prendre le temps du recul et de la réflexion. Ce dossier peut inciter à s'accorder un moment de retraite (au sens spirituel du terme) et un lieu d'échanges féconds.

Pour animer ce colloque des « *Printemps de la Faculté* », beaucoup se sont rassemblés : des étudiants, des enseignants, des anciens de la Faculté, mais aussi des collègues et des amis d'Europe ou du Maghreb, qui ont sans doute un peu hésité avant de venir dans cette région du monde embrasée par le feu, la poudre, la haine et la barbarie. L'ancien président Charles Hérou avait trouvé une formule magnifique pour décrire en quatre mots la situation de notre pays : « vivre avec nos volcans ». En effet, comme toutes ces populations établies à côté des volcans, incertaines sur leur sort et sur le réveil du feu, nous sommes là, cohabitant avec des volcans de toutes sortes, tantôt éteints, tantôt en éruption et nous n'avons d'autres choix que d'oublier les volcans, d'agir pour les vivants, de célébrer le printemps, ce que Louis Aragon appelait justement « le démenti des fleurs au vent de la panique ».

J'étais vraiment heureux d'inaugurer ces *Printemps* avec tant d'amis venus de loin. Jadis et naguère, les congrès médicaux étaient peu fréquents, mais très fréquentés. Le congrès de la Faculté de médecine constituait l'événement médical de l'année au Liban et dans la région. En feuilletant les archives, en relisant le nom des participants, on est étreint par une intense émotion, la nostalgie de printemps que nous n'avons pas connus qui mêlaient par dizaines les médecins accourus de Damas et d'Alep, de Haïfa et de Jérusalem, d'Istanbul et d'Athènes, de Téhéran et de Bagdad. Si les printemps arabes, à une ou deux exceptions près, ne sont plus que de sombres hivers, nous ne pouvons que souhaiter à nos voisins, à nos amis et d'abord à nous-mêmes de connaître à nouveau des printemps.

En hommage à nos amis qui sont venus nombreux de France et de Belgique, je vais reprendre quelques vers qui célébraient, en 1941 et en pleine guerre, la lutte du printemps contre la folie des hommes.

*« Je n'oublierai jamais les lilas ni les roses  
Ni ceux que le printemps dans les plis a gardés  
Je n'oublierai jamais l'illusion tragique  
Le cortège, les cris, la foule et le soleil  
Les chars chargés d'amour, les dons de la Belgique  
Je n'oublierai jamais les jardins de la France  
Semblables aux missels des siècles disparus  
Les roses tout le long du chemin parcouru  
Le démenti des fleurs au vent de la panique »*

Roland TOMB, MD, PhD\*  
*Guest editor*

---

RÉFÉRENCES : Mattei JF, Harlé JR, Le Coz P, Malzac P. Questions d'éthique biomédicale, Paris, Médecine Sciences Publications/Flammarion, 2008.

\*Faculté de médecine, Université Saint-Joseph (USJ) de Beyrouth, Liban.

Docteur en médecine et en philosophie et éthique. Doyen de la Faculté de médecine de l'USJ.

Vice-président du Comité international de bioéthique (UNESCO).

roland.tomb@usj.edu.lb

# ÉTHIQUE MÉDICALE ET BIOÉTHIQUE / MEDICAL ETHICS AND BIOETHICS

## LE RÔLE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE À L'HÔPITAL : TÉMOIGNAGE

<http://www.lebanesemedicaljournal.org/articles/67-3/ethics1.pdf>

Michel SCHEUER\*

Je pars d'une expérience concrète et personnelle : celle de ma participation depuis un peu plus de huit ans au Comité d'éthique de l'Hôtel-Dieu de France (HDF), l'hôpital de l'Université Saint-Joseph de Beyrouth (USJ).

Ce Comité a été mis sur pied il y a près de 25 ans déjà ; il y a donc déjà un certain temps d'expérience institutionnelle dans laquelle je me situe aussi bien évidemment...

Je ne prétends nullement en faire un modèle, un exemple à suivre ; je me limiterai à partager cette expérience, avec ses points forts et ses points faibles, sans en tirer la conclusion qu'elle est un modèle susceptible d'être généralisé à d'autres situations.

Une décision ministérielle du 24 décembre 2014 impose aux comités d'éthique des hôpitaux libanais, et plus particulièrement des hôpitaux universitaires, de solliciter l'accréditation du ministre de la Santé ; à cette fin, un comité d'accréditation a été institué auprès du ministre. Le Comité d'éthique de l'HDF a obtenu l'accréditation du Ministère en juillet 2016 pour une période de trois ans à dater du mois d'octobre 2016 ; la procédure de renouvellement pour une nouvelle période de trois ans est actuellement en cours.

Selon les pays ou les situations particulières, on peut connaître des hôpitaux universitaires au sein desquels fonctionnent en parallèle un comité d'éthique de la recherche et un comité d'éthique des soins de santé, et d'autres hôpitaux universitaires au sein desquels un seul et unique comité d'éthique traite les dossiers de recherche et les questions de soins.

C'est ce second modèle qui fonctionne à l'HDF. Il n'y a qu'un seul comité d'éthique qui examine lors de ses réunions mensuelles des dossiers de nature assez différents, tels par exemple, la demande d'un médecin d'être autorisé à participer à une étude multicentrique d'expérimentation d'un nouveau médicament, la demande d'un médecin et de l'équipe soignante d'obtenir un éclairage éthique sur une prise en charge en fin de vie, la soumission d'un projet de recherche à mener au sein de l'hôpital dans le cadre d'un travail de fin d'études en médecine, en sciences infirmières ou en pharmacie, une demande d'avis en vue de la publication d'un article dans une revue scientifique importante, la demande de feu vert pour une greffe de rein ou pour une interruption de grossesse pour raison médicale...

La nature même de certaines demandes qui lui sont sou-

mises, comme des questions de fin de vie ou d'interruption de grossesse pour raison médicale, amène le Comité à devoir tenir, en dehors des réunions mensuelles, quelques rencontres en urgence, dénommées « réunions extraordinaires ».

Le Comité regroupe actuellement douze personnes, dont la moitié sont extérieures à l'hôpital : cinq médecins, un pharmacien, une infirmière, un juriste, une assistante sociale, un membre indépendant, un théologien et le directeur du Centre Universitaire d'Éthique de l'USJ.

Huit jours avant la réunion, chaque membre reçoit par envoi électronique l'ensemble des dossiers qui seront examinés et qui font l'objet d'un examen préalable et approfondi d'un des membres.

Le Comité se limite à examiner la dimension éthique de chaque dossier, et notamment le consentement éclairé des patients concernés, le fait que les documents soient présentés aux patients dans leur langue, la possibilité pour le patient de se retirer à tout moment d'un essai clinique...

Chaque réunion fait l'objet d'un procès-verbal détaillé et toutes les décisions prises sont communiquées dans les cinq jours par courrier aux médecins et chercheurs concernés, avec copie au directeur médical.

En ce qui concerne les greffes d'organes, et à l'HDF il s'agit presque exclusivement de greffes de rein entre donneurs vivants apparentés, le Comité donne son avis conformément à la réglementation libanaise en vigueur, après avoir examiné les rapports écrits du néphrologue, de l'assistante sociale et du psychologue qui ont rencontré au préalable le donneur et le receveur. L'attention est évidemment tout particulièrement portée sur la liberté du donneur, son autonomie, sa compréhension... L'avis du Comité est transmis au ministre de la Santé publique, seul habilité aux yeux de la loi à autoriser la greffe.

Ce Comité refuse d'être une instance disciplinaire au sein de l'hôpital et oriente les plaignants éventuels vers les services de la direction médicale. Le Comité contribue, par ailleurs, à la formation du personnel de l'Hôtel-Dieu en organisant annuellement une journée de réflexion éthique consacrée à un thème d'actualité : secret médical, autonomie du patient, soins palliatifs...

L'engagement et la disponibilité de tous les membres du Comité, de même que le professionnalisme de l'équipe du secrétariat sont appréciés par les médecins et les chercheurs qui reçoivent dans les meilleurs délais les réponses à leurs demandes et les suivis de leurs dossiers. Qu'ils en soient tous vivement remerciés !

---

\*Vice-recteur de l'Université Saint-Joseph & Directeur du Centre Universitaire d'Éthique, Beyrouth, Liban.  
michel.scheuer@usj.edu.lb

Didier SICARD\*

---

Sicard D. De la mort de soi à la mort de l'autre ; réflexions sur la fin de vie médicalisée. J Med Liban 2019 ; 67 (3) : 128-130.

---

*Sur la tombe de Marcel Duchamp est écrit :*  
« et d'ailleurs ce sont toujours les autres qui meurent. »

*Le mort est un Autre, même moi.*  
Marie-José Mondzain, philosophe

« Autrefois les gens mouraient souvent », exprimait avec ce lapsus naïf une étudiante en médecine lors d'un colloque ; témoignant ainsi de l'évacuation plus ou moins consciente de la mort par les étudiants.

Si la médecine a transformé nos vies, elle a aussi transformé nos morts. La fin de vie, donc la mort, a toujours effrayé. Mais le malade et le médecin sont confrontés à un effroi différent en dehors du moment où le médecin affronte pour lui-même cette dernière échéance.

Ce qui tourmente le malade, c'est sa propre disparition vouée au néant même si l'espérance dans un au-delà vient parfois sublimer cette angoisse.

Ce qui tourmente le médecin, c'est l'annonce de ce futur proche à un malade.

Ce n'est donc pas tellement la disparition de son malade qui fait partie de son univers habituel que la peur d'évoquer avec lui un sujet qu'il refoule sans cesse dans sa propre vie.

L'attitude de la médecine en fin de vie illustre cette césure, voire cette incommunicabilité proche de l'aveuglement. Or, cette peur du soignant renforce l'angoisse du malade qui perçoit ce déni, ou ce silence, comme une manifestation d'indifférence, parfois cruelle.

Protégé par son serment d'Hippocrate qui le conforte dans sa responsabilité de ne pas faciliter le passage vers la mort par les recommandations des sociétés savantes, les injonctions du droit, des instances religieuses, des comités d'éthique, de toutes les académies qui se drapent dans une bonne conscience en surplomb, le médecin se retrouve souvent bien seul au moment d'une décision de mettre fin à une agonie. Pris en étau entre une déontologie sans nuance (« le médecin ne doit jamais donner la mort »), une relation avec le malade dominée par le si-

lence ou la peur, le médecin se libère parfois excessivement du poids de ses interdits dans sa relation avec la famille, comme si le proche pouvait, lui ou elle, tout entendre.

Cette césure entre le malade et sa famille, l'un qui est protégé de l'annonce, et l'autre qui la reçoit sans armure de protection, est bien souvent source de deuil anticipé aussi tragique pour le malade que pour son entourage.

Cette première césure s'accompagne d'une seconde. La dichotomie excessive entre soin ou traitement dit curatif, et soin ou traitement dit palliatif.

La médecine curative a une finalité unique, l'amélioration, le soulagement, si possible la guérison. Étrangement la mort lui apparaît non comme le terme normal de la vie, mais comme un échec de son projet. Pour ne pas assumer cette situation qu'elle juge incompatible avec son projet, la médecine passe la main à une autre médecine qui, non seulement hérite de cette impasse, mais va établir, elle, un nouveau projet attentif non à la maladie en cause mais à la personne. En oubliant que ce transfert est aussi souhaitable pour la qualité de l'accompagnement que traumatisant pour la personne qui découvre simultanément l'abandon et l'empathie. Comme s'il fallait avoir à mourir pour être considéré comme une personne non comme un malade, être reconnu dans sa vulnérabilité et sa fragilité et non seulement comme un combattant de la maladie.

La médecine palliative qui accueille et accueillera toujours un nombre nécessairement réduit de personnes en fin de vie, considère son action comme responsable du confort quotidien, du soulagement de la douleur et de la souffrance psychique, mais aucunement comme une façon d'abrèger l'existence. Or il serait souhaitable que médecines curative et palliative ne fassent qu'une, éventuellement aidée de médecins plus particulièrement investis dans cette médecine spécifique. Avec des attitudes qui changent sans cesse du curatif au palliatif et réciproquement en fonction de l'intérêt réel du malade et non de la médecine enchevêtrée dans ses contraintes économiques, gestionnaires, recommandations diverses, *evidence-based medicine*, etc.

Lors de ma récente mission sur la fin de vie demandée par le président de la République, j'ai été frappé par une troisième césure.

Le fossé qui sépare les convictions des médecins eux-mêmes :

---

\*Professeur émérite de médecine interne à Paris Université, France.  
sicard.didier@gmail.com



- Les médecins partisans d’une euthanasie claire sur le modèle du Bénélux, plutôt minoritaires. Chez eux, l’échec d’une thérapie et la demande d’un malade doivent être satisfaits sans état d’âme.
- Les médecins qui se plaignent de l’entrave apportée par les textes qui les empêcherait de s’adapter aux infinies situations, comme si la loi s’interposait dans l’intimité de la relation.
- Et les médecins enfin, qui, arcbutés sur le fait qu’un médecin ne peut jamais aider à mourir, limitent leurs actions pour ne pas empêcher l’ordre naturel de survenir, condamnant le malade à survivre selon l’expression de l’un d’entre eux, avec « la peine de vie ».

Cette césure est d’autant plus compliquée à vivre pour le malade que l’hôpital, lieu de performance, d’activité *high tech*, accueille plus de 70% des personnes en fin de vie.

Dans une improvisation étrange, chaque médecin déploie son activité et ses initiatives, plus en fonction de ses convictions que des besoins réels du malade. J’ai si rarement rencontré cette alliance malade-médecin, ce partage de la même condition humaine, cet échange sur ce qui peut et pourrait advenir, les incertitudes plus que les certitudes, cette capacité à écouter, à entendre les vraies questions, à laisser affleurer sa propre vulnérabilité en gardant bien sûr la distance nécessaire pour éviter une rencontre fusionnelle aussi désastreuse que la fuite, en un mot, être un thérapeute qui se vivrait comme un malade.

L’Université médicale française a oublié cette dimension relationnelle. Elle aborde la relation de soin en termes de responsabilité, d’informations, de recherche de consentement, de bonnes pratiques, jamais en approche « dé-tabouisée » de la mort, jamais en abordant cette situation si complexe, si bouleversante qu’est la situation du médecin malade. Comme si les médecins avaient plus peur de la mort que le malade et qu’eux-mêmes avaient choisi ce métier plus ou moins inconsciemment pour la mettre à l’écart de leur vie. Or le temps de réflexion individuelle et collective pour aborder cette question est un temps fondamental. Comment être à la hauteur de l’espérance d’accompagnement de la personne dans cette situation ?

Le médecin ne peut vivre l’anticipation sans cesse répétée de sa propre mort, mais il peut saisir à cette occasion ce qu’il ne souhaiterait pas pour lui. (Les médecins sont les plus réticents à écrire leurs directives anticipées !)

« Acharnement thérapeutique et euthanasie sont les sœurs jumelles de notre indifférence » disait Paul Ricœur. Indifférence à ce que subit le malade dans l’intérêt d’une médecine pour elle-même qui confond espérance toujours à l’œuvre chez un malade et potentialité, par essence infinie, d’une pratique médicale qui ne veut pas reconnaître ses limites. Cette indifférence est estimée à plus de 10% des morts annuelles, qui surviennent

dans des conditions d’obstination déraisonnable, peu ou pas évaluées. C’est une non-question, jamais traitée à l’université ou à l’hôpital.

Indifférence aux conduites euthanasiques qui restent cependant très marginales, infiniment plus rares que dans les années 60-70 où la réflexion éthique était peu présente, voire inexistante, comme si la médecine avant la réflexion éthique ne pensait pas autrement qu’en termes d’efficience. Un malade en fin de vie était souvent considéré comme un être sans désir, sans souhait, sans force de vie résiduelle. L’éthique est venue pour, d’abord, faire réfléchir la médecine sur elle-même, sur ses œillères, sur son autisme.

Le paradoxe étrange est qu’au moment où la médecine se ressaisit dans sa propre interrogation, la société, au moins française, réclame à cor et à cri l’euthanasie comme un droit ultime du respect de sa liberté. Silencieuse au moment où la médecine s’octroyait seule un droit régalien sur la vie et la mort, la société demande désormais à la médecine non seulement de la soigner, mais de l’aider à mourir, quand la mort ne survient décidément pas, ou qu’elle est désirée avec insistance. Alors l’éthique est prise à son propre piège. Ayant généralement combattu l’euthanasie directe, accomplie par un geste légal, qui, qu’on le veuille ou non, est proche de l’exécution, elle déploie une chorégraphie embarrassée fondée sur le principe de non intention de donner la mort, tout en adoptant des attitudes de laisser mourir par arrêt de l’hydratation et de la nutrition et l’administration d’antalgiques à des doses qui suppriment la souffrance et abrègent la vie. Ce « laisser mourir » au lieu de « faire mourir » au nom de l’éthique suscite l’effroi, non de la personne en fin de vie, mais de son entourage qui ne comprend pas cette interruption des réponses aux besoins élémentaires alimentaires d’un corps, en particulier chez les nouveau-nés ; faut-il vraiment en passer par cette phase jugée cruelle, même si elle l’est moins qu’on ne le dit pour la personne, pour faciliter le passage vers l’au-delà ?

Y a-t-il une telle césure entre laisser mourir et faire mourir ? Entre ne pas contraindre une personne malade à absorber un peu de nourriture ou d’eau qu’elle refuse (certaines gastrostomies sont de vraies techniques barbares) et prendre l’initiative de proposer un tel arrêt pour laisser mourir, il y a un espace considérable, où l’hypocrisie n’est pas la moindre des attitudes.

Il en est de même lorsque la médecine propose d’entreprendre une sédation légère, brève avec réveil pour s’assurer avec précaution de la volonté réelle de la personne « d’en finir ». Le risque est alors, comme je l’ai entendu une fois, dans la bouche d’un de mes maîtres : « il est bien cruel de mourir deux fois ». Répéter cet affrontement ultime lors d’une sédation en phase terminale est d’une rare violence.

La nouvelle loi française tente de changer en profondeur les conditions qui entourent la fin de vie.

- En supprimant le concept de double effet, c'est-à-dire l'administration d'antalgiques aux doses nécessaires, même si elles doivent entraîner la mort. Concept trop laissé à l'appréciation du médecin et interprété par celui-ci en fonction de ses propres convictions.
- En rendant les directives anticipées contraignantes pour le médecin. Même si celles-ci n'ont pas vocation à être systématiques, (il est si difficile de vouloir encadrer à l'avance les procédures de sa propre mort qui reste le fondement même de notre imaginaire libre), elles doivent être l'occasion d'un partage des souhaits du malade avec sa famille, son médecin, sa personne de confiance choisie. Elles sont surtout le témoignage de ce que l'on ne souhaite pas, ce que l'on redoute plus que tout, telle une vie végétative sans relations aucune avec son entourage, incarné dans un corps que la mort indifférente se réserve désormais de ne pas interrompre.
- Elles sont des mises en garde devant l'activisme médical, ses infinies possibilités de survie non d'un être humain, mais d'une machine humaine devenue inconsciente d'elle-même et des autres.
- En permettant une sédation profonde et continue jusqu'à la mort. Mort demandée, souhaitée, acceptée, grâce à un passage par le sommeil apaisé, sans échéance trop précise. « Je veux mourir, je ne veux pas qu'on me tue », disait un malade...
- Sédation qui doit faire l'objet d'une réflexion collégiale, d'un processus rigoureux, pour ne pas susciter l'impatience d'un entourage qui désormais attend la fin. Il est d'ailleurs étrange que l'agonie de l'autre soit devenue aussi insupportable pour notre société qui confond précipitation du présent, dictature du présent et amnésie collective du passé avec la confusion entre futur et présent. Le futur tout de suite !
- Les rituels de la mort, civils et religieux, ont quasi-

ment disparu en France, la mort est escamotée ; le mort ne doit pas gêner les vivants dans leur vie active. Et pourtant, que les tâches quotidiennes, les obligations de chacun apparaissent comme dérisoires pour celui ou celle qui est en train de quitter la vie. D'où l'importance des « rituels » ante mortem, cela signifie penser, préparer la mort, libérer les vivants accompagnants de leurs contraintes habituelles, pour que la mort soit vécue comme un dernier hommage à ce qui nous fait collectivement humains.

- Ni précipitation dans l'acte de tuer par euthanasie, ni abdication de notre responsabilité à aider à mourir parfois mais au contraire, attention extrême à ce moment. Attention à cette culture contemporaine qui considère l'euthanasie comme un moindre mal, comme le respect d'une volonté et qui méconnaît l'effroi que j'ai ressenti devant ce mot prononcé chez les populations migrantes, les personnes lourdement handicapées et même les personnes âgées.
- Le médecin est ici confronté à lui-même, c'est par le passage de l'attention à l'autre qu'il découvre sa propre identité ; « le plus court chemin de soi à soi passe par l'Autre » disait Paul Ricœur.
- Je pensais que « c'étaient les vivants qui fermaient les yeux des mourants, ce sont les mourants qui ouvrent les yeux des vivants. » (Témoignage d'un citoyen de Grenoble entendu lors de ma mission sur la fin de vie.)
- Que la mort ouvre les yeux des médecins plutôt que de les fermer !

#### BIBLIOGRAPHIE

Sicard D

*Hippocrate et le Scanner*, Desclée de Brouwer, 1999.

*La médecine sans le corps*, Plon, 2002.

*L'alibi éthique*, Plon, 2006.

Sicard D, Vigarello G

*Aux origines de la médecine*, Fayard, 2011.

*L'éthique médicale et la bioéthique*, 5<sup>e</sup> édition, Que sai-je ? PUF, 2019.

Corinne VAYSSE-VAN OOST\*

---

Vaysse-Van Oost C. Peut-on être chrétienne et pratiquer l'euthanasie ? J Med Liban 2019 ; 67 (3) : 131-133.

---

Il ne s'agit pas de répondre positivement, mais plutôt d'expliquer comment mon parcours de médecin en soins palliatifs exerçant en Belgique depuis plus de 20 ans m'a amenée à écouter des patients en demande d'euthanasie, et parfois à les soulager selon leur souhait. Cette intervention, comme le livre\*\*, n'est qu'un témoignage.

J'ai été élevée dans la foi catholique, ce qui m'a amenée très tôt à me poser beaucoup de questions sur le sens à donner à ma vie. Une partie de ma famille avait rejeté cet engagement, et les discussions pouvaient être vives parfois. Mon père, pour son travail, faisait déménager sa famille nombreuse tous les 4 ou 5 ans, ce qui m'a permis de découvrir que, suivant les régions de France, les pratiques religieuses diffèrent. Au cours de mes études de médecine en Alsace, j'ai découvert la religion juive et le protestantisme, et surtout, j'ai été confrontée à la mort de ma sœur âgée de 18 ans dans un accident : au-delà de mon chagrin, j'ai bien senti, du haut de mes 23 ans, que le Dieu de Jésus-Christ auquel je donnais ma foi ne pouvait pas être tenu pour responsable de cette mort. Non, « il n'a pas plu à Dieu de rappeler ma sœur », ces mots ne sonnent pas justes. Mystère du mal. D'autres décès de personnes proches m'ont convaincue que ce qui nous permet de traverser l'épreuve de la mort, ce n'est pas seulement la foi personnelle en un Dieu vivant, c'est aussi le soutien d'autres humains qui manifestent, jour après jour, une solidarité respectueuse. Lors d'une mission de médecin coopérant en Afrique, je fais l'expérience de la maladie et de la souffrance. Autour d'une tante en fin de vie, je découvre les soins palliatifs (SP) et j'ai la chance de pouvoir travailler quelques années à la Maison médicale Jeanne Garnier où je me forme, dans un esprit chrétien. Mon mari me ramène sur sa terre natale, la Belgique, et passionnée par les soins palliatifs, je

---

\* Service de soins palliatifs. Clinique du Bois de la Pierre, Wavre, Belgique.

Membre de Pallium, Plate-forme de concertation en soins palliatifs du Brabant wallon & de CFCEE (Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie), Belgique.

\*\* Médecin catholique, pourquoi je pratique l'euthanasie, 2014, Presses de la Renaissance.

co.vanoost@gmail.com

rejoins, comme médecin généraliste consultant, la jeune équipe qui s'efforce de développer les soins palliatifs à domicile pour permettre aux malades qui le souhaitent de décéder chez eux, entouré de leurs proches. Puis je participe à la création d'un service de six lits de soins palliatifs dans la clinique catholique locale.

En Belgique comme en France ou en Angleterre, les soins palliatifs se sont développés au début dans des milieux de soins chrétiens. Cette philosophie de soins préconise un accompagnement de la personne malade avec la prise en compte de toutes ses dimensions, c'est-à-dire non seulement l'aspect physique avec la douleur et tous les inconforts liés à la maladie, mais aussi la souffrance psychique liée à l'approche de la mort, les difficultés dans les relations avec les proches et même le questionnement spirituel entendu comme recherche de sens. Pour rendre possible cette mission qui a élargi la vision habituelle de notre médecine centrée sur le corps, le travail en équipe pluridisciplinaire s'est imposé comme une nécessité. Autour des médecins et des infirmières se sont ajoutés des psychologues, puis des bénévoles, puis les kinésithérapeutes, les assistantes sociales et parfois, les aumôniers participent maintenant à l'équipe qui entoure le malade et ses proches.

Dans nos sociétés occidentales, la mort ne fait plus vraiment partie de la vie, elle fait très peur. Les soins palliatifs sont nés et se sont développés avec ce souci d'aider les personnes malades dans ce chemin vers leur fin de vie. Nés dans le contexte du cancer, ils touchent peu à peu tous les secteurs de la médecine et sont intégrés, en Belgique, dans tous les hôpitaux et partout à domicile. Avec le développement de traitements toujours plus performants, notre médecine peut parfois sembler ignorer la dimension psychique de l'individu : puisque le docteur propose un traitement, je dois l'accepter, se disent beaucoup de patients, je dois me battre, être courageux ! La philosophie des soins palliatifs est venue rappeler qu'il est essentiel de reconnaître que la mort est un processus naturel qu'il convient de respecter, puisqu'elle est une dimension incontournable de l'existence humaine. Les soins palliatifs se sont positionnés clairement contre l'acharnement thérapeutique, permettant ainsi à beaucoup de personnes épuisées par la maladie de se poser, de retrouver un espace et un lieu de vie ordinaire, sans le stress des traitements et de leurs effets secondaires. Cette lutte contre l'acharnement thérapeutique reste une des

priorités des soins palliatifs, tant il est évident qu'accepter tous les traitements reste le meilleur moyen de retarder l'issue tant redoutée du décès. Ce n'est pas le sujet de mon intervention, mais vous le savez comme moi, chacun perçoit l'acharnement en fonction de facteurs personnels, culturels, religieux qui échappent souvent à la rationalité, surtout médicale. L'autre engagement des soins palliatifs dans cet accompagnement de la vie jusqu'à son terme est le refus de l'euthanasie et de toutes les interventions médicales qui ont pour objectif d'abrégier la vie. Dans cette philosophie humaniste – d'inspiration chrétienne –, il apparaît comme fondamental de permettre à la personne de se préparer à la mort, de lui donner le temps de clôturer son existence. Cette philosophie du refus de l'acharnement et de l'euthanasie est le fondement éthique des soins palliatifs, le phare qui guide nos soins.

Les soins palliatifs s'adressent à la phase terminale des maladies graves, c'est-à-dire quand la mort s'annonce, soit par l'échec des traitements, par exemple dans les cancers, soit quand il n'y a pas de traitement. C'est le cas de la sclérose latérale amyotrophique (SLA), maladie neurodégénérative qui entraîne une paralysie progressive de tous les muscles, avec persistance de toutes leurs capacités intellectuelles jusqu'à la fin. Dans cette pathologie où le malade devient de plus en plus dépendant, la mort par difficultés respiratoires est l'angoisse majeure des patients et c'est une réalité, en tant que médecins, que nous ne pouvons nier.

Ce fut le cas d'Albertine, cette femme qui m'a confrontée à la première demande d'euthanasie persistante malgré des soins palliatifs à domicile optimaux. Elle vivait avec son petit-fils, la relation avec ses enfants n'étant pas idéale. Quand je l'ai rencontrée pour écouter sa demande, elle était complètement immobilisée dans son fauteuil roulant, la tête soutenue pour ne pas fléchir. Elle présentait des difficultés à déglutir, et seules quelques personnes savaient communiquer avec elle, tellement son élocution était faible. Dans notre suivi d'équipe en soins palliatifs, l'euthanasie est venue dans la conversation progressivement, au fur et à mesure de l'évolution péjorative. Elle exprimait ses inconforts, et nous essayions de trouver une solution acceptable. C'est ainsi avec la plupart des malades qui demandent l'euthanasie en fin de vie : confrontés à des inconforts, à des déficits, à des pertes d'autonomie, ils craignent de ne pas pouvoir vivre dignement la situation et souhaitent poser eux-mêmes la limite du supportable.

Pendant de longs mois nous avons pu repousser les limites d'Albertine; grâce à des relations de confiance et de respect avec les soignants, sa vie lui semblait accep-

table. Puis les nuits sont devenues difficiles avec des arrêts respiratoires qui la réveillaient, des journées compliquées si les soignants ne devinaient plus ses besoins. En réunion pluridisciplinaire élargie au comité éthique de l'hôpital, nous avons confirmé que nous n'avions plus de solution... sauf l'hospitalisation avec sédation, ce qui n'avait aucun sens pour elle, ni pour nous !

En 2002, après de multiples auditions au Parlement, la Belgique s'est dotée de trois nouvelles lois pour mieux encadrer la fin de vie ; je vais rapidement brosser l'esprit pour que vous compreniez le contexte. D'abord, la loi sur les *droits du patient*, qui diminue le pouvoir médical pour augmenter celui du patient : il doit être informé de sa situation médicale, y compris via la consultation éventuelle de son dossier, pour pouvoir donner son consentement aux examens, opérations et à tous les traitements le concernant ; bien sûr, ses directives anticipées doivent être aussi respectées. Deuxième loi, celle qui instaure un *droit aux soins palliatifs*, avec une commission de contrôle qui vérifie son application ; et enfin la *loi qui dépénalise l'acte d'euthanasie* dans des conditions très strictes, l'application de la loi étant aussi contrôlée par une commission. Je ne vais pas ici détailler les conditions pour obtenir l'euthanasie, mais seulement deux qui sont fondamentales pour moi : d'abord le malade en demande doit être informé de sa situation médicale et de l'existence des soins palliatifs ; c'est important puisque 70 % des demandes cessent quand les SP sont mis en place. Si la demande persiste, tout ce qu'il est possible de faire pour soulager la souffrance doit être entrepris, de telle façon que l'euthanasie ne peut résulter que de la conviction, partagée entre le patient, le médecin, l'équipe soignante et les proches, qu'« il n'y a aucune autre solution raisonnable ».

Dans les équipes de SP où je travaille, nous avons choisi, en 2002, quand les lois sont arrivées, de prendre le risque d'accueillir pleinement les patients en demande d'euthanasie pour pouvoir leur offrir les SP, avec leur accord bien sûr. Nous savions que cela pouvait nous entraîner dans un acte concret d'euthanasie, car comment offrir pleinement l'hospitalité à l'autre en exigeant de lui qu'il renonce à ce qui le rassure face à la mort qui s'annonce ? Cet accueil inconditionnel de l'autre en souffrance reste notre but, même si les expériences nous ont aussi appris à prendre soin de nous, soignants ; donc nous avons balisé ces prises en charge complexes pour ne pas nous épuiser ou dépasser nos limites. Parce que cet accueil inconditionnel est bon pour le malade, même l'euthanasie est pour lui un soulagement, la fin d'un calvaire comme certains disent... mais s'il y a euthanasie, le soignant qui en porte la responsabilité doit prendre soin de lui-même pour traverser ce qui est une véritable épreuve.

Car la demande de mort nous confronte d'une part à l'échec de nos soins, d'autre part à la transgression d'un interdit moral fondateur de nos sociétés. Je développe un peu. En SP, le combat contre la souffrance est notre horizon : sans cesse, nous interrogeons le malade ou ses proches : Avec-vous mal ? Êtes-vous confortable ? Notre compétence en douleur est maximale, par contre, je l'ai déjà dit, face à l'étouffement seul le sommeil est apaisant, ce qui n'est vraiment pas glorieux pour le soignant. Et aujourd'hui, il nous reste des murs difficiles à franchir : l'angoisse en particulier, face à la mort, et le non-sens, la souffrance spirituelle, existentielle : À quoi ça sert, tout ça ? La tentation est grande de masquer ces plaintes par des médicaments, y compris les sédatifs qui anesthésient la conscience, empêchent de penser, d'échanger ses émotions ou ces questions avec les autres. Comment alors croire que c'est une bonne solution, et même que c'est mieux qu'un chemin, en pleine conscience, vers l'euthanasie ?

Transgresser est moins difficile. D'abord parce que cet interdit du meurtre est déjà souvent bafoué dans notre monde de violence très présente, ensuite parce qu'il y a bien d'autres façons de tuer l'autre – par des paroles blessantes, des jugements –, et enfin parce que je refuse de parler de meurtre pour l'euthanasie telle que je la pratique. Oui, je pose un acte qui donne la mort à l'autre, mais il y a deux conditions qui permettent de s'écarter du meurtre au sens moral : d'abord, c'est surtout la maladie qui tue le malade – je ne fais qu'avancer l'échéance prévue ; d'autre part, et c'est fondamental, c'est le malade qui me demande cette aide pour éviter une mort plus atroce à ses yeux. Donc, oui il y a transgression, mais en conscience, et avec la reconnaissance que nous avons atteint les limites de la médecine et de l'accompagnement aujourd'hui, dans la situation concrète de ce patient. Il n'y a que deux autres solutions pour le soulager qui, à mes yeux, ne sont pas meilleures d'un point de vue éthique et chrétien : faire dormir (la sédation) ou laisser souffrir. En cas de demande persistante d'euthanasie, nous proposons toujours au malade et à ses proches la solution de la sédation, et bien sûr, si elle est acceptée dans des conditions éthiques, nous allons dans le sens de ce choix.

Par contre, vu le temps et la réflexion pluridisciplinaire indispensables à une bonne pratique de l'eutha-

nasie, quand j'injecte les produits qui provoquent la mort, je sais parfaitement ce que je fais, et pour moi, ce n'est pas vraiment un acte de soin. J'ai conscience de prolonger concrètement l'énergie malfaisante de la maladie, donc de participer au mal.

Mais, je le sais, je le vois tous les jours, je le vis ; la mort, de toute façon inéluctable dans les jours ou les semaines à venir, surtout préparée, réfléchie, peut être une traversée pour un au-delà de Vie, pour celui qui fait son passage comme pour ceux qui restent sur la rive. C'est cela la foi qui m'anime, foi en un Dieu qui ne veut pas la souffrance de l'humain, qui a accepté de donner sa vie pour que nous ne craignons plus la mort, qui n'a pas cru bon de mener un combat acharné contre la mort pour vivre à tout prix.

Mais je dois reconnaître, que dans notre monde, c'est apparemment encore le mal, la maladie qui est victorieuse à travers l'euthanasie. Pourtant, si je crois qu'il y a, au-delà de la mort, un Amour qui attend la personne, alors je peux, par mon injection, lui permettre de faire ce passage qu'elle redoute dans un climat d'apaisement, entourée par les siens.

Il reste les soignants, dont la mission se termine dans un acte intrinsèquement violent, toujours très difficile à vivre : comment tenir ? Vous comprenez sans doute pourquoi nous ne pratiquons pas l'euthanasie de façon isolée : un autre médecin proche, les infirmières participent y compris dans les gestes techniques, le soutien des proches et, si possible, une personne qui sait rendre à ce moment de la mort sa dimension sacrée. Mais cela est une autre histoire, encore à approfondir.

À la fin de ce témoignage, je voudrais juste souligner que, même si elle me fait moins peur qu'au début parce que je l'ai apprivoisée, la demande d'euthanasie d'un patient me confronte toujours à mes pauvretés personnelles, aux limites des équipes de SP et à celles de notre société occidentale. Il nous reste beaucoup de chemin à parcourir, chacun et ensemble, pour faire reculer la souffrance liée à l'approche de la mort. C'est un véritable défi pour les équipes de SP, peut-être plus largement encore. Il ne s'agit pas d'améliorer les techniques de soins, ou si peu..., par contre, il s'agit de chercher comment accompagner mieux la souffrance spirituelle, existentielle.

ÉTHIQUE MÉDICALE ET BIOÉTHIQUE / MEDICAL ETHICS AND BIOETHICS  
SEXUALITÉ ET PROCRÉATION MÉDICALEMENT ASSISTÉE À L'ÉPREUVE  
DES CULTURES, DE L'ÉTHIQUE ET DES DROITS HUMAINS

<http://www.lebanesemedicaljournal.org/articles/67-3/ethics4.pdf>

Nouzha GUESSOUS\*

---

Guessous N. Sexualité et procréation médicalement assistée à l'épreuve des cultures, de l'éthique et des droits humains. *J Med Liban* 2019; 67 (3): 134-137.

---

INTRODUCTION

La libéralisation des mœurs induite par la contraception hormonale est due, entre autres, à la possibilité de séparation de la sexualité et de la procréation. Les développements des techniques de procréation médicalement assistée (PMA) sont venus ajouter un changement supplémentaire, celui de séparer la procréation de la filiation. Le tout a entraîné des bouleversements majeurs des notions « traditionnelles » de parentalité et de famille durant les dernières décennies, ce qui a soulevé de sérieuses questions sociétales et éthiques. Et si l'impact de ces bouleversements varie selon les contextes socio-culturels spécifiques, la mondialisation outrepassé les frontières et met l'humanité face à des problématiques communes qui dépassent le cadre communautaire ou national et qui interpellent les principes universels de bioéthique et de droits humains.

SEXUALITÉ ET SANTÉ REPRODUCTIVE À L'ÉPREUVE  
DES POLITIQUES DE SANTÉ ET DES CONSIDÉRATIONS  
SOCIOCULTURELLES ET RELIGIEUSES

La contraception, notamment hormonale, a permis aux femmes dès le milieu du siècle dernier de planifier elles-mêmes les naissances, et ainsi de libérer la sexualité de la procréation. Et même si cette avancée s'est heurtée au début aux morales religieuses en particulier, les besoins de santé reproductive et de planification familiale, reconnus et promus par les instances internationales telles l'Organisation mondiale de la santé, ont contribué à sa légitimation socioculturelle, et à son adoption par les individus et les politiques publiques y compris dans les pays non laïcs.

Or, l'impact de l'accès des femmes à la contraception hormonale a dépassé la démographie pour s'étendre à la perception individuelle et sociale de la sexualité. Cela a

entraîné une libéralisation des mœurs, et s'est répercuté sur les rapports hommes-femmes en général, induisant des changements importants et controversés. Ces changements se sont faits à des degrés divers selon les sociétés et les contextes historiques et politico-culturels. Mais, à la base et partout, ils ont pris appui sur l'élargissement puis la mondialisation de l'adhésion à la philosophie et au corpus international des droits humains universels qui affirment, entre autres, le droit à l'autonomie individuelle.

En Occident, ce principe inclut le droit des femmes à disposer de leurs corps, de faire des enfants (si), (quand) et (avec qui) elles veulent. C'est d'ailleurs cette affirmation qui a été à la base du slogan « Mon corps m'appartient » brandi en France puis ailleurs dans les revendications du droit à l'interruption volontaire de grossesse (IVG).

Dans les pays à majorité musulmane, la culture traditionnelle et religieuse interdisant les relations hors mariage reste prégnante y compris dans les lois nationales. Cela ne leur a pas pour autant épargné l'impact de la contraception sur les mœurs sociales notamment sexuelles, ce qui a été renforcé et accéléré par la modernisation, la mondialisation et l'interpénétration des cultures. Or, comme le dit Jacques Berque [1], « *La morale sexuelle constitue non seulement un domaine important des éthiques collectives, mais un bastion de l'identité... Dans les sociétés menacées par l'invasion de l'extérieur, c'est toujours la famille et de proche en proche la sexualité dont on fait l'ultime critère* ».

Au final, avec l'adhésion des États à majorité musulmane à la communauté internationale, à ses instances et à son corpus juridique, on a assisté à un décalage progressif et quasi irréversible entre les traditions, les mentalités d'une part, et les pratiques sociales évolutives d'autre part, et ce alors même que les lois en vigueur n'ont pas été changées.

Au Maroc, avec la scolarisation, l'accès au marché du travail et la mixité dans l'espace public, il y a eu de fait une libéralisation relative des mœurs ; et les relations hors mariage deviennent courantes [2]. Les grossesses hors mariage se sont multipliées sans une évolution en parallèle des lois vu que les relations sexuelles hors mariage sont toujours pénalisées. Les mentalités dominantes n'ont pas non plus suivi ce changement : les mères célibataires et les enfants nés hors mariages restent stigmatisés.

---

\*Professeur à l'Université Hassan II de Casablanca, Maroc.  
Chercheuse et consultante en droits humains et en bioéthique.  
Ex-Présidente du Comité International de Bioéthique (UNESCO)  
nouzhaguessous@gmail.com

Face à l'impossibilité d'accéder légalement à l'avortement médical, les femmes pauvres et vulnérables recourent à l'avortement clandestin avec tous les risques qu'il comporte, ce qui entraîne de fait une injustice et une inégalité de droit à la protection de la santé par rapport aux femmes nanties qui peuvent accéder à un avortement médicalisé sécurisé dans leur pays ou à l'étranger. À défaut, certaines mères abandonnent leur enfant à la naissance. À titre d'illustration, l'étude menée par le bureau de l'UNESCO au Caire dans 17 pays arabes [3] montre que l'accès à l'avortement médicalisé en cas de grossesse non désirée ou non assumée reste pénalisé, à de très rares exceptions près, sauf en cas de danger pour la vie ou la santé physique de la femme enceinte. Au Maroc, même cette dérogation n'est applicable qu'à la femme *mariée légalement, et ayant l'autorisation de son mari* [4].

Au total, il y a là une inadéquation entre les lois en vigueur, les besoins et les pratiques sociales, et les principes universels de bioéthique et de droits humains proclamés dans la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme (DUBDH, 2005 [5]) de l'UNESCO (articles 5, 10, 12 & 14) ; ainsi que les dispositions des conventions internationales des droits des femmes telle la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes (CEDAW, 1979, 1981) [6] qui est ratifiée par un certain nombre de pays à majorité musulmane dont le Maroc.

#### ENJEUX ÉTHIQUES ET SOCIÉTAUX DE LA PMA

C'est sur un fond de montée de la revendication de l'autonomie individuelle et du droit à l'autodétermination que la PMA a vu le jour en Angleterre en 1978 avec la naissance du premier bébé éprouvette. Développée pour pallier aux situations d'infertilité (estimée à 3,5 à 17% [7] des couples hétérosexuels, ce taux ayant doublé en 20 ans, soit 80 millions de couples dans le monde [8]), la PMA s'est généralisée. Aujourd'hui, on estime à plusieurs dizaines de millions le nombre de personnes qui ont vu le jour à travers le monde grâce à la PMA.

Or si l'infertilité est vécue universellement comme un problème, les solutions offertes par la médecine procréative ne sont, ni universellement acceptées à cause entre autres de considérations culturelles, ni universellement acceptables à cause de considérations éthiques et de droits humains.

Les développements des techniques de PMA sont venus ajouter des changements supplémentaires à ce qui avait été déclenché par l'accès à la contraception :

- Le déplacement de l'acte déterminant de la procréation de l'intimité du rapport sexuel dans le couple (hétérosexuel, marié ou concubin) vers une équipe de spécialistes médico-techniques.

- La séparation de la procréation de la filiation entraînant un bouleversement majeur des notions « traditionnelles » de la parentalité et de la famille, on assiste à un *éclatement* et une dissociation de la maternité et de la paternité en différentes fonctions : affective, biologique, juridique et sociale.
- Les représentations mentales et culturelles des rôles et des fonctions sociales attribuées à l'homme et à la femme par rapport à leur constitution biologique y sont aussi interpellées (genre biologique et genre social).

De plus, la PMA pose la question complexe et controversée du statut des embryons humains durant les premiers stades de leur développement, incluant différentes manipulations techniques, les transactions et leurs devenir : congélation, recherche, don, modification, clonage reproductif ou thérapeutique, etc.

Enfin, la PMA recèle des enjeux majeurs pour l'éthique collective et les valeurs qu'une société s'engage à défendre [9]. Elle se heurte à des considérations d'ordre économique vu la limite des ressources publiques disponibles, qu'elles soient matérielles ou médicales. La question de son financement public au même titre que d'autres services médicaux interpelle l'allocation des ressources en fonction des priorités des dépenses globales de santé.

Au total, dans le contexte de la mondialisation technologique et des brassages culturels avec tout le cortège de changements sociétaux qu'ils induisent et qui interpellent et bousculent les valeurs culturelles traditionnelles [10] un ensemble de problèmes tant éthiques que sociétaux et juridiques sont posés par la PMA :

- Est-ce une pratique de convenance personnelle sans limites ni contraintes au nom des droits des personnes à l'autodétermination et à bénéficier des progrès médico-technologiques ?
- Si le désir d'enfant est humainement légitime, jusqu'où et à quel prix (humain, du fait des risques possibles notamment de l'hyperstimulation ovarienne [11], éthique et matériel) la médecine et la technologie peuvent/doivent-elles être à son service ?
- Y a-t-il lieu de justifier l'acharnement procréatif au nom du principe de non discrimination entre personnes fertiles et personnes infertiles ?
- Qu'en est-il et comment appréhender l'impact sur l'enfant à naître et son devenir face par exemple aux risques médicaux [12], à l'anonymat du donneur, à la pratique du bébé médicament ou à la PMA pour des couples de même sexe ?
- Jusqu'à quel point est-il éthique et légitime de recourir à ces techniques de procréation pour des raisons non médicales, par exemple par le recours au diagnostic génétique préimplantatoire (DGPI [13])

pour la sélection du sexe de l'embryon à implanter ? On sait très bien que cela sera majoritairement utilisé au détriment des petites filles, comme c'est le cas dans les pays où les couples n'ont le droit d'avoir qu'un seul enfant.

- Enfin, la réflexion juridique peut-elle continuer à s'élaborer à partir de paramètres exclusivement nationaux, alors qu'on observe une internationalisation croissante des pratiques de recours à l'assistance médicale à la procréation, et à l'émergence d'un véritable marché [14] d'offres de services reproductifs, aujourd'hui communément qualifié de tourisme procréatif ? Cette dissociation entre la loi nationale et les possibilités internationales ne peut qu'aggraver les inégalités et discriminations entre les personnes sur la base de leur vulnérabilité intrinsèque et de leur capacité à « payer » pour des services là où ils se trouvent.

Au total, les quatre principes de base de l'éthique médicale, à savoir l'autonomie (i.e. respect de la volonté et consentement), la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice (i.e. équité dans l'accès aux soins et aux progrès de la recherche) sont interpellés et peuvent se trouver mutuellement en conflit dans la médecine de la reproduction.

#### Y A-T-IL UN DROIT ABSOLU À AVOIR UN ENFANT ? [15] CAS PARTICULIER DE LA GESTATION POUR AUTRUI (GPA)

La GPA ou maternité de substitution, est actuellement l'objet de nombreux débats entre interdire ou légiférer.

- Est-ce une nouvelle étape dans la manière de « faire famille » ?
- Ou est-ce la prolongation d'un système séculaire d'utilisation du corps de la femme [16] ?
- S'agit-il d'altruisme et de solidarité ? De don ou de marchandisation ?
- Où se situe la démarcation et comment en attester ?

En plus de mettre à mal la notion universellement proclamée et reconnue « d'indisponibilité du corps humain et de l'état de la personne », cette pratique ouvre des brèches très graves dans beaucoup de régions du monde, permettant l'exploitation et la marchandisation transnationale des femmes vulnérables et des enfants en gestation dans leurs ventres. Faute d'autres alternatives, elles peuvent être obligées de « louer » leur corps par nécessité et non par altruisme et générosité. Or, en plus des risques physiques, psychiques et sociaux, la GPA ne peut qu'aggraver leur vulnérabilité.

La situation et le débat sont certes très complexes, mais au nom de la dignité humaine et de la non marchandisation du corps humain, il convient de protéger ces femmes conformément à l'article 8 de la DUBDH [17].

Car, face au marché mondial ouvert de la procréation, les réglementations nationales sont interpellées et mises à mal. La réflexion juridique ne peut continuer à s'élaborer à partir de paramètres exclusivement nationaux. Elle doit être menée à l'échelon international pour engager tous les états et toute la communauté humaine.

Pour montrer la pertinence et l'urgence de cette approche transnationale, on peut citer deux exemples d'atteintes très graves aux droits élémentaires des enfants conçus par GPA dans d'autres pays que celui d'origine des parents qui y ont eu recours. Le premier concerne les controverses actuelles et problèmes juridiques posés en France concernant leur droit à la reconnaissance et à la nationalité. Le second, qui est peut-être plus grave dans l'immédiat et à court et long terme, découle des informations (dont certaines sont filmées) faisant état de braderies de nouveaux-nés « surnuméraires », non « livrés » aux parents commanditaires. Ainsi, la GPA pourrait, comme précédent très grave, permettre et institutionnaliser la marchandisation de la production du vivant, à savoir la commercialisation des enfants GPA, comme on commercialise les animaux ou les plantes [18].

#### CONCLUSION

L'approche bioéthique montre que la médecine reproductive est un domaine particulièrement sensible des évolutions biomédicales, des demandes des individus et du devenir des sociétés. Les prouesses technologiques ont fait émerger un panel de propositions pour parer à l'infertilité, dont certaines interrogent fortement sur l'évolution de la procréation humaine. Cette évolution, si elle n'est pas pensée et réglemantée de manière consensuelle et transnationale, pourrait conduire vers une sorte d'acharnement procréatif au mépris de toutes ses conséquences portant atteinte aux principes de dignité et de respect de la personne qu'elle soit génitrice, ou enfant à naître. L'humanité tout entière doit s'interroger sur le bien-fondé de cette évolution.

#### RÉFÉRENCES

1. Berque J. Sociologue (1910-1995). [https://fr.wikipedia.org/wiki/Jacques\\_Berque](https://fr.wikipedia.org/wiki/Jacques_Berque)
2. Au Maroc le taux de prévalence contraceptive était de 67,4% entre 2008 et 2012. Entre 1960 et 2010, l'âge moyen de mariage est passé de 16,5 à 27 ans, et le nombre d'enfants pour chaque femme est passé de 7,2 à 2,10 selon les statistiques nationales de 2014.
3. Ethics and Law in Biomedicine and Genetics: An Overview of National Regulations in the Arab States. UNESCO Cairo Office 2011-EG/2011/SS/PI/01 - ISBN 978-92-3-104211-9
4. Un projet d'amendement est en cours d'élaboration pour permettre l'IG en cas de viol ou d'inceste et en cas de malformation majeure et grave du fœtus.



5. UNESCO. Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, 2005.  
[http://portal.unesco.org/fr/ev.php-UR\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/fr/ev.php-UR_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)
6. <http://www.un.org/fr/women/cedaw/convention.shtml>
7. <http://www.ledevoir.com/societe/sante/343090/l-infertilite-a-double-en-20-ans>
8. <http://www.fertilite-info.fr/chiffre-fertilite.php>
9. Gaille M. La PMA en questions.  
<https://lejournald.cnrs.fr/print/514>
10. Commission consultative nationale d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé du Luxembourg. La procréation médicalement assistée, Avis 2001-1.  
[http://www.cne.public.lu/publications/avis/2001\\_1.pdf](http://www.cne.public.lu/publications/avis/2001_1.pdf)
11. Les risques de l'AMP, Archives de la Revue Génésis  
<https://www.revuegenesis.fr/3326/>
12. Davies MJ. Reproductive Technologies and the Risk of Birth Defects, *N Engl J Med* 2012; 366: 1803-13. Étude australienne (6.163 PMA entre 1986 et 2002) : Des anomalies cardiaques, génito-urinaires ou musculo-squelettiques sont relevées à la naissance chez 5,8% pour les grossesses normales contre 8,3% chez les NNés par PMA. À 5 ans, ce risque s'élève à 7,2 % chez les enfants nés après FIV et à 9,9% chez les enfants conçus après ICSI (qualifié de viol de l'ovule).
13. UNESCO, 2003. Voir le rapport du CIB sur le diagnostic génétique préimplantatoire et les interventions sur la lignée germinale.  
<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001302/130248f.pdf>
14. Agasinki S. L'homme désincarné. Du corps charnel au corps fabriqué, 2019, Gallimard coll. *Tracts* (n°7).
15. [http://www.rtbef.be/info/emissions/article\\_mise-au-point-personne-ne-veut-vendre-le-ventre-d-une-femme?id=8982611](http://www.rtbef.be/info/emissions/article_mise-au-point-personne-ne-veut-vendre-le-ventre-d-une-femme?id=8982611)
16. Guessous N. Pluralisme et protection des personnes et groupes vulnérables. In: Pourquoi une bioéthique globale ? 20<sup>e</sup> anniversaire du programme de bioéthique de l'UNESCO. UNESCO 2015, ISBN 978-92-3-200048-4, pp. 95-99.
17. Ibid 8.
18. Cook M. Outsourcing embryos in India, BioEdge, May 08, 2015. <http://www.bioedge.org/bioethics/outsourcing-embryos-in-india/11425>

Ewa BARTNIK\*

---

Bartnik E. Ethical challenges in genetics. *J Med Liban* 2019; 67 (3): 138-140.

---

The last years have brought many new advances in the study of human genetics and development. Some things which a few years ago would have seemed impossible are now either already being done or may be done in the near future. The ability to sequence DNA cheaply and rapidly is also something which is worth thinking about when reflecting on the ethical challenges caused by the progress of genetics.

#### HUMAN CLONING FOR RESEARCH PURPOSES

The first example is human cloning for research purposes (also called therapeutic cloning), which was successful for the first time in 2013 [1]. The ethical issues related to human cloning have been discussed for almost 20 years, since the birth of the first cloned mammal, the sheep Dolly. However, these discussions for a long time were purely theoretical, as no one succeeded in obtaining viable embryos by the process used for Dolly – somatic nuclear transfer. In general there is a consensus in respect to reproductive cloning – where the outcome would have been a baby – which is considered to be unethical. The opinions are not as clear in respect to cloning for research purposes where the aim is to obtain an embryo which is not to be implanted but just allowed to develop long enough to obtain stem cells. This is banned in many countries, though some (for instance the United Kingdom) do allow it if approval is obtained from a special body (The Human Fertilization and Embryology Authority in the UK) and the development is not allowed to proceed beyond 14 days.

It is essentially impossible that a consensus can be reached pertaining to therapeutic cloning. On the one hand there is the potential to obtain embryonic stem cells, which may in the future be used for therapeutic purposes. On the other, embryos are created so they can be used and destroyed, and for some people this is unacceptable.

---

\*Former rapporteur of the International Bioethics Committee (UNESCO). Department of Genetics and Biotechnology, Faculty of Biology, University of Warsaw & Institute of Biochemistry and Biophysics, Polish Academy of Sciences, Pawinskiego, Warsaw, Poland.  
ebartnik@igib.uw.edu.pl

#### GAMETES FROM SOMATIC CELLS

The second example is obtaining gametes from somatic cells. This has been successful to various degrees in laboratory settings [2-3], both using somatic cells directly and using inducible pluripotent stem cells (which in turn can be derived from any somatic cells). So far the success rates are low, and it is included here just to mention that this may become a greater problem than it is now. From a scientific point of view, application of these methods to obtain human embryos would be irresponsible, as normal mammalian development requires a process called imprinting, which occurs during normal gamete formation; if this process is aberrant various human diseases may occur. However, this method of obtaining gametes has been mentioned as a way of helping infertile couples, same sex couples or persons unable to produce sperm or eggs for various medical reasons. The debate on this subject has not yet been widespread, possibly because so far there have not been that many successful applications and also because a lot of the debates have focused on human reproductive cloning.

#### GENOME EDITING

The third example is the incredible progress in DNA editing through the CRISPR-Cas9 system[4-5]. The progress in itself is not the problem, as this relatively new technique has incredible potential for obtaining better crops, for gene therapy and as a research tool. The ability to direct changes in genes which are specific and relatively easy to obtain has been a boon for research. It has enabled the correction of a disease mutation (hereditary tyrosinemia) in adult mice, suggesting that it could lead to progress in human gene therapy [6]. On the other hand, it has also given rise to fears that as modifying genomes has become relatively easy, it could be used for purposes which are ethically problematic. In the spring of 2015 a group of scientists including two Nobel Prize laureates (Paul Berg and David Baltimore) who had signed the famous letter calling for a moratorium on genetic engineering in 1973 called for broad discussions on the use of this technique for manipulation of the human germline [7]. Another letter on the same subject was published at about the same time by a group including people affiliated with a company working on CRISPR-

Cas9 commercial applications [8]. These letters were probably to some extent caused by rumours that Chinese scientists were applying the CRISPR-Cas9 technique to modify human embryos.

In April 2015 the results of using CRISPR-Cas9 on human in vitro embryos incapable of further development were published by a group of scientists from China [9]. These embryos were trippronuclear, and had been obtained by in vitro fertilization, but the oocytes had been fertilized by two sperms, and therefore were not able to develop normally. The obtained results indicate that the technique is neither highly efficient nor very successful. The method is highly selective, but in addition to the planned changes other – off-target ones – may occur. This is a technical problem which may in the future be solved, and which is not really a problem when experiments are done in the laboratory and appropriate cells or animals may be selected. However, ethical and technical problems are not the same thing, as there rarely is an easy solution to ethical problems. The fact was that the experiments were performed on human embryos, but on the other hand these embryos would not have developed normally as they were triploid.

Baltimore *et al.* make a number of suggestions on how to go forward with the use of CRISPR-Cas9 and pose the fundamental question – whether even if the technical problems of efficacy and such things as off-target interactions (with other genes than those addressed) are solved, these techniques should ever be used for human engineering [7]. They call for broad discussions and for the convening of a group made up of persons who use CRISPR-Cas9, lawyers, geneticists and specialists in bioethics, as well as other scientists and members of the public, to reflect upon the issues and possibly recommend policies. Lanphier *et al.* stress how important it is to distinguish between research on somatic cells and on the germ line [8]. Some international regulatory issues for CRIPR-Cas9 as well as other techniques of genome editing have been addressed by Araki and Ishii [10]. Lander has discussed this problem in a short paper with the ominous title *Brave New Genome* [11], concluding with the statement “It has only been about a decade since we first read the human genome. We should exercise great caution before we begin to rewrite it”.

#### PREVENTING THE TRANSMISSION OF MITOCHONDRIAL DISEASES

The fourth new issue is the closest to my field of interest, mitochondrial diseases. Mitochondria are organelles in eukaryotic cells. They are maternally transmitted in humans (and all mammals), as the sperm mitochondria, much less numerous than those from the oocyte, are ac-

tively destroyed at a very early stage – around the third cell division after fertilization.

Mitochondria have their own circular DNA, 16.5 kb in size. Mutations in this tiny genome, containing only 37 genes, can cause serious diseases affecting mainly the nervous and the muscular systems in humans, which occur approximately in 1:10000 live births. As in the case of most mitochondrial diseases, both healthy and affected mitochondria (that is with and without the mitochondrial DNA mutation) are present in each cell; prenatal and preimplantation diagnoses have been successfully used to select for unaffected embryos [12]. However, this technique is not always effective due to the unpredictable distribution of mitochondria with healthy and mutated mitochondrial DNA in the embryo [13]. Moreover, in one mitochondrial disease, a form of blindness, Leber’s Hereditary Optic Neuropathy, in most cases practically 100% of the mitochondrial DNA is mutated, thus there is no way to select for embryos which will certainly not be affected.

After consultations with the general public and many discussions, the Nuffield Council on Bioethics published a thorough evaluation of the problem and ethical implications of a method for preventing the transfer of mitochondrial diseases to successive generations (Nuffield Council on Bioethics) [14]. The British Parliament passed a law that would allow manipulations in vitro, which would lead to a woman with a mitochondrial disease having children, who would essentially not inherit her defective mitochondria. There are two variants of this technique; both start with an oocyte from the woman with a mitochondrial disease and another oocyte from a healthy donor. In the first procedure, called spindle transfer, the nucleus is removed from the donor oocyte, and replaced by the nucleus from the oocyte of the affected woman. The oocyte is fertilized and when it develops into an embryo is transferred to the womb of the affected woman.

The second technique called pronuclear transfer involves fertilization of both oocytes, and then the two nuclei (of the oocyte and the sperm) are removed from the fertilized oocyte of the healthy woman and replaced by the two pronuclei from the fertilized oocyte of the woman with the mitochondrial disease. The number of women who could benefit from this technique is estimated to be 150 per year in the United Kingdom and about 780 per year in the United States [15]. There has been extensive experimentation on primate and human embryos suggesting that this technique would work [16], as well as numerous papers on the clinical and ethical problems of the method, its safety, efficacy, and regulatory, legal and ethical questions [17-18]. Some other concerns have been mentioned, such as the possibility of the com-

mercialization of human eggs in relation to mitochondrial replacement [19] and the discussion of possible risks of disrupting the interactions between the mitochondria and the nucleus [20]. It is very likely that there will be babies born after mitochondrial replacement reasonably soon in the United Kingdom, and currently the possibility to allow this method is being considered in the United States.

Recently, germ line editing was applied in mice to repair the mitochondrial mutations in oocytes, not CRISPR-Cas9 but restriction nucleases and a different method called TALEN were used to eliminate mutated mitochondrial DNA in mouse oocytes, leading to the birth of live mice [21]. Whether this would be more or less of an ethical problem if applied to humans is beyond the scope of this short discussion.

All these new technologies can create ethical problems, but whereas there is fairly general agreement concerning a ban on reproductive cloning the same is not true for the other new methods mentioned above. Some of them are very new, some have been extensively discussed but only in certain countries.

#### REFERENCES

1. Tachibana M, Amato P, Sparman M et al. Human embryonic stem cells derived by somatic cell nuclear transfer. *Cell* 2013a; 153: 1228-1238.
2. Hendriks S, Dancet E, van Pelt AM, Hamer G, Repping S. Artificial gametes: a systematic review of biological progress towards clinical application. *Hum Reprod Update* 2015; 21: 285-296.
3. Petkova R, Arabadjiev B, Chakarov S, Pankov R. Current state of the opportunities for derivation of germ-like cells from pluripotent stem cells: are you a man or a mouse? *Biotechnology & Biotechnological Equipment* 2014; 28: 184-191.
4. Gaj T, Gersbach CA, Barbas CF 3rd. ZFN, TALEN, and CRISPR/Cas-based methods for genome engineering. *Trends Biotechnol* 2013; 31: 397-405.
5. Ledford H. CRISPR, the disruptor. *Nature* 2015; 522: 20-24.
6. Yin H, Xue W, Chen S et al. Genome editing with Cas9 in adult mice corrects a disease mutation and phenotype. *Nature Biotechnology* 2014; 32: 531-533.
7. Baltimore D, Berg P, Botchan M et al. A prudent path forward for genomic engineering and germ line gene modification. *Science* 2015; 384: 36-38.
8. Lanphier E, Urnov F, Ehlen Haecker S, Werner M, Smolenski J. Don't edit the human germ line. *Nature* 2015; 519: 410-411.
9. Liang P, Xu Y, Zhang X et al. CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human tripronuclear zygotes. *Protein Cell* 2015; 6: 363-372.
10. Araki M, Ishii T. International regulatory landscape and integration of corrective genome editing into in vitro fertilization. *Reproductive Biology and Endocrinology* 2014; 12: 108.
11. Lander ES. Brave new genome. *N Engl J Med* 2015; 373: 5-8.
12. Steffann J, Frydman N, Gigarel N et al. Analysis of mtDNA variant segregation during early human embryonic development: a tool for successful NARP preimplantation diagnosis. *J Med Genet* 2006; 43: 244-247.
13. Mitalipov S, Amato P, Parry S, Falk MJ. Limitations of preimplantation genetic diagnosis for mitochondrial DNA diseases. *Cell Reports* 2014; 7: 935-937.
14. Nuffield Council on Bioethics. Novel techniques for the prevention of mitochondrial DNA disorders: an ethical review. [nuffieldbioethics.org/project/mitochondrial-dna-disorders](http://nuffieldbioethics.org/project/mitochondrial-dna-disorders)
15. Gorman GS, Grady JP, Turnbull DM. Mitochondrial donation – how many women could benefit? *N Engl J Med* 2015; 372: 885-887.
16. Tachibana M, Amato P, Sparman M et al. Towards germline gene therapy of human mitochondrial diseases. *Nature* 2013b; 493: 627-633.
17. Herbert M, Turnbull D. Mitochondrial replacement to prevent the transmission of mitochondrial DNA disease. *EMBO Reports* 2015; 16 (5): 539-540.
18. Mitalipov S, Wolf DP. Clinical and ethical implications of mitochondrial gene transfer. *Trends Endocrinol Metab* 2014; 25: 5-7.
19. Dickenson DL. The commercialization of human eggs in mitochondrial replacement research. *The New Bioethics* 2013; 19: 18-29.
20. Morrow EH, Reinhardt K, Wolff JN, Dowling DK. Risks inherent to mitochondrial replacement. *EMBO Reports* 2015; 16: 541-544.
21. Reddy P, Ocampo A, Suzuki K et al. Selective elimination of mitochondrial mutations in the germ line by genome editing. *Cell* 2015; 161:459-469.

ÉTHIQUE MÉDICALE ET BIOÉTHIQUE / MEDICAL ETHICS AND BIOETHICS  
LA PROBLÉMATIQUE DU GENRE  
QUELLES INFLUENCES SUR L'ÉTHIQUE DE LA PROCRÉATION ?

<http://www.lebanesemedicaljournal.org/articles/67-3/ethics6.pdf>

Bruno SAINTÔT\*

Saintôt B. La problématique du genre : quelles influences sur l'éthique de la procréation ? J Med Liban 2019 ; 67 (3) : 141-146.

[Ce texte issu d'une conférence donnée le 22 mai 2015 n'a pu être revu pour tenir compte des évolutions des techniques, des législations et de la réflexion éthique. N.D.R.]

La problématique du *gender* est jugée préoccupante dans de nombreux pays – j'ai notamment reçu des interrogations angoissées venant d'Afrique – et elle est devenue polémique de façon particulière en France lors de son introduction dans les programmes scolaires en 2010 et à l'occasion des vifs débats qui ont précédé le vote de la loi du 17 mai 2013 sur le mariage entre personnes de même sexe [1]. Comme le mariage a été justifié théologiquement, culturellement, moralement et juridiquement jusqu'à une époque très récente comme l'institution garante des conditions légales et morales de la procréation et de la première éducation, il était normal que le lien soit fait entre discours sur le genre, discours sur le mariage entre personnes de même sexe et discours sur la procréation.

Quelle peut donc être l'influence de la notion de « genre » sur l'éthique de la procréation ? Quelles sont les questions éthiques vraiment nouvelles qui sont posées, et quelles sont les questions éthiques anciennes qui sont ainsi renouvelées ? Que nous oblige-t-elle à affiner dans nos jugements ? Que nous conduit-elle à critiquer avec plus d'acuité ?

J'aborderai les amples questions posées par les influences de la problématique du genre sur l'éthique de la procréation en trois parties : d'abord quelques brefs rappels historiques sur la notion complexe de « genre », puis l'énoncé de quelques influences des divers concepts de « genre » sur l'éthique de la procréation, et enfin quelques rapides pistes programmatiques conclusives pour penser une éthique de la procréation au temps de la problématique du genre.

#### ÉLÉMENTS CHRONOLOGIQUES DE DÉFINITION

Il importe de faire d'abord quelques rappels historiques et de tenter, au risque de la simplification, une rapide catégorisation de la notion de genre. En effet, le terme « genre » est polysémique et les divers concepts de « genre » sont associés à des pratiques et à des revendications distinctes. Bien

des polémiques naissent d'ailleurs de confusions, d'amalgames et d'impossibilités à distinguer les enjeux spécifiques d'un concept particulier.

#### 1.1. Le « genre » comme problématisation du lien entre identité et rôles sociaux et comme critère de réassignation de sexe

Le premier concept de « genre » (*gender*) a été formulé en 1955 par le psychologue américain John Money, afin de donner des critères de réassignation de sexe pour des personnes vivant douloureusement des états intersexués ou, comme il est préconisé de dire aujourd'hui, des troubles du développement sexuel (*DSDs : Disorders of Sex Development*). Il s'agit de prêter attention à ce que disent les personnes lorsqu'elles vivent difficilement leur condition sexuée plutôt que de se limiter uniquement aux critères scientifiques de détermination du sexe.

Ainsi, au constat scientifique de la bipartition mâle/femelle, qui est parfois problématique lorsque les critères anatomiques, gonadiques, hormonaux et chromosomiques ne convergent pas, John Money substitue l'expérience subjective et relationnelle de la bipartition masculinité/féminité : « Le rôle de genre (*gender role*) signifie toutes les manières [...] suivant lesquelles la masculinité et la féminité sont expérimentées en privé et manifestées en public [2] ». *Gender* signifie donc plus que le « sexe social » défini par les différences de « rôles sociaux de sexe » et les « rapports sociaux de sexe » compris comme rapports de pouvoirs hiérarchiques et inégalitaires. Il consiste en effet à problématiser le rapport entre identité et rôle sans nécessaire référence au sexe : « L'identité de genre (*gender identity*) est l'expérience privée du rôle de genre, et le rôle de genre est l'expression publique de l'identité de genre [3] ».

À la même époque, le psychiatre américain Robert Stoller définit le mot *gender* comme « un terme qui a des connotations plutôt psychologiques et culturelles que biologiques », qui « peut être très indépendant du sexe (biologique) » et qui « est la somme (*amount*) de masculinité ou de féminité trouvée dans une personne, et parce qu'il y a évidemment des mélanges (*mixtures*) des deux dans beaucoup de personnes humaines, le mâle normal a une prépondérance de masculinité et la femelle normale une prépondérance de féminité [4] ». Le critère médical de la normalité passe ainsi de la norme de sexe à la norme de genre puisque c'est la « prépondérance de masculinité » ou bien de féminité, c'est-à-dire des manières d'être et d'agir

\*Centre Sèvres, Facultés jésuites de Paris, Département Éthique biomédicale, Paris.  
[bruno.saintot@centresevres.com](mailto:bruno.saintot@centresevres.com)

culturellement variées, qui définit respectivement le « mâle normal » ou la « femelle normale ». Ainsi, le terme *gender* dénormalise en la dénaturant l'identité sexuée comprise comme conscience stable et paisible d'appartenance à un sexe, et la renormalise suivant un critère culturel bipolaire impossible à définir : le rapport masculinité/féminité.

## 1.2. Le « genre » comme opérateur d'analyse et de transformation des relations hommes-femmes

Ces transformations vont concerner plusieurs domaines des relations hommes-femmes. Elles sont résumées de façon simplifiée en trois domaines.

### a) *Le « genre » comme opérateur d'analyse et de lutte contre les rapports de pouvoir hiérarchiques et inégalitaires*

La définition à usage clinique du genre par Robert Stoller est transformée dans les années 1970 par la sociologue Ann Oakley en un outil sociologique et politique d'analyse et de dénaturalisation des rapports de pouvoir entre hommes et femmes. Elle critique une forme de naturalisme moral en soutenant que les différences naturelles ne peuvent justifier des inégalités sociales et politiques dites fallacieusement naturelles car il n'y a pas de nature féminine ni de nature masculine et l'on ne peut déduire directement des devoirs de l'énonciation de certains faits. Dans son livre *Sex, gender and society*, elle formule l'objectif de « dénouer (*dise-tangle*) le “sexe” du “genre” dans les nombreux champs où l'existence des différences naturelles entre les mâles et les femelles ont été proposées » et de maintenir « la séparation entre les jugements de valeurs et les états de fait [5] ».

Cette notion de *gender* devient un opérateur de transformation des rapports de pouvoir et des inégalités hommes-femmes au niveau international, depuis la quatrième Conférence mondiale sur les femmes de Pékin en 1995 [6], jusqu'à l'intégration de « l'approche intégrée de la dimension de genre » (*gender mainstreaming*) dans le droit européen [7] et les politiques internationales (ONU, OMS, UNESCO, ...).

Si le terme « genre » est absent du droit français, cette acception du terme « genre » est néanmoins utilisée dans divers rapports d'instances officielles du gouvernement français. Par exemple, le *Haut Conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes* définit le genre comme le « système de normes hiérarchisé et hiérarchisant de masculinité/féminité [8] » tout en soutenant qu'il faut parler de « stéréotypes de sexe » et non pas de « stéréotypes de genre » pour continuer à parler des inégalités spécifiques hommes-femmes.

### b) *Le genre comme contribution indirecte à la dépathologisation de l'homosexualité et aux revendications de l'égalité morale des orientations sexuelles et des pratiques sexuelles*

Il faut parler de contribution *indirecte* parce que, à ma connaissance, le terme n'est pas employé sur ce sujet précis

de la dépathologisation. Il contribue cependant à un large courant de pensée qui rejette totalement le recours à l'argument de nature en morale. Dès 1952, John Money affirmait dans sa thèse de médecine sur l'hermaphroditisme que « Le comportement sexuel ou l'orientation vers le sexe mâle ou le sexe femelle n'a pas de fondement inné [9] ». Par conséquent, il ne peut relever d'un écart pathologique par rapport à la nature biologique. À cette époque, cette position fut critiquée par Milton Diamond qui, à l'occasion d'une réassignation de sexe très problématique conduite sur les conseils de Money [10], soutint au contraire l'existence d'une sorte de « noyau d'identité sexuelle » qui finit toujours par s'exprimer. Cette opposition illustre une nouvelle fois la difficulté conceptuelle et thérapeutique d'articuler nature et culture.

Cette dénaturalisation de l'orientation sexuelle ne parviendra à changer la compréhension psychiatrique de l'homosexualité qu'après sa politisation en 1969 à la suite de l'émeute consécutive à une répression policière dans le bar Stonewall Inn de New York. La dépathologisation sera entérinée par l'*American Psychiatric Association* qui supprimera l'homosexualité du DSM II, le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*), en 1973 [11]. Il faudra par contre attendre 1990 pour que l'OMS retire l'homosexualité de la liste des maladies mentales. La psychiatrie ne se veut pas gardienne d'un ordre moral mais, en pathologisant les orientations homosexuelles, elle a endossé ce rôle dès le XIX<sup>e</sup> siècle.

### c) *Le genre comme contribution indirecte à l'égalitarisme du dépassement de l'asymétrie homme-femme dans la procréation*

Dès les années 1970, l'hétérosexualité est jugée par certains auteurs (Guy Hocquenghem, Monique Wittig, Shulamith Firestone, Gayle Rubin, etc.) comme la norme dominante responsable des inégalités et des discriminations envers les homosexuels. Le mot d'ordre est alors de combattre « l'hétéronormativité dominante ». Ces revendications d'égalité vont parfois aller jusqu'à considérer l'asymétrie homme-femme dans l'engendrement non pas comme une différence de condition à assumer mais comme une inégalité à dépasser. La question de la justification philosophique du passage des faits aux valeurs est ainsi à nouveau posée.

Illustrant cette forme extrême d'égalitarisme, Shulamith Firestone propose alors « d'éliminer la différence sexuelle elle-même » et de développer la « reproduction artificielle » afin que les enfants puissent naître, comme elle le dit, « pour les deux sexes de manière égale, ou indépendamment des deux, selon la manière dont on considère la chose [12] ». La visée technique d'une procréation hors corps (ectogénèse ou utérus artificiel) élaborée par le biologiste J. B. S. Haldane dès 1923 [13] est ainsi reprise comme la manière de dépasser l'asymétrie homme-femme dans la procréation en parachevant la dissociation entre sexualité et procréation.

L'anthropologue Françoise Héritier fait l'hypothèse que cette asymétrie comprise comme le « privilège exorbitant des femmes d'enfanter les deux sexes [14] » est la source de la « valence différentielle des sexes » et des violences masculines désireuses de contrôler ce privilège féminin. Selon cette hypothèse – il s'agit bien d'une hypothèse d'interprétation impossible à prouver – la procréation apparaît comme la source du conflit originel homme-femme et comme le dernier conflit à surmonter...

L'asymétrie de condition dans le rapport à la procréation est lue comme un rapport de pouvoir dont l'enjeu est la venue de nouveaux êtres humains au monde. C'est pourquoi, si l'anthropologie de la famille conditionne la réflexion éthique, elle ne peut se contenter d'analyser les systèmes d'alliance : elle doit encore, comme le souligne Maurice Godelier [15], prendre en compte les systèmes d'organisation de la descendance.

### 1.3. Le « *gender queer* » comme projet de défaire le genre

Au début des années 1990, les mouvements *queer* et les idéologies *queer* vont revendiquer, à partir de l'expérience subversive des transgenres et des travestis (*drag queen* et *drag king*), une meilleure intégration politique des minorités sexuelles en s'appuyant sur une déconstruction des identités et des normes majoritaires. Comme le genre continue de s'appuyer sur des catégorisations limitées des formes de sexualité (hétéro-, homo-, bi-sexuelle, etc.) qui sont alors potentiellement sources de discriminations, ces mouvements revendiquent, en s'inspirant de la réflexion fondamentale de Judith Butler, de déconstruire ou de « défaire » [16] le genre, ou encore de jeter du *Trouble dans le genre* [17] en achevant la dissociation entre sexe et genre et en rendant l'identité totalement tributaire des rôles joués. À ma connaissance, Butler ne problématise pas spécifiquement la question de la procréation pas plus d'ailleurs que certains manuels français de référence sur le genre [18], ce qui est assez étonnant et significatif.

Après ces quelques rappels, reprenons de manière synthétique les influences du « genre » sur l'éthique de la procréation. L'expression « le genre », qui semble contradictoire avec la pluralité décrite précédemment, désigne ici un mouvement global de pensée partageant certaines idées communes. L'enjeu principal est de se demander si ce mouvement de pensée contribue à rendre acceptable la poursuite de la dissociation entre sexualité et procréation et en quoi cela est éthiquement problématique.

#### CE QUE « LE GENRE » FAIT À L'ÉTHIQUE DE LA PROCRÉATION

Il semble préférable de parler de contribution à la transformation des références éthiques de la procréation parce que la causalité n'est ici ni unique ni directe.

### 2.1. Éthique et technique : de la nature à parfaire

La première contribution est celle d'un encouragement à l'extension du recours à la technique dans le domaine de la procréation jusqu'à l'autorisation du recours à la gestation pour autrui.

Dans l'histoire, le concept de genre naît au moment où le constat des déficiences de la nature révélées par les états intersexués s'accompagne d'un pouvoir de remédiation médicale et chirurgicale. Dès lors, ce que l'on fait pour la réassignation de sexe, pourquoi ne pas le faire pour la procréation en transférant des gamètes et en utilisant l'utérus d'une autre femme ou en greffant un utérus comme certaines équipes médicales ont commencé à le faire ? Si la nature est déficiente, pourquoi l'homme ne pourrait-il pas la parfaire en utilisant toujours, par la technique, les lois de la nature ainsi que l'avait déjà justifié Francis Bacon au XVII<sup>e</sup> siècle [19] en affirmant que l'homme ne transgresse pas la nature mais ne fait qu'utiliser les lois de la nature pour transformer la nature. Une fois encore, l'enjeu du recours à la nature s'avère capital. Mais de quelle nature parle-t-on ? La nature biologique, la nature humaine, la nature de la personne ?

### 2.2. Éthique fondamentale : la déconstruction comme dénaturalisation

Dans la prolongation de cette remarque, la seconde contribution est celle d'une critique de l'argument de nature en éthique fondamentale. Si tous les penseurs du genre ne partagent par les héritages philosophiques de la *French theory* [20], héritière des travaux de Foucault, Derrida et Deleuze, ils ont tous en commun d'opérer une déconstruction des références éthiques, une déconstruction comprise comme une dénaturalisation ou une désédimentation des arguments de nature. Il en va ainsi pour les rôles sociaux de sexe, les rapports sociaux de sexe, l'identité sexuée, l'identité sexuelle, les orientations sexuelles, les pratiques sexuelles, l'identité personnelle et, *in fine*, le rapport de la sexualité à la procréation.

Cette argumentation, qui atteint de front une certaine compréhension de la loi naturelle garante d'un ordre naturel, pourrait être résumée par la citation de Derrida reprise par Butler : « Il n'y a pas de nature, seulement des effets de nature : la dénaturalisation ou la naturalisation » [21]. Il n'y a donc pas d'ordre naturel fixe garant d'un ordre moral mais des processus de prise en compte du donné et du conditionné pour justifier des règles morales. Les arguments d'Aristote, repris par Thomas d'Aquin, pour penser la nécessité du mariage par l'union du mâle et de la femelle nécessaire à la procréation, et par leur union durable nécessaire à l'éducation, sont ici directement dénoncés.

La dénonciation de ce processus de naturalisation reçoit sa force de son lien avec un problème de justice. Il dénonce en effet la pertinence de la justification des inégalités.

Comme le résume Éric Fassin : « [...] discriminer, c'est naturaliser des inégalités. À l'inverse, la discrimination suppose des inégalités naturalisées » [22]. Mais comment justifier le passage de la condition humaine asymétrique dans la procréation à l'inégalité ? N'est-ce pas, ici encore, passer indûment du fait à la valeur, de ce qui est à ce qui doit être ?

De plus, mais il est impossible ici de le détailler davantage, le genre contribue à critiquer non seulement le recours à l'ordre naturel mais aussi à l'ordre symbolique repris des structuralistes et de la psychanalyse lacanienne, pour justifier les interdits moraux.

### 2.3. Éthique politique : une redéfinition de la forme démocratique du pouvoir

La troisième contribution concerne la forme démocratique du pouvoir. L'invocation de la loi naturelle, et plus généralement de l'argument de nature, a été le garant de référents à prétention universelle dont nous avons pu voir – pour certains du moins, comme la répartition des rôles hommes-femmes dans la société – la fragilité. Peut-on cependant justifier la disparition de toute référence transcendante non divine à la décision démocratique, à commencer par la *Déclaration universelle des Droits de l'Homme* ?

Héritier de la réflexion sur « le genre » comme dénaturalisation et de la philosophie morale du minimalisme éthique, Didier Fassin critique le recours à des référents transcendants – il les nomme : « Dieu, la Nature, la Tradition » – pour proposer ce qu'il appelle la « démocratie sexuelle » soit « l'extension de la logique démocratique au domaine sexuel [23] ». Selon lui « Dans une logique démocratique, l'ordre sexuel n'est pas plus naturel que le système économique ou la constitution [24] ». Certes, Fassin ne parle pas de la référence aux Droits de l'Homme et pas directement de l'enfant. De plus, la notion de « bien de l'enfant » ou « d'intérêt supérieur de l'enfant » n'est pas juridiquement précisément définie et ne relève pas encore de droits fondamentaux établis au point de pouvoir s'opposer juridiquement à la gestation pour autrui.

Cette notion de « démocratie sexuelle » conduit donc forcément à une extension de la mise à disposition des techniques de l'Assistance Médicale à la Procréation au gré du nombre de demandes.

### 2.4. Éthique de la filiation : une redéfinition des structures de la filiation et de la parenté par la seule volonté ?

La quatrième contribution est celle d'un changement du rapport au corps et de la structuration de la filiation.

Butler a publié *Ces corps qui comptent* [25], un correctif à *Trouble dans le genre*, livre qu'elle juge elle-même encore trop marqué par l'idéalisme linguistique, mais elle pense ce qu'elle appelle la matérialité du corps plutôt que

le corps vécu selon une acception phénoménologique.

Dans *The Traffic in Women*, Gayle Rubin propose un programme plus radical encore d'abandon des significations du corps : « Le rêve qui me semble le plus attachant est celui d'une société androgyne et sans genre (mais pas sans sexe) où l'anatomie sexuelle n'aurait rien à voir avec qui l'on est, ce que l'on fait, ni avec qui on fait l'amour [26]. » Ainsi, le corps ne serait plus signifiant ni pour l'identité, ni pour l'agir, ni pour la sexualité. Comment le serait-il alors pour la procréation ? Cette philosophie du corps ne mérite-t-elle pas d'être critiquée ?

Une première conséquence déjà à l'œuvre est que l'apport de gamètes d'un tiers peut être considéré, comme c'est le cas par le code civil du Québec, comme « un recours aux forces génétiques d'une personne qui n'est pas partie au projet parental [27] ». Ainsi, cette procréation n'est plus l'œuvre de deux personnes dans l'idéal d'un amour partagé, ni la résultante du don de cellules germinales d'un corps mais du simple recours à des forces génétiques. La procréation est ainsi dépersonnalisée en étant biologisée ; le corps n'est plus qu'un fournisseur de gamètes. Les recherches actuelles sur la création de cellules germinales primordiales [28] à partir de cellules souches pluripotentes vont sans doute accentuer cette évolution. Plus l'insistance est mise sur la biologie, moins le corps devient signifiant. Plus on « biologise » moins on « personnalise ».

Il y aurait aussi lieu d'analyser la contribution du genre à l'évolution de ce que l'on appelle les « droits sexuels et reproductifs ». Ils reprennent au libéralisme moral et politique soucieux de limiter le pouvoir de l'État sur les individus [29] l'argument central du droit à disposer de soi-même et du droit à disposer de son corps. S'il est à la fois légitime et moral, dans un certain cadre éthique [30], de disposer de soi, qu'en est-il quand, en disposant de soi, l'on dispose d'un autre ? Qu'en est-il quand le corps doit se faire hospitalier à un autre humain puisque l'être humain à ses commencements est encore nécessairement l'hôte d'un autre corps ?

Une seconde conséquence est de dissocier le rapport de la filiation au corps en cherchant à la faire reposer uniquement sur la volonté.

Ainsi Borrillo, Fassin et Mécarry disent vouloir « assurer l'égalité de tous devant la filiation » en fondant celle-ci « moins sur le mariage ou la biologie que sur la volonté [31] ». L'extension du modèle de l'adoption sert ainsi à définir une filiation par la volonté, une filiation contractuelle, détachée de l'inconditionnel du lien charnel et de la dette d'existence. Le contrat écarterait ainsi la question de l'origine. Mais cette éviction de la question de l'origine est-elle justifiée et supprimerait-elle par elle-même la parfois douloureuse recherche de son origine [32] ? L'homme va-t-il cesser pour autant d'être un animal métaphysique quant à son origine ?



## POUR UNE NOUVELLE ÉTHIQUE DE LA PROCRÉATION

En conclusion, je voudrais rapidement proposer à titre programmatique et de façon très condensée quelques points de réflexion pour une éthique de la procréation au temps de la problématique du genre.

La critique, à mon sens souvent justifiée, de l'utilisation de l'argument de nature lorsqu'il concerne la biologie conduit à revaloriser la personne, à interroger la nature de la personne et la nature corporelle de la personne pour déployer ensuite les droits de la personne.

Une philosophie de la personne englobant la genèse de la personne est nécessaire tant pour faire le lien entre éthique et anthropologie qu'entre éthique et politique. La conviction du Pape Jean-Paul II, reprise par le Pape Benoît XVI, sur la nécessité de référer la décision démocratique, non seulement à des droits fondamentaux mais plus encore à une juste conception de la personne me paraît à la fois de plus en plus pertinente et de plus en plus difficile : « Une démocratie authentique n'est possible que dans un État de droit et sur la base d'une conception correcte de la personne humaine [33] ». Mais comment établir aujourd'hui « une juste conception de la personne » reconnue par une large majorité de citoyens ? Le recours aux « principes de la bioéthique » par le rapport Belmont [34] en 1979 visait précisément à contourner cette difficulté. Ce sont des règles *a minima* qui ne peuvent par elles-mêmes rendre compte des significations du corps et de la naissance, et qui sont pourtant essentielles pour définir des repères éthiques.

Une telle conception de la personne devrait insister sur la nécessaire prise en compte de toutes les dimensions de la personne, les dimensions physiques, psychiques et spirituelles, personnelles et communautaires, et sur l'importance de leur unification. Les dissociations de ces dimensions sont sources de tension et de violence. Ce vocabulaire des dimensions de la personne relève d'une anthropologie minimale capable d'éviter de réduire la personne à défaut d'honorer toute sa richesse.

Cette conception de la personne est inséparable d'une philosophie du corps. Elle devrait contribuer à montrer, selon l'héritage phénoménologique, que le corps n'est pas un moyen au service de la volonté mais le mode d'expression de la personne. Dissocier le corps de la personne est source de tensions et de violence.

Elle devrait rappeler alors la distinction entre procréation et fabrication comme critère éthique. Procréer c'est, selon les deux acceptions du préfixe latin « pro » mettre en avant un nouvel être dans le monde et le faire en sa faveur. C'est vouloir lui faire de la place dans le monde quels que soient ses capacités et ses handicaps, et c'est ainsi le vouloir *pour lui-même* ou encore, selon l'héritage kantien, le vouloir comme une fin en soi [35]. La procréation devrait donc être un acte personnel appelant à l'existence une autre liberté. Si

l'être humain est vraiment libre, l'éthique de la procréation doit contribuer à signifier que deux libertés ne peuvent *fabriquer* une autre liberté : elles l'appellent seulement. Vouloir un autre pour lui-même tout en maintenant l'inconditionnalité et la gratuité du lien charnel me semble être la garantie de l'opposition à l'instrumentalisation des embryons et des enfants, et à l'exploitation des femmes. N'est-il pas incohérent d'affirmer la liberté et l'autonomie tout en laissant s'instaurer progressivement des formes d'engendrement qui s'apparentent plus à la fabrication et à l'exploitation qu'à la procréation ?

Cette conception de la personne devrait enfin souligner que la personne n'advient au monde que par l'hospitalité et ne se réalise que par l'hospitalité : l'hospitalité charnelle amoureuse, l'hospitalité maternelle et parentale, l'hospitalité sociale et politique, et encore, pour certains, l'hospitalité divine et, souvent encore – est-il nécessaire de le rappeler en ces lieux ? –, l'hospitalité médicale. L'hospitalité précède l'autonomie puisqu'elle lui permet lentement d'advenir depuis la maternité jusqu'à la maturité accomplissant l'éducation ; elle l'accompagne dans son déploiement puisque l'autonomie est fondamentalement relationnelle et s'exerce dans l'interdépendance des personnes ; elle lui succède enfin dans la défaillance des facultés physiques et mentales en étant garante de la dignité de la personne. Au moment où nous goûtons la générosité et la saveur de l'accueil libanais, cette haute vertu en laquelle s'accomplit l'humanité de l'homme me paraît être, de façon toujours plus pertinente, à la fois le premier et le dernier mot de l'éthique : l'hospitalité.

## RÉFÉRENCES

1. Assemblée nationale française, Loi n° 2013-404 du 17 mai 2013 ouvrant le mariage aux couples de personnes de même sexe.
2. John Money, *Citation Classic*, Number 11, March 16, 1987 reprenant l'article: Money J. Hermaphroditism, gender and precocity in hyperadrenocorticism: psychologic findings. *Bull Johns Hopkins Hosp* 1955; 96: 253-64.
3. Money J, Ehrhardt AA: Man and woman, boy and girl: the differentiation and dimorphism of gender identity from conception to maturity, Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1972: 4.
4. Stoller R: Sex and Gender: On the Development of Masculinity and Femininity, New York: Science House, 1968: 9-10.
5. Oakley A: Sex, gender and society [1972], Hants, Gower/Temple Smith, 1985: 16.
6. La conférence précise que « Les gouvernements et les Nations Unies sont convenus de promouvoir l'«intégration» d'une perspective sexospécifique dans leurs politiques et leurs programmes ». (Site de l'ONU, URL : <http://www.un.org/french/events/womenfr.htm>, mars 2014). Les expressions utilisant le terme *gender* sont traduites en français par des expressions employant le mot « sexe ». Par exemple: « *gender-sensitive policies and programmes* » est traduit par « politiques et des programmes ».

- grammes de développement, qui soient égalitaires » (n° 19), « *gender equality* » par « l'égalité des sexes », « *gender perspective* » par « équité entre les sexes » (Nations Unies, Rapport de la quatrième conférence mondiale sur les femmes, Beijing, 4-15 septembre 1995, New York, Publication des Nations Unies, 1996, respectivement n°s 19, 24, 38).
7. Cf. article 3 du Traité d'Amsterdam, 1997.
  8. Haut Conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes, *Rapport relatif à la lutte contre les stéréotypes. Pour l'égalité femmes-hommes et contre les stéréotypes de sexe, conditionner les financements publics*, Rapport n° 2014-10-20-STER-013, 20 octobre 2014, p. 10.
  9. Money J. « Hemaphroditism », PhD. Thesis, Harvard University, 1952, cité par Dorlin E: Sexe, genre et sexualités, Paris: PUF, 2008, p. 34.
  10. Sur l'application dangereuse de la conception de John Money, qui heureusement n'a plus cours aujourd'hui, voir le cas dramatique relaté par John Colapinto, *As nature Made Him: The Boy Who Was Raised as a Girl*, New York: Harper-Colins, 2000. John Colapinto, Bruce, Brenda et David : *L'histoire du garçon que l'on transforma en fille*, traduit par Elsa Maggion, Paris: Denoël, 2014, 344 p.
  11. The American Psychiatry Association, « Homosexuality and Sexual Orientation Disturbance: Proposed Change in DSM-II, 6<sup>th</sup> Printing, page 44 ». Document Reference No. 730008, Approved by the Assembly, November 1973; Approved by the Reference Committee, November 1973.
  12. Firestone S. *The Dialectic of Sex: The Case for Feminist Revolution* [1970], New York: Bantam Books, 1972, p. 11.
  13. Haldane JBS: *Daedalus or, Science and the Future*, E.P. Dutton & Company, 1924, 93 p. Haldane prédisait la naissance d'un « enfant ectogénique (*ectogenic child*) » en 1951 !
  14. Héritier F: *Une pensée en mouvement*, Paris: Odile Jacob, 2009, p. 286.
  15. Cf. Godelier M: *Métamorphoses de la parenté* [2004], Paris: Flammarion, coll. « Champ Essai » n° 981, 2010, et Godelier M: *Au fondement des sociétés humaines. Ce que nous apprend l'anthropologie* [2007], Paris: Flammarion, coll. Champ Essai n° 979, 2010.
  16. En anglais « *undoing* », selon le titre de l'ouvrage de Judith Butler: *Défaire le genre* [2004], trad. Cervulle M, 2<sup>e</sup> éd., Paris: Éd. Amsterdam, 2012, 331 p.
  17. Butler J: *Trouble dans le genre (Gender trouble): le féminisme et la subversion de l'identité* [1990], Paris: La Découverte, 2006.
  18. Par exemple Bereni L, Chauvin S, Jaunait A & Revillard A: Introduction aux *gender studies*: manuel des études sur le genre, Bruxelles: De Boeck, coll. Ouvertures politiques, 2012, 358 p.
  19. « [...] si l'on peut vaincre la nature, ce n'est qu'en lui obéissant ; ainsi ces deux buts, la science et la puissance humaine, coïncident exactement dans les mêmes points ; et si l'on manque les effets, c'est par l'ignorance des causes. » (Bacon F: Distribution de l'ouvrage *Instauratio Magna scientiarum* [1620]. In: Œuvres de Bacon, Première série, trad. Riaux MF, Paris: Charpentier, 1843, p. 26-27).
  20. Cusset F: *French Theory*, Paris: Éditions La Découverte, 2005, 373 p.
  21. Derrida J: *Donner le temps*, en exergue à l'introduction de Butler J, *Ces corps qui comptent: De la matérialité et des limites discursives du sexe* [1993], Paris: Editions Amsterdam, 2009, p. 15.
  22. Fassin E. Discrimination. In: Lemoine L, Gaziaux E & Müller D (dirs.): *Dictionnaire encyclopédique d'éthique chrétienne*, Paris: Cerf, p. 619.
  23. Fassin E. Genre scientifique, genre politique. In: Bereni L & Trachman M (dirs.): *Le genre, théories et controverses*, Paris: PUF, coll. La Vie des Idées, 2014, p. 93.
  24. Fassin E. Table ronde ouverte à la presse sur les formes d'organisation du couple, 12 octobre 2005. In: Assemblée nationale, *Rapport fait au nom de la mission d'information sur la famille et les droits des enfants*, n° 2832, 25 janvier 2006, p. 305.
  25. Butler J. *Ces corps qui comptent: De la matérialité et des limites discursives du sexe* [1993], Paris: Editions Amsterdam, 2009, 249 p.
  26. Rubin G. *L'économie politique du sexe : transactions sur les femmes et systèmes de sexe/genre* [1975]. Traduit de l'anglais par Mathieu NC avec la collaboration de Pheterson G, *Les cahiers du CEDREF*, 7|1998, n° 108 ; <http://cedref.revues.org/171>
  27. Code civil du Québec, n° 538 : « 538. Le projet parental avec assistance à la procréation existe dès lors qu'une personne seule ou des conjoints ont décidé, afin d'avoir un enfant, de recourir aux forces génétiques d'une personne qui n'est pas partie au projet parental. » (Code civil du Québec, art. 538, article créé en 2002, consulté en mai 2015.)
  28. Hendriks S, Dancet EAF, Van Pelt AMM, Hamer G, Repping S. Artificial gametes: a systematic review of biological progress towards clinical application. *Human Reproduction Update*, mai 2015; 21(3): 285-96.
  29. Cf. Mill JS: *De la liberté* [1861], traduit par Dupond White et Laurence Lenglet, Paris: Gallimard, coll. Folio. Essais, n° 142, 1990.
  30. Cf. en France, le célèbre cas du « lancer de nain » où la dignité de la personne a été opposée au droit à disposer de soi: arrêt du Conseil d'État, 27 octobre 1995, Commune de Morsang-sur-Orge.
  31. Borrillo D (juriste), Fassin É (sociologue) & Mecary C (avocate): *Mariage et adoption pour tous*, PMA pour certains ?, *Le Monde*, 7 novembre 2012.
  32. Cf. Kermalvezen A, de Dinechin B: *Né de spermatozoïde inconnu*, Paris: coll. J'ai lu, n° 9154, 2010, 219 p.
  33. JEAN-PAUL II, *Centesimus annus*, 1991, n° 46; voir aussi Congrégation pour la doctrine de la foi [préfet card. Joseph Ratzinger], Note doctrinale concernant certaines questions sur l'engagement et le comportement des catholiques dans la vie politique, 24 nov. 2002, n° 3.
  34. Rapport Belmont: *Principes éthiques et directives concernant la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche*, 18 avril 1979. Version anglaise initiale sur le site US Department of Health & Human Services : <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>
  35. Cette définition de la personne comme fin en soi est corrélatrice de la définition kantienne de la dignité, et de la distinction entre « avoir un prix » et « avoir une dignité ». Cf. « Dans le règne des fins tout a un PRIX ou une DIGNITÉ. Ce qui a un prix peut être aussi bien remplacé par quelque chose d'autre, à titre d'équivalent ; au contraire, ce qui est supérieur à tout prix, et par suite n'admet pas d'équivalent, c'est ce qui a une dignité. » (Kant E, *Fondements de la métaphysique des mœurs*. In: Œuvres philosophiques, tome II : des Prolégomènes aux écrits de 1791, coll. Bibliothèque de la Pléiade n° 317, Paris: Gallimard, 1985, AK IV, 434-435, p. 295).

ÉTHIQUE MÉDICALE ET BIOÉTHIQUE / MEDICAL ETHICS AND BIOETHICS  
À LA RECHERCHE D'UNE ÉTHIQUE UNIVERSELLE EN MÉDECINE  
Dialogue de l'histoire et de la philosophie

<http://www.lebanesemedicaljournal.org/articles/67-3/ethics7.pdf>

Anne Marie MOULIN\*

---

Moulin AM. À la recherche d'une éthique universelle en médecine. Dialogue de l'histoire et de la philosophie. J Med Liban 2019 ; 67 (3) : 147-152.

---

INTRODUCTION

Avec le serment d'Hippocrate [1], la profession médicale revendique une impressionnante continuité à la fois philosophique et éthique. Le serment d'Hippocrate continue à être prêté dans bon nombre de facultés de médecine à travers le monde entier, il est vrai avec de nombreux remaniements dont la disparition de la mention des dieux grecs et des esclaves. Il atteste le souci continu de marquer la spécificité d'une profession reconnue comme un des plus vieux métiers du monde, et rappelle qu'elle obéit à une loi que ses membres ont eux-mêmes définie. Une prétention qui peut paraître exorbitante, mais qui signifie que cette loi doit aussi se positionner par rapport à l'ensemble des lois existantes, à la fois divines et humaines. La permanence apparente de cette déontologie médicale ne doit cependant pas laisser ignorer les changements considérables survenus tout à la fois dans les sciences, dans le droit et dans les mœurs. Au regard de l'histoire et de la philosophie contemporaines, que restait-il aujourd'hui de la revendication d'une profession unie par l'affirmation de valeurs universelles ? Peut-il y avoir permanence et universalité de l'éthique médicale, face au monde d'aujourd'hui, irréductiblement divers et irréversiblement « globalisé » ?

LE SERMENT D'HIPPOCRATE REVISITÉ  
CONTINUITÉ ET DISCONTINUITÉ HISTORIQUES

Le serment d'Hippocrate ne représente qu'imparfaitement une continuité historique. Tout d'abord, les spécialistes de la Grèce antique discutent de son attribution à Hippocrate, figure emblématique d'une école de savants médecins, active autour des V<sup>e</sup> et IV<sup>e</sup> siècles avant Jésus-Christ [2]. Le serment attribué à Hippocrate leur apparaît [3] assez éloigné des théories médicales en vigueur dans l'École de Cos. Ils s'interrogent également sur le lien avec les doctrines stoïciennes et aristotéliennes, et avec

la religion officielle de la cité grecque. Pour eux, le Serment marque avant tout une préoccupation qui s'est avérée durable, de comprendre le métier de médecin comme alliant savoir-faire et engagement désintéressé auprès des malades. La qualité des soins dépendrait de cette alliance qui marque en même temps la supériorité morale du médecin au milieu de cette foire d'empoigne, cette arène d'une vive compétition, que représente le marché de la santé, de l'Antiquité à nos jours, avec son offre bigarrée de la part de multiples praticiens.

Galien, le second père de la médecine après Hippocrate (1<sup>er</sup> siècle après Jésus-Christ), nous a laissé un *Commentaire du Serment*, où il insiste sur le fait que le médecin est un savant, un philosophe, qui puise dans des livres ses connaissances. Mais le *Commentaire* ne semble pas avoir joué un grand rôle dans le mouvement des idées dans l'Antiquité et avoir eu peu de répercussions sur le traitement officiel de la médecine. Les pouvoirs publics n'intervenaient guère à propos d'un contrat essentiellement moral, entre le médecin et son malade, pour ne pas dire son client.

Dans l'Antiquité tardive, par exemple dans l'Alexandrie des derniers Ptolémées (1<sup>er</sup> siècle après J.-C.), on s'inquiète désormais des références religieuses du Serment : sont-elles ou non compatibles avec la religion chrétienne [4] ? Les représentants de l'Église, les saintes femmes se mêlent désormais de soigner et de faire des miracles, une concurrence inédite s'amorce.

Le serment d'Hippocrate permet d'évoquer une tradition médicale et scientifique qui unit profondément la France et le Liban, et aussi science arabo-persane et science occidentale. Dans le monde arabe, le Serment a fait l'objet d'une traduction au IX<sup>e</sup> siècle. Plusieurs ouvrages traitant de *hisba* (droit des affaires économiques et commerciales au regard du droit islamique) font mention du Serment à propos de la profession médicale. Le contenu du Serment rappelle en effet les principes guidant le *muhtasib* ou fonctionnaire chargé par les édiles de la moralisation du *sûq* (le marché) : il contrôle l'exactitude des poids utilisés, la qualité des denrées et l'absence de fraude sur les plantes médicinales, et plus largement sur tous les remèdes proposés aux chalandes. En Perse, pendant tout le XIX<sup>e</sup> siècle, le titre de *Boqrâtol-hokamâ*, qui peut se traduire littéralement par l'Hippocrate des médecins, est la plus haute distinction décernée par les shahs Qadjar aux médecins de cour.

---

\* UMR SPHERE CNRS/Université de Paris VII.  
Présidente du Comité d'éthique et de déontologie de l'Institut de recherche pour le développement (IRD)  
anne.saintromain@gmail.com

Quand l'École de Médecine du Caire fut créée par le pacha d'Égypte Mohamed Ali en 1827, la référence à l'antiquité de la profession et au patrimoine scientifique commun aux Grecs et aux Arabes figura constamment dans les discours officiels et les traductions des manuels de l'École en langue arabe [6]. Un tableau existe représentant la première séance de dissection, en présence d'oulémas d'al-Azhar, sous des cartouches portant les noms d'Hippocrate et de Galien aux côtés de ceux d'Ibn Sîna et de Râzî [7]. Au congrès international de médecine d'Alexandrie en 1928, même référence rituelle à Hippocrate et son serment. À la période nassérienne, le Serment est prononcé par les promotions de médecins à la Faculté de Qasr al-Ayni, au cours d'une grande cérémonie officielle.

En Europe occidentale, la prestation officielle du Serment par les médecins semble ne s'être imposée que tardivement. La première mention de sa prestation se situerait à Wittenberg en 1508 et à Bâle en Suisse en 1570. Au XIX<sup>e</sup> siècle, le souvenir d'Hippocrate a été relancé, en rapport avec la réorganisation de la profession, pour relever son prestige et lutter contre la concurrence, tout en se dégageant du contrôle de l'Église. Anne-Louis Girodet, artiste élève de David, en 1792, au moment de la Révolution, peint Hippocrate, debout, tête nue, refusant les présents du roi de Perse Artaxerxès, affirmant à la fois son indépendance et son attachement à la démocratie de son pays. En 1816, le tableau est offert par son propriétaire à la Faculté de médecine de Paris. « Qui n'a senti toute la force et la noblesse du refus qui éclate dans les gestes de l'Hippocrate du beau tableau de M. Girodet que possède aujourd'hui la Faculté de médecine de Paris ? [8] ». Après le désastre de la guerre de 1870, sous la Troisième République, la référence à l'Antiquité fut remobilisée. Une gravure tirée de l'œuvre de Girodet fut suspendue dans la salle d'honneur de la Faculté de médecine de Paris dite des Cordeliers, au Quartier latin, où elle se trouve toujours.

Au XX<sup>e</sup> siècle, le Serment a été remis à l'honneur, pour consolider la profession à la fois dans son éthique et ses privilèges, et relance la question de sa profondeur historique et de la mise à jour de ses valeurs de référence. (Je l'ai moi-même prêté, comme beaucoup de confrères et consœurs à Beyrouth). Le serment d'Hippocrate a été réécrit par l'Association médicale mondiale, fondée en 1947, et révisé à plusieurs reprises (Serment dit de Genève).

Cette constance ne saurait cacher une évolution de la pratique réelle, entamée à vrai dire dès l'institution du Serment. Même si les dynasties de médecins sont toujours restées fréquentes, il y a longtemps que la transmission du savoir s'est démocratisée et a franchi les bornes d'une étroite corporation. La chirurgie, exclue du Serment (interdiction du maniement du couteau pour l'opération de la « taille ») fait partie intégrante de la médecine

depuis la fin du XVIII<sup>e</sup> siècle. Les thérapeutiques, même si elles s'apparentent à des poisons, ont droit de cité, depuis le temps des thériaques et autres remèdes « composés » (*adwiyya mourakkaba*) jusqu'aux médicaments contemporains.

Au Moyen Âge et à la Renaissance, avaient lieu des procès visant à faire reverser l'argent reçu par les thérapeutes lorsque leurs recettes s'avéraient inefficaces. C'est, paradoxalement, au XIX<sup>e</sup> siècle, quand l'anatomie et la physiologie se targuaient de progrès considérables, (peut-être en rapport avec le nihilisme thérapeutique de la période romantique [10]) que la doctrine juridique de l'obligation de moyens, et non de résultats, s'interpose entre le médecin et les revendications du patient, une doctrine que Philippe Meyer a qualifié de doctrine de « l'irresponsabilité médicale » [11]. Le médecin n'est pas tenu par une obligation de résultats, mais seulement de moyens, évidemment fonction du progrès des connaissances et des techniques mais aussi de plusieurs éléments contextuels. La question de l'efficacité et de l'efficacé des gestes thérapeutiques se pose désormais et pourrait s'inscrire dans la législation, ouvrant une nouvelle ère des rapports juridiques entre médecin et malade, déjà amorcée dans le domaine de la chirurgie esthétique.

Aujourd'hui, c'est là que s'inscrit la question, véritable blessure ouverte au flanc de l'éthique, de l'accès aux soins des individus et des populations, dès lors qu'une thérapeutique se révèle efficace en un point du monde pour une maladie donnée, C'est toute la problématique du droit aux traitements dans les pays les moins « avancés ». En 2002, la découverte de l'efficacité de certains antirétroviraux a entraîné la création du *Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme*, qui œuvre pour la diffusion des nouveaux traitements. Mais la dénonciation du déni de justice peut s'étendre à toutes les maladies pour lesquelles le traitement existant n'est pas disponible, comme par exemple celui de l'hépatite C depuis 2014.

#### MÉDECIN DE L'INDIVIDU OU DES COLLECTIVITÉS ?

Ces considérations amènent à revenir sur la nature des obligations du médecin, dans un serment d'Hippocrate revisité. D'après le Serment, les obligations du médecin valent vis-à-vis de l'individu dont il partage les secrets. Seule une connaissance approfondie des caractéristiques de son patient lui permet en effet une meilleure orientation de son diagnostic et une adaptation plus fine de son traitement. L'idéal sous-jacent est conforme à l'esprit du *Qaniin* d'Ibn Sîna (XI<sup>e</sup> siècle après J.-C.), selon qui tout traitement doit tenir compte des particularités du malade : sexe, âge, caractéristiques corporelles, profession, préférences alimentaires, exercices physiques et sport, activités sexuelles, etc. Tous, éléments de ce qui s'appelle en termes

contemporains la « singularité de l'individualité », « *The Uniqueness of the Individual* [12] », selon le terme de Sir Percy Brian Medawar [13], prix Nobel 1960 et pionnier de l'immunologie des greffes d'organes. L'idée d'une thérapeutique « *tailor-made* », sur mesure pour l'individu, a aujourd'hui toutes les faveurs du public, même si nous sommes encore loin du compte dans nos espérances vis-à-vis de la médecine future, dite « personnalisée ».

Le bénéficiaire du Serment était donc d'abord l'individu. Mais la dimension collective est apparue très tôt en filigrane. Au Moyen-Âge, des gravures pleines d'imagination représentent Hippocrate soignant les malades, lors de la grande « peste » d'Athènes [14] (IV<sup>e</sup> siècle avant J.-C.). Au moment de la Réforme, le médecin anglais Gideon Harvey insiste sur le fait que médecins et religieux doivent rester à leur poste, quoi qu'il arrive [15], malgré le vieil adage parfois attribué à Hippocrate : en cas d'épidémie, « Pars loin, tôt et reviens tard » « *Cito, longe et tarde* [16] ». Au XVII<sup>e</sup> siècle, les avis diffèrent sur la conduite à tenir par le médecin en temps de peste. Se consacrer avant tout à son patient (surtout quand il s'agit d'un grand de ce monde) et le suivre dans son prudent exode ? Ou assurer ses devoirs envers la collectivité ?

Dès la Grande Peste du XIV<sup>e</sup> siècle, la désertion chronique des médecins avait obligé nombre de cités, en Italie par exemple, à réquisitionner des « médecins des épidémies » chargés sur place d'assister la population [17]. Pour les autorités, les médecins représentent des « trésors de savoirs [18] », certes à ne pas gaspiller en les exposant inconsidérément au danger [19], mais dont la présence, tout comme celle des magistrats, est indispensable pour prévenir le désordre qui s'empare de la cité par temps d'épidémie quand, comme le disait Thucydide : « Nul n'est plus retenu ni par la crainte des dieux, ni par les lois humaines. [20] » À la veille de la Révolution française, l'institution des médecins des épidémies a reçu tous les encouragements de la Société royale de médecine [21]. La santé publique est une figure encore marginale, mais nullement absente de l'éthique médicale.

#### HUMANISTE ET HUMANITAIRE DISTINCTION DE RAISON OU VÉRITABLE DISSIDENCE ?

Cela nous amène à considérer deux états possibles de cette éthique, une version qu'on peut dire « humaniste », avec un clin d'œil à la tradition antique, médiévale et renaissante, gréco-latine et arabe, et une version « humanitaire ».

Le terme humanitaire aurait été lancé par Lamartine en 1835 en se réclamant de l'humanité toute entière, reléguant au second plan les divisions entre nations, ethnies et religions, et surtout affirmant l'unité de l'espèce humaine, au milieu des débats des naturalistes partisans du

mono- ou du polygénisme. C'est dans cet esprit que la Croix-Rouge a été créée par Henri Dunant en 1859, pour porter secours aux combattants de tous les fronts, et que la Convention de Genève a entériné en 1864 le principe d'une assistance bilatérale. Mais la première organisation médicale humanitaire au sens large a été créée lors de la guerre de Sécession du Biafra (1967-1970) [22], quand le Groupe médico-chirurgical d'urgence devint Médecins sans frontières (MSF) en 1971 [23].

Il existe une tension palpable entre les versions humaniste et humanitaire, qui pose le problème du rapport à la Loi des héritiers d'Hippocrate [24]. Médecins sans frontières s'est positionné en face d'états passifs et indifférents et d'organisations internationales empêtrées dans un système de négociations frisant la connivence [25]. Ses militants n'ont pas hésité, parfois au risque de leur vie, à passer les frontières clandestinement, par exemple en Afghanistan [26].

De quelle loi s'agit-il ? D'une loi formulée par la profession, définissant droits et obligations du praticien et théoriquement garantie par la plupart des États, y compris le devoir d'assistance à personne en danger [27]. Sur cette obligation peut se bâtir toute une casuistique, y compris la dérogation à l'obligation d'obtempérer aux injonctions des pouvoirs politiques locaux [28] et des forces de l'ordre, bref le droit à « résister », suivant le mot d'ordre popularisé par Stéphane Hessel [29]. Ce sont les insuffisances de la version humaniste traditionnelle, qui ont conduit à lui adjoindre une version « humanitaire » qui la compléterait. Peut-on alors parler d'un écartèlement entre les deux versions ? D'un engagement dans une situation d'urgence, marquée au sceau de l'exceptionnel, la médecine humanitaire a évolué vers une autre forme, marquée par l'assistance à toutes les détresses, y compris les affections chroniques, en se heurtant évidemment à la multiplicité des besoins et à la difficulté de choisir les bénéficiaires au milieu d'un océan de souffrances, face à une récession de l'État-providence dans beaucoup de pays ou de sa carence dans les autres.

Avec la médecine humanitaire, la relation médecin/patient s'est dilatée aux dimensions du monde : « Dans leur salle d'attente, deux milliards d'hommes », redisent les panneaux publicitaires pour MSF à partir de 1978 [30]. La relation médecin/patient était médiatisée par le corps du patient individuel. Le corps est devenu un corps collectif. L'humanité, sujet de droits, a acquis une sorte de personnalité juridique. Les dernières versions du Serment de Genève de l'Association médicale mondiale et de l'OMS oscillent entre l'humanité et le patient pour désigner le corrélat des activités médicales. Cependant, les nouveaux humanitaires, prompts à se substituer aux États, s'interrogent sur les choix à faire, dans le cadre d'une mission universelle dont la présence est requise sous

toutes les latitudes. L'ambition de soulager toutes les misères du corps et de l'esprit se double d'interrogations sur la légitimité, l'efficacité et la pertinence des interventions. Enfin, les socio-anthropologues mesurent l'écart qui s'accroît entre le « *cure* » ou traitement au sens technique et le « *care* » adressé à la personne et répondant plus pleinement à son attente : si le premier relève de la médecine classique, le second renvoie à une pensée holistique qui impose de revoir droits et devoirs de la profession, et de réviser ses modes d'intervention.

#### PHILOSOPHIE DE L'ÉTHIQUE MÉDICALE LE « MÉDECIN DE SOI »

Dans une perspective de médecine holistique et d'émergence du malade comme sujet, un détour inattendu s'impose par la philosophie cartésienne. Celle-ci est connue par sa distinction entre la pensée et l'étendue (dont le corps fait partie), la première étant plus facile à connaître (par le cogito) que la seconde, assimilée à un ensemble de mécanismes que la science a cependant pour but de comprendre et de maîtriser. Mais dans les *Entretiens avec Burman* comme dans ses lettres à la Princesse Elisabeth, Descartes s'intéresse de plus en plus à l'interaction du corps et de l'âme, à propos des émotions et des passions qui jouent un grand rôle dans santé et maladie. Il est ainsi amené à proposer que précisément l'expérience des émotions et des passions, analysée avec rigueur, serve à jeter les fondements d'une nouvelle médecine dans son *Traité de l'Homme*, resté inachevé. Qui plus est, il suggère qu'une fois parvenu à un certain âge, tout homme puisse, tirant parti de son érudition, mais aussi de sa longue expérience, communiquer les fruits de son exercice de la raison, et appliquer à lui-même ses conclusions, afin de jouir d'une longévité sans précédent et à tout le moins d'une vieillesse dépourvue d'infirmités, permettant d'exercer jusqu'au bout la suzeraineté de la raison sur un corps docile [33].

Finalement, on ne saurait être mieux soigné que par soi-même, en raison de la connaissance profonde et prolongée de son propre corps, ce corps si intimement associé à l'exercice de la pensée par une relation intersubstantielle entre pensée et étendue, qui demeure à bien des égards une énigme pour le philosophe du cogito [34]. La médecine professionnelle s'efface ainsi au profit du « médecin de soi-même » [35]. Mais cette forme de solipsisme rend difficile la confrontation d'expériences individuelles et le fonctionnement de l'intersubjectivité.

C'est la philosophie kantienne qui permet de sortir de cette situation et rend possible l'objectivation du corps d'autrui pour la connaissance, assorti du principe de n'accepter pour maxime morale que celle qui peut être universalisable.

En d'autres termes, il ne peut y avoir d'humanisme médical que s'il peut se déployer en humanitarisme tourné vers autrui.

#### VERS UNE PHILOSOPHIE CONTEMPORAINE DE L'ÉTHIQUE MÉDICALE

La pérennisation du serment d'Hippocrate, sous quelque forme que ce soit, ne saurait donc dissimuler l'évolution considérable qui a eu lieu dans la science, les mœurs et la médecine. Tous les hommes ne sont pas devenus, loin de là, médecin de soi, bien que l'éducation médicale se soit considérablement développée, et que la plupart des sociétés aient subi une médicalisation en profondeur. La relation entre médecin et malade en revanche s'est beaucoup transformée.

La relation entre médecin et malade avait jadis été présentée par Louis Portes, premier président du Conseil de l'Ordre des médecins en France, comme une relation avec un patient « passif, aveugle et dolent [36] ». Le terme de patient, couramment employé aujourd'hui, était déjà en usage au XVIII<sup>e</sup> siècle mais uniquement pour les malades chirurgicaux, voués à une longue patience au sens fort, c'est-à-dire à la torture d'une chirurgie sans anesthésie. « Patient » ne correspond plus à aucun des qualificatifs utilisés par Portes, il est de fait et de droit actif, autonome et éclairé. La relation entre médecin et malade a grandement perdu de son asymétrie. Le patient peut puiser dans son milieu une masse d'informations à partir de laquelle il engage le dialogue presque à égalité avec son interlocuteur diplômé. Il possède des droits opposables : une Charte du patient hospitalisé, inaugurée en France en 1974 et remaniée en 1995, qui les énumère.

Mais ces rééquilibrages ne concernent pas, loin de là, tous les malades. Tout le monde ne dispose pas des mêmes loisirs et des mêmes sources d'informations, ce qui a provoqué l'apparition d'inégalités d'un nouveau type. Nombreux sont ceux qui ne bénéficient pas de cette émergence de l'autonomie du malade qui, sans diplôme, peut néanmoins bénéficier d'une combinaison de toutes les sources de savoirs. Nombreux aujourd'hui sont ceux, désignés comme « vulnérables [37] », qui n'ont pas accès à la plénitude du soin, que cette vulnérabilité soit due aux circonstances – réfugiés, migrants, à la suite de guerres et catastrophes diverses –, à leur état physique : handicapés, ou à leur statut social : femmes, vieillards, prisonniers.

La revendication d'autonomie s'est accompagnée d'une contestation vis-à-vis de la médecine officielle et de la multiplication des médecines dites « parallèles », bien que certaines d'entre elles aient acquis droit de cité dans les facultés, en particulier l'homéopathie et l'acupuncture.

La critique adressée par Michel Foucault aux excès du biopouvoir dont il voyait l'inauguration dans le Grand Renfermement hospitalier du début du XVII<sup>e</sup> siècle [38], a fait place à un mouvement plus large de contestation et même de résistances, comme dans l'exemple de la vaccination. L'émergence de l'autonomie du sujet et la reconnaissance de la parole, des plaintes et des demandes du patient, la transformation des techniques de communication semblent avoir atténué les contrastes et la dissymétrie d'autrefois. Mais si l'individualité biologique doit être respectée, si est projeté dans l'avenir l'idéal d'une thérapeutique adaptée aux particularités génétiques et immunologiques (bon ou moins bon répondeur, idiosyncrasie, etc.), une prise en charge holistique de la personne, corps et esprit, ne doit-elle pas tenir compte aussi de sa culture, à tous les sens du mot ?

Finalement, au regard de l'histoire et de l'anthropologie contemporaines, que reste-t-il de la revendication d'unité d'une profession unie par l'adhésion à des valeurs tenues pour universelles ? Va-t-on assister à la babélisation de la médecine, procédant d'une reconnaissance des valeurs plurielles des patients mises au centre d'un soin véritable, *care* au-delà du *cure* ? Question qui tempère le débordement d'optimisme sur les avancées et innovations constantes de la médecine contemporaine.

#### BABÉLISATION DE L'ÉTHIQUE MÉDICALE OU RENOUVELLEMENT DE SES VALEURS ?

Cette crise des valeurs de l'éthique médicale est accueillie par tout un courant de l'anthropologie contemporaine comme préluant à une nouvelle approche de la médecine et à une nouvelle évaluation de sa place dans l'amélioration de la qualité de la vie, et pas seulement son allongement.

En ce qui concerne les progrès de la longévité humaine, la question soulevée en 1975 par la *Némésis médicale* d'Ivan Illich [39], de la part prise par la médecine était restée ouverte. Après sa déclaration fracassante du droit universel à la santé en 1947, l'OMS a mis cinquante ans sinon à percevoir du moins à proclamer l'importance des facteurs sociaux dans la genèse et le maintien de la santé publique et collective. En 2008, elle a édité un rapport exhaustif sur la place des déterminants sociaux de la santé [40].

En 2014, le journal anglais *Lancet* a publié un rapport introduisant une petite révolution dans l'éthique du soin : selon ses auteurs, l'absence de reconnaissance des valeurs culturelles locales est un des principaux obstacles à l'amélioration globale de la santé pour tous [41]. Le rapport ne contenait pas qu'une condamnation de l'oubli des cultures locales incarnées dans les individus. Il appelait de façon positive à prendre en compte la « créativité »

des patients et l'apport irremplaçable de leurs souffrances et de leurs besoins. Il évoquait le « silence forcé » des malades et plaidait pour un dialogue renouvelé, à propos de leurs valeurs respectives, dans un monde plus concret, ne se contentant pas de l'affirmation d'un universalisme abstrait.

Une attention plus poussée à la diversité culturelle permettrait de faire une meilleure médecine, et à moindres coûts. Entre autres, le temps mis à prendre l'histoire clinique diminuerait le poids des tests et examens dits autrefois « complémentaires », sans parler du sacro-saint scanner (CT Scan), si répandu quasiment en routine qu'il a fallu mettre à l'étude un « scanner *low dose* », qui fait subir un dixième de l'irradiation due au scanner version standard (0,5 au lieu de 5 millisieverts).

Dans cet effort pour faire une vraie place à la culture de l'Autre, les auteurs du *Lancet* voient aussi un enjeu épistémologique, le maintien d'un pouvoir heuristique, d'une capacité d'appréhender l'inconnu, en bref d'innover, un souci permanent de la science médicale contemporaine.

Les anthropologues rappelaient ainsi que la médecine est aussi une culture. L'examen du serment d'Hippocrate et de ses vicissitudes historiques l'illustre amplement. Le progrès scientifique lui-même prouve la fragilité et la naïveté de beaucoup de nos certitudes. En même temps, l'éternel retour au serment d'Hippocrate permet utilement de rappeler l'importance de la construction d'une confiance pour mettre en place un traitement et obtenir la compliance. On n'est pas si loin de la vieille formule de la rencontre d'une confiance et d'une conscience.

#### RÉFÉRENCES

1. Version dans la traduction française de Littré. Dictionnaire de la pensée médicale. Dominique Lecourt éd. Paris : Presses Universitaires de France, 2004: 1030-1031.
2. Rosenthal F. An ancient commentary of the Hippocratic Oath. *Bulletin of the History of Medicine* 1956; 30: 52-87.
3. Nutton V. Healers in the medical market place: towards a social history of Graeco-Roman medicine. In: Andrew Wear ed. *Medicine in Society*. Cambridge: Cambridge University Press, 2008: 1-58.
4. Temkine O. Hippocrates in a World of Pagans and Christians, Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1991.
5. Ebrahimnejad H. Le dialogue entre religion et médecine en Iran au XIX<sup>e</sup> siècle. In: *Le labyrinthe du corps. Islam et Révolutions médicales*. AM Moulin éd. Paris: Karthala, 2013: 91.
6. Moulin AM. L'esprit et la lettre de la modernité égyptienne. L'enseignement médical de Clot bey. In: Panzac, Raymond, eds. *La France et l'Égypte à l'époque des vice-rois 1805-1882*, IFAO, Cahier des Annales islamologiques 2002; 22: 119-134.
7. Musée de la Faculté de médecine de Qasr al-Ayni, au Caire.
8. Panckoucke C. Dictionnaire des Sciences médicales, Paris, 1817, vol 18, p. 573.

9. Rabier C. Article Chirurgie. In: Dominique Lecourt, éd. Dictionnaire d'histoire de la médecine. Paris: PUF, 2004: 231-236.
10. Ackerknecht E. *Medicine at the Paris Hospital, 1794-1848*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1967.
11. Meyer P: *L'irresponsabilité médicale*, Paris: Grasset, 1993.
12. Medawar PB: *The Uniqueness of the Individual*. London: Methuen, 1957.
13. Sujet britannique, d'une famille d'origine libanaise ayant émigré en Amérique latine.
14. Nutton V: *Ancient Medicine*, London: Routledge, 2004: 54.
15. Harvey G: *A Discourse on the Plague...*, Nathaniel Brooke, London 1665.
16. Vargas F: *Pars vite et reviens tard*, Paris: Viviane Hamy, 2001.
17. Carpenter E: *Orvieto et la peste noire de 1348*, Paris : Imprimerie nationale, 1967.
18. Ole Peter Grell. *Conflicting duties : Plague and the obligations of early modern physicians towards patients and Commonwealth in England and the Netherlands*. In: Andrew Wear, Johanna Geyer-Kordesch and Roger French eds. *Doctors and Ethics: the Earlier historical setting of professional ethics*. Amsterdam: Rodopi, 1993: 131-152.
19. Voir la devise de la Croix-Rouge: « Servir en Survivant ».
20. Thucydide: *La Guerre du Péloponnèse*, Livre II, LIII, Les Belles Lettres, 1967: 62.
21. Desai JP, Goubert JP, Le Roy Ladurie E, Meyer J, Muller O & Peter JP: *Médecins, climat et épidémies à la fin du XVIII<sup>e</sup> siècle*, Paris: Mouton, 1972.
22. Brauman R: *La médecine humanitaire*, Paris: PUF, Que sais-je ?, 2009.
23. Rufin JF: *L'aventure humanitaire*, Paris: Gallimard, 1994.
24. Godeau P: *Les héritiers d'Hippocrate. Mémoires d'un médecin du siècle*, Paris: Flammarion, 2000.
25. Favez JC: *Une mission impossible ? Le CICR, les déportations et les camps de concentration nazis*, Lausanne: Payot, 1988.
26. Weber O: *Les 25 ans d'épopée des hommes et des femmes qui ont inventé la médecine humanitaire*, Paris: Robert Laffont, 1995.
27. En France, Article 68 du Code civil.
28. Moulin AM. *Wissenschaft, Mythos und Medizin vor 1947*. In: Ulrich Troehler und Stella Reiter-Theil, eds. *Ethik und Medizin, 1947-1997*. Göttingen: Wallstein, 1997: 41-60.
29. Hessel S. « Résister, c'est créer. ». In: *Indignez-vous*, Paris: Ed. Indigène, 2010.
30. MSF: *Dans leur salle d'attente, deux milliards d'hommes*, Paris: Chêne Hachette, 1987.
31. Mol A. *The Logic of Care : Health and the Patient's Choice*, London: Routledge, 2008.
32. Lawrence C & Weisz G: *Greater than the Parts, Holism in Biomedicine, 1920-1950*, Oxford: Oxford University Press, 1998.
33. « La médecine peut nous exempter d'une infinité de maladies », Descartes, *Discours*, Adam-Tannery, vol. VI, p. 62, « et nous affranchir de la vieillesse et délais de la nature », *Entretien avec Burman*, Œuvres complètes, tome V, p. 179. Descartes était de l'avis de Tibère "que ceux qui ont atteint l'âge de trente ans eussent assez d'expérience des choses qui leur peuvent nuire ou profiter pour être eux-mêmes leurs médecins". Lettre au marquis de Newcastle, Œuvres de Descartes, Editions Adam-Tannery, tome IV, p. 168.
34. Romano C: *Les trois médecines de Descartes. Dix-septième siècle 2002/4*, N° 217, pp. 675-696.
35. Aziza-Shuster E. *Le médecin de soi-même*, Paris: PUF, 1972.
36. Dans une conférence prononcée en 1950: Louis Portes, *À la recherche d'une éthique médicale*, 1<sup>re</sup> édition 1954 (Paris, 1964), p. 159.
37. Moulin AM. *Genèse et usages de la notion de vulnérabilité*. In: Ababou M & Radi-Ferrié S, eds. *Santé, politiques sociales et formes contemporaines de vulnérabilité*. Université Sidi Mohamed Ben Abdallah de Fes et Centre Jacques Berque, 2015: 19-40.
38. Foucault M: *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris: Plon, 1961.
39. Illich I: *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*, Paris: Seuil, 1975.
40. Friel S, Marmot M, Bell R et al. *Closing the Gap in a Generation: Health Equity through Action on the Social Determinants of Health. Final Report of the Commission on Social Determinants of Health*, World Health Organization, Geneva, 2008. Moulin AM, *Determinants of Health. A comment*. In: Bhattacharya, Messenger, Overy, editors. *Social Determinants of Health, Assessing Theory, Policy and Practice*, New Delhi: Orient Blackswan, 2010: 325-336.
41. Napier AD, Ancarno C, Butter B et al. *Culture and Health*. *Lancet* 2014; 384 (9954): 1607-1639.



# ÉTHIQUE MÉDICALE ET BIOÉTHIQUE / MEDICAL ETHICS AND BIOETHICS BIOÉTHIQUE, UNIVERSALISME ET EFFECTIVITÉ DES INSTRUMENTS INTERNATIONAUX : LA DYNAMIQUE DES CONTRADICTIONS

<http://www.lebanesemedicaljournal.org/articles/67-3/ethics8.pdf>

Christian BYK\*

---

C. Byk.. Bioéthique, universalisme et effectivité des instruments internationaux: la dynamique des contradictions. J Med Liban 2019; 67 (3): 153-156.

---

## INTRODUCTION

Notre sensibilité à déplorer l'écart entre l'universalisme proclamé du droit international et la disparité des situations socio-économiques, qui le rendent si peu effectif, ressemble à notre réaction vis-à-vis des inégalités : plus celles-ci se réduisent et plus nous y prêtons attention [1].

Tel est aujourd'hui le paradoxe du débat entre universalité et particularisme en droit. Pendant longtemps, « la figure majestueuse et un peu lointaine » du droit des gens n'apparut pas en contradiction avec les lois positives des États parce que, les inspirant toutes, elle ne leur créait aucune contrainte et les auteurs du Code civil pouvaient proclamer : « il existe un droit universel et immuable, source de toutes les lois positives : il n'est que la raison naturelle en tant qu'elle gouverne tous les hommes » [2].

Entré dans le droit positif avec la Déclaration universelle des droits de l'homme, le droit des gens offre désormais une source de référence au-delà du droit des États. C'est de cette filiation dont se réclame le droit international des sciences de la vie à travers ses textes fondamentaux : la Convention européenne sur la biomédecine (1996) et la Déclaration universelle sur le génome humain (2005).

Il présente cependant deux caractères propres : il est autant un droit des techniques qu'un droit des principes et ces techniques constituent un des champs les plus actifs de la mondialisation.

Quand le premier caractère évoqué pose la "technoscience" comme phénomène de pouvoir et de normalisation (I), le second lui reconnaît une dimension culturelle (II) [3]. Et, cette insertion de la "technoscience" dans la société est globale, dépassant ce qui caractérise chacune des sphères juridique et culturelle dans lesquelles elle se développe.

---

\*Président du Comité intergouvernemental de bioéthique (UNESCO)

[christian.byk@gmail.com](mailto:christian.byk@gmail.com)

LE DOUBLE REGISTRE DE LA NORMALISATION EN DROIT DES SCIENCES DE LA VIE : NÉGATION DE L'UNIVERSALISME OU RECHERCHE D'UNE MEILLEURE EFFECTIVITÉ DES PRINCIPES ?

Ce que certains dénomment "biodroit" présente un double visage : il régleme des pratiques qui sont une réalité sociale mais vont se trouver amplifiées par cette légitimation juridique. De ce fait, il établit un rapport entre ces pratiques et un certain nombre d'institutions sociales : la famille, le contrat, s'agissant de la société civile, les institutions publiques, la constitution, la démocratie, s'agissant de l'espace public. Analysons cette interaction avant de rechercher comment elle nourrit la quête d'universalisme en droit international.

## A. Droit et réalité dans les sciences de la vie : faire face au risque

### 1. Au péril du droit

Le face-à-face entre la règle de droit et le fait est à la source de toute réflexion sur l'effectivité du droit. Il faut cependant se demander si cette recherche d'effectivité n'est pas plutôt le signe d'une volonté de répondre à l'"angoisse sociale" par une profusion de règles, même incohérentes [4].

Dans le domaine des sciences de la vie, cette interrogation apparaît d'autant plus forte que le fait est souvent présenté comme une réalité objective, une sorte de "loi naturelle", de laquelle dépendrait la validité de la norme juridique. La prééminence de cette représentation se retrouve dans l'idée que "n'est pas éthique ce qui n'est pas scientifique" [5]. Cela conduit à croire que les questions d'éthique se résolvent grâce aux nouveaux progrès scientifiques. À suivre cette approche, l'affaire du sang contaminé par le virus du sida ne serait qu'une question de risque technique mal maîtrisé.

La normalisation, entendue comme un processus de mise à jour régulière de standards techniques serait ainsi le moyen de garantir la sécurité sanitaire et le respect d'une éthique de responsabilité. N'est-elle pas cependant autre chose ?

### 2. La normalisation en bioéthique : un droit du risque ?

Quelle place la vision d'une bioéthique et d'un droit de la gestion des risques laisse-t-elle aux principes fondamentaux ?

Pour que tous les principes (respect du consentement, de la vie privée ou familiale...) puissent faire entendre

leurs voix, cette approche doit laisser à d'autres que les auteurs ou gestionnaires de risques la possibilité d'agir. Il est donc essentiel que les principes fondamentaux aient un caractère opératoire et permettent de faire sanctionner la carence de ceux qui sont tenus d'agir et ne le font pas. C'est à cette condition que le droit des principes sera, non la façade d'une illusion juridique, mais la clé de voûte d'un corps de règles adapté aux problèmes de notre temps.

Pour garder ce caractère d'un droit vivant, le droit des principes se doit d'avoir un intercesseur naturel : le juge. C'est de lui que viendra la garantie d'un débat procéduralement honnête et substantiellement juste. C'est sur la force de sa parole que repose l'effectivité du droit appliqué au fait (« Le silence de la loi n'arrête pas le cours de la justice » rappelait le doyen Jean Carbonnier).

Le droit des principes dans le domaine des sciences de la vie suppose donc à la fois un droit de transposition, déclinant les principes au regard des pratiques, et un droit procédural empruntant au droit commun de la procédure judiciaire ses caractères essentiels. Le juge national devra être pleinement intégré à cet édifice car sa proximité avec le justiciable et sa connaissance du "terrain" en fera souvent un acteur essentiel de la protection juridique. Il n'en sera cependant pas toujours ainsi, particulièrement lorsque les questions en débat mettront en jeu les intérêts d'acteurs internationaux. On peut supposer que la garantie des droits protégés sera alors assurée par des mécanismes propres à chaque système de normes.

À l'universalisme proclamé du droit international risque donc de s'opposer une disparité de règles élaborées pour sa mise en œuvre.

## **B. Les errances du droit international à la recherche de l'universalisme**

### **1. La recherche d'un droit commun : une démarche empirique**

La construction du droit international se fait suivant une démarche pragmatique qui répond à des situations particulières et donne jour à un droit positif "fragmenté". Il se construit d'une façon progressive à partir des expériences que nous apporte la mise en œuvre des systèmes juridiques particuliers. C'est parce que ceux-ci relèvent de logiques différentes, plus souvent disparates ou contradictoires que complémentaires, que la communauté de droits et de principes constitutifs du droit universel se cherche encore.

Dans cette quête, la bioéthique, par sa capacité à mobiliser toutes les forces du droit et à les mettre en perspective, peut être une référence, "un pont vers le futur" [6] pour établir "une mondialisation civilisée" [7].

La Déclaration universelle sur la bioéthique tire ainsi profit de la diversité de ces îlots de droit international

pour identifier de nouveaux principes susceptibles de s'intégrer au droit international des droits de l'homme et lui donner une vigueur nouvelle : principe de solidarité, principes de précaution et de sécurité, reconnaissance du savoir-faire traditionnel. La citoyenneté, invoquée dans sa dimension universelle, devra se construire autour des principes d'éducation, d'information, de libre accès au savoir et de transparence dans la prise de décision. Enfin, la notion de patrimoine commun doit permettre de renouer avec l'idée d'une communauté d'intérêts, respectant des modes de décision partagée en fonction d'objectifs et de valeurs : la dignité, la paix, la liberté, le respect de la vie humaine, le développement durable.

### **2. La Déclaration universelle sur la bioéthique : une fonction de vigilance organisée**

Cette dynamique serait cependant insuffisante si elle ne se trouvait complétée par les points d'ancrage que la Déclaration trouve dans le droit positif tant interne qu'international. C'est dans cette complémentarité que la loi de la Cité trouve sa force, son levain et la parole du juge n'en est que l'application adaptée aux faits. Il serait, en effet, présomptueux de croire qu'un texte universel met fin "ipso facto" aux spécificités, aux disparités, aux conflits qui opposent les normes et systèmes juridiques. La logique du droit du commerce international n'est pas celle du droit des droits de l'homme. Mais il est heureux que si la Déclaration universelle sur la bioéthique met en exergue les risques qui découlent des conflits de systèmes, elle ne puisse prétendre vouloir les résoudre instantanément dans leur totalité. Il suffit qu'elle exerce une fonction de vigilance pour que soit satisfaite une ambition légitime à contribuer au "nouvel" ordre juridique international car elle ne doit pas créer l'illusion que, placée sous le regard de principes universels, la mondialisation ne serait pas complexe. C'est même du maintien des conflits de normes qu'il convient d'attendre une solution positive aux déséquilibres entre les diverses logiques qui composent la mondialisation car une "perméabilité" des systèmes, voire l'organisation de passerelles entre ceux-ci, est la seule manière de les faire vivre en synergie.

L'HARMONISATION DES NORMES AUTOUR DES DROITS DE L'HOMME : COROLLAIRE DE LA MONDIALISATION OU RESPECT DES IDENTITÉS CULTURELLES ?

## **A. Bioéthique et culture : nouveaux espaces, nouvelles visions**

L'accélération que connaît, depuis la fin de la décennie 1990, le processus de normalisation internationale dans le domaine des sciences de la vie ne permet pas d'échapper à une question concrète. À quoi sert-il d'élaborer un code international sur la bioéthique si nous

restons persuadés que la diversité des cultures donne un sens et une portée différents et même divergents aux principes éthiques ?

### **1. Les espaces diplomatiques**

On connaît dans le domaine de la bioéthique les limites auxquelles s'expose toute tentative d'élaboration de systèmes juridiques transnationaux. Trop ambitieux, ils échouent faute de consensus, et si l'on veut à tout prix les bâtir, la construction se réduit à un catalogue de vœux pieux. L'équilibre d'un texte dépend donc du poids politique et diplomatique des arguments et intérêts susceptibles d'être mobilisés pour lui permettre de voir le jour.

En l'absence de contreparties en faveur d'un accès équitable aux soins et aux technologies de santé ou à la préservation de l'environnement et de la biodiversité, les uns y verront l'emprise sur les sociétés les plus fragiles de la "vague déferlante" de la mondialisation. À l'inverse, sous couvert du respect de la diversité culturelle, d'autres se satisferont fort bien de règles si peu contraignantes qu'elles ne risquent aucunement de changer un cours des choses qui leur est profitable. À l'évidence, pour tout ceux-là, une telle Déclaration universelle n'est que le corollaire de la mondialisation. C'est la neutralisation insidieuse des contraintes.

### **2. Regards croisés et analyse historique**

Peut-on néanmoins offrir une autre réponse que celle du scepticisme ou du nihilisme à la question de l'universalité des droits de l'homme au regard de la diversité culturelle ? Nous voudrions, tout d'abord, faire observer que les fondements de l'universalisme des droits de l'homme ont évolué d'une « éthique de la non différenciation », qui "divinise la raison", celle de la Déclaration de 1789, vers "une éthique de l'autre", bâtie sur la dignité de la personne et qui se penche sur le visage de l'homme meurtri ; c'est celle de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948.

Cette nouvelle philosophie des droits de l'homme se rapproche ainsi, voire englobe, la notion de droit humanitaire. Elle se veut un nouvel humanisme qui tient compte de ce que l'humanité individuelle sans reconnaissance de l'autre peut aboutir à l'horreur et au néant.

En outre, l'apport de l'anthropologie et de l'ethnographie à des questions aussi délicates que le processus décisionnel en matière de soins, la mort ou l'autonomie individuelle démontre "qu'une dose de relativisme social" est requise pour éviter les dérives d'un "impérialisme éthique".

Certains estiment même que l'absence de vision anthropologique sur le phénomène social que constitue la bioéthique est un obstacle à une bonne compréhension de "la perméabilité des normes éthiques à l'influence du contexte social et culturel". C'est précisément de cette frontière entre le champ social et culturel et celui de la

norme éthique et juridique que nous attendons un dépassement des termes du débat entre universalité du droit et particularisme des cultures. Mais il ne suffit pas de s'arrêter à cette affirmation ; il convient aussi de couper court à toute conception moniste de l'histoire qui imposerait que dans le couple "universalisme-particularisme, les sujets pluriels [soient] graduellement organisés comme autant de particularités soumises au centre unique de l'universalisme".

## **B. Repenser le droit international des droits de l'homme au regard de la mondialisation**

### **1. La transformation du monde et le prisme de la bioéthique**

La pertinence de la bioéthique est précisément de "relancer le débat sur le relatif et l'universel, mais dans des conditions nouvelles" car la mondialisation bouleverse aussi la réalité en matière de droits de l'homme. Comment assurer la protection des patients contre certaines substances nocives si leur vente sur la toile n'est soumise à aucune contrainte ? Comment faire respecter les règles régissant la recherche biomédicale si certains pays deviennent le refuge d'essais douteux sur le plan éthique ? Peut-on alors légitimement refuser le passage de la bioéthique de la sphère du droit national à celle du droit international ?

Les idéologies et les nationalismes savent se montrer conciliants en matière économique lorsqu'ils attendent du développement technologique un surcroît de puissance. Ils ne sauraient dès lors détenir aucune légitimité pour contester aux droits de l'homme la faculté de s'étendre au monde et d'en compenser les injustices.

### **2. Un universalisme juridique circonstancié**

L'universalisme en bioéthique ne s'oppose ni vraiment à la mondialisation ni aux cultures. Il leur offre des points d'ancrage, ces fameux principes universels, mais surtout des méthodes pour rééquilibrer les effets pervers de ces absolutismes que sont le néolibéralisme économique et le communautarisme culturel. Les droits de l'homme face au progrès des sciences de la vie ne doivent donc pas être compris comme le "laminoir des cultures" parce qu'"aujourd'hui le grand message de la modernité, c'est que notre monde est à créer. Le nouvel esprit de la frontière, c'est à la fois un esprit de conquête et d'humilité. C'est un esprit de recherche qui s'est agrégé et s'enrichit de toutes les traces accumulées par l'histoire, de tous les fragments, de toutes les bribes du monde" [8].

## CONCLUSION

Ceux qui ont le goût des visions manichéennes ne manqueront pas de voir dans le rapprochement des deux phénomènes, que constituent la bioéthique et la mondia-

lisation, la certitude d'une confrontation promise à l'Humanité. D'un côté, la bioéthique, refuge des valeurs et de l'identité humaine, serait notre seul espoir de conserver son humanisme, voire son "humanité", à notre civilisation. D'un autre côté, la mondialisation, telle une comète dévastatrice, s'attaquerait aussi bien à la diversité culturelle, en favorisant l'uniformisation, qu'à la science, en insérant celle-ci dans une logique de marché.

Face à cette vision du monde, la mission confiée à l'UNESCO et au Conseil de l'Europe d'élaborer des instruments universels sur la bioéthique relève soit d'une ambition démesurée, soit d'une grande naïveté. Peut-on cependant admettre que cette démarche serait vouée à l'échec parce qu'elle se placerait dans une perspective de fin de l'Histoire, oscillant entre la recherche d'un "paradis perdu" et la peur d'un nouveau totalitarisme ?

C'est, au contraire, une formidable opportunité pour percevoir les conflits et convergences qui modèlent notre époque et ouvrent la voie à de nouveaux équilibres, la vouant aussi temporairement aux déséquilibres propices à engendrer le malaise social. Le monde, tel que nous le vivons et le faisons, ne saurait, en effet, être pensé comme une fin de l'Histoire ainsi que le laissent entendre ceux qui déplorent que le libéralisme économique s'étende aujourd'hui à l'ensemble de la planète.

La bioéthique, parce qu'elle s'applique à l'un de ces nouveaux espaces offerts à la conquête de l'homme en société, pourrait bien être le prisme révélateur des transformations qui donnent son vrai visage à la mondialisation : celui de la re-configuration de l'ordre politique international. Si la bioéthique "postmoderne" forme un "paysage éclaté", elle peut néanmoins être la "mère porteuse" d'un "savoir du tout", d'une universalité en mouvement qui consacre une réalité globale bâtie sur l'état

présent du monde mais susceptible de lui ménager des perspectives. Cette continuité historique, dont nous croyons qu'elle est concrètement le seul authentique patrimoine de l'Humanité, se nourrit en bioéthique de la dynamique des contradictions.

L'analyse de cette dynamique nous est donc indispensable pour juger de la nature et de la pertinence des principes susceptibles de donner à la Déclaration universelle sur la bioéthique un rôle fédérateur dans l'ébauche d'un nouvel ordre international, fondé sur la paix, le respect et la solidarité envers l'autre. Alors, on pourra conclure que la bioéthique, comme « toute culture, naît du mélange, de la rencontre, des chocs [et que] c'est de l'isolement que meurent les civilisations. »[9].

#### RÉFÉRENCES

1. Alexis de Tocqueville: Mémoire sur le paupérisme, 1835.
2. Portalis, Tronchet, Bigot-Préameneu, Maleville: Discours préliminaire du premier projet de Code civil (21 janvier 1801).
3. Hottois G. Les technosciences dans la société ? In: Hottois G, éditeur. Essais de philosophie bioéthique et biopolitique. Paris: Ed.Vrin, 1999: p. 31.
4. Carbonier J: Droit et passion du droit sous la V<sup>e</sup> République, Paris: Flammarion, 1996.
5. Bernard J. La révolution thérapeutique et ses conséquences. In: Albert Jacquard (dir.). Les scientifiques parlent. Paris: Hachette, 1987.
6. Van Rensselaer Potter: Bioethics: Bridge to the Future, Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall, 1971.
7. Jacques Chirac. Discours devant la Conférence générale de l'UNESCO, Paris, 14 octobre 2003.
8. Dominique de Villepin. Le nouvel esprit de frontière, discours au musée d'anthropologie de Mexico, Mexico, 18 juillet 2003.
9. Octavio Paz. Cf. Discours Dominique de Villepin, Ref. 8.

ÉTHIQUE MÉDICALE ET BIOÉTHIQUE / MEDICAL ETHICS AND BIOETHICS  
LA BIOÉTHIQUE FACE AUX CROYANCES ET AUX CULTURES  
Souci de l'universalité contre prétentions à l'universalité

<http://www.lebanesemedicaljournal.org/articles/67-3/ethics9.pdf>

Mohamed Salah BEN AMMAR\*

---

Ben Ammar MS. La bioéthique face aux croyances et aux cultures : souci de l'universalité contre prétentions à l'universalité. J Med Liban 2019 ; 67 (3) : 157-160.

---

« Aujourd'hui, à quarante-sept ans, je suis contraint d'admettre que ma mission ne sera pas remplie. Je ne serai pas le premier d'une lignée, je serai le dernier, le tout dernier des miens, le dépositaire de leurs tristesses accumulées, de leurs désillusions ainsi que de leurs hontes. À moi incombe la détestable tâche de reconnaître les traits de ceux que j'ai aimés, puis de hocher la tête pour qu'on rabatte les couvertures. Je suis le préposé aux extinctions. Et quand viendra mon tour, je tomberai comme un tronc, sans avoir plié, et en répétant à qui voudra l'entendre : "C'est moi qui ai raison, et c'est l'Histoire qui a tort !" »

Amin Maalouf  
*Les Désorientés*

#### INTRODUCTION

L'universalité est la particularité des humains. Tout le monde meurt, tous les humains sont astreints à la souffrance. Ils rient et pleurent tous, certes pas pour les mêmes raisons, mais le font tous. Tout le monde croit, tout le monde a une religion et même, les primitifs, l'agnostique le plus pur, l'athée le plus résolu croient en l'existence d'une transcendance. Parce que comme le dit Teilhard de Chardin « *Tout ce qui s'élève converge* ».

Certes l'humanité ne s'est pas développée au même rythme sur les différents continents, mais les valeurs qui ont mis tant de temps (13 000 ans au moins) à se construire, ne peuvent qu'être respectées. Par ailleurs, qu'on l'accepte ou non, toutes les sociétés sont aujourd'hui confrontées aux mêmes types de problèmes de santé : équité d'accès aux soins, avortements, procréation médicalement assistée, transplantation d'organes... et même si l'acuité de certains problèmes varie d'une région à une autre ou d'un moment à un autre de l'histoire des peuples, elle reste réelle partout.

Plus généralement, l'éthique établit sa légitimité sur le fait que toutes les sociétés ont une conscience du bien et du mal. Mais les notions de bon et de mauvais renvoient aux valeurs des sociétés et induisent des codes de conduites différents selon les groupes qui sont à l'origine de tensions, en raison de la diversité des opinions religieuses et politiques.

Dès lors quelle serait la signification de l'appartenance à toute la communauté humaine ? Les humains partagent une universalité et des particularités mais autant les particularités sont respectables, autant elles ne peuvent et ne doivent pas s'ériger en universalité, et parallèlement l'universalité de valeurs essentielles n'aura de sens que si elles ont fait l'objet d'un processus d'appropriation local.

« *Entre l'universalisme abstrait et le relativisme démagogique... il y a une troisième voie* » selon Didier Sicard. Il ajoute qu'il y a un consensus universel sur l'abandon de l'humain débarrassé de toute certitude. Et si l'on ne ressent pas le sentiment du manque, on ne peut pas rencontrer l'autre. Éprouver le sentiment du manque, nous fait rencontrer l'autre. L'écoute des autres cultures est un enrichissement car la différence culturelle a le mérite de révéler au grand jour ce qui reste enfoui au sein de sa propre culture.

Pour Françoise Héritier, la reconnaissance de l'existence universelle de valeurs morales pose la question du relativisme culturel et nous oblige à distinguer :

- les règles morales (honnêteté, courage, etc.)
- des règles sociales (modes de vie, codes de politesse et de bienséance, etc.) qui relèvent de logiques de convention.

Cette distinction est importante puisque d'aucuns considèrent comme universelles les règles morales et comme relatives les règles de convention, celles qui organisent les rapports sociaux (J.P. Changeux, 1997). Les hommes et femmes sont des êtres socialisés (produits de tradition et mœurs) et de vérités multiples, des particularismes régionaux, nationaux et religieux, qui nient toute possibilité d'universalité : la vérité est multiple. Mais « *les droits de l'homme sont universels, le commun des droits de l'homme doit les traiter différemment, l'universel est toujours pensé à l'intérieur d'une communauté particulière* » (Vienne 2003).

Pour clore cette première partie on peut réaffirmer que l'éthique dont la « *visée* » et une vie accomplie ou bonne dans des institutions justes, doit aujourd'hui plus que jamais prétendre à un fondement et une visée universelle et par-delà jouer un rôle normatif à l'échelle locale et internationale dans :

- La construction d'un cadre de référence pour réguler et orienter la gouvernance du savoir technologique et scientifique,
- et permettre une clarification sociale des alternatives éthiques.

---

\*Centre hospitalier national d'ophtalmologie (CHNO) des Quinze-Vingts, Paris, France. Membre du Comité international de bioéthique de l'UNESCO. [msbenammar@gmail.com](mailto:msbenammar@gmail.com)

## TERMES DU DÉBAT

En tant que médecin intéressé par les questions d'éthique, l'acte de soins au sens large, ne peut qu'être une réconciliation ou plutôt une association (La bioéthique conçue comme discipline et praxis) entre une action (médicale) et donc obligatoirement collective, sociale, tournée vers l'autre et vers des valeurs d'essence spirituelles qui sont d'ordre privé ou plutôt intime (le tragique de l'action).

Aujourd'hui la réflexion éthique internationale cherche à mettre en place, (voire à dicter), des normes et des standards internationaux de « bonnes pratiques » et elle ne se contente plus de déclarer mais s'inscrit de plus en plus dans la perspective de la protection des Droits de l'homme et de la responsabilité sociale (Objet d'un débat passionné et refusé par plusieurs pays lors de l'élaboration de la déclaration de 2005). En effet, à mon sens, et je reprends avec une forte conviction ce que Lisbeth Sagols écrit : « *Aujourd'hui si elle veut réussir, chacune de ses étapes doit la rapprocher de l'obtention de l'égalité pour tous les êtres, et elle doit mettre l'accent sur les questions écologiques et sur les limites au comportement humain. La guerre, la malnutrition, le changement climatique, l'épuisement des ressources naturelles et la disparition des espèces impliquent une dégradation importante de la santé sociale et personnelle ainsi que de la santé de la planète.* » En d'autres termes, elle doit avoir la prétention de proposer de nouvelles formes de solidarité et des liens sociaux de réciprocité. Elle ouvre ainsi une réflexion sur la prise de décision par rapport à la gestion des risques, sur la notion de responsabilité, sur la place du sujet et de la subjectivité suivant un modèle global qui doit être à la fois particulier et universel.

Nous proposons une forme de normalisation des approches des questions d'éthique. À cette nécessité de normalisation, correspond un besoin de coordination entre les acteurs mais et surtout entre les pays. Ce qui ne veut absolument pas dire que les avis sur les questions posées à nos sociétés par la science doivent être homogènes. Certains préconisent de standardiser les recommandations d'un point de vue pragmatique mais aussi dans la perspective d'une universalité des savoirs et afin de mieux lutter contre les intérêts particuliers des plus puissants ; d'autres aspirent à contextualiser les pratiques pour mieux prendre en considération les données locales et pour s'écarter d'une position qui freinerait le fonctionnement adéquat des comités d'éthique dans les pays en voie de développement. Ils prônent une forme de relativisme éthique « largement tributaire de celle du relativisme culturel » (Massé, 2000). Au point qu'on peut se demander s'il ne s'agit pas, aujourd'hui, d'un simple changement de paradigme.

Mais y aurait-il *in fine* une démarche éthique dans les pays pauvres différente de celle des pays riches !!! Nonobstant les craintes ou les espérances des uns et des autres, tous

ressentent le besoin d'une meilleure coordination entre les acteurs.

Si on est d'accord pour réaffirmer à l'infini que les critères de la dignité humaine ne sont pas tributaires de déclarations, quand bien même elles seraient universelles, il suffit simplement de commencer par respecter l'autre dans ses différences. Le respect de la dignité humaine ne se décrète pas, il ne peut qu'exister au quotidien dans les pratiques, alors la nécessité d'un cadre normatif pragmatique ne peut que nous rapprocher des buts recherchés.

La bioéthique fonctionne en posant des questions sur des sujets dont le cadre réglementaire n'est pas aisé, elle prend également en compte le comportement (la dimension éthique), la prise de décisions individuelles et la politique (la régulation et la gouvernance). C'est dire l'importance de donner un espace et des règles aux discussions rationnelles et intersubjectives qui permettent la prise de décisions dans le respect de la démocratie et d'éviter les approches paternalistes souvent fondées sur l'utilisation du savoir pour obtenir du pouvoir.

Mais à l'échelle internationale l'OMS et l'UNESCO se partagent les rôles et il existe seulement trois instruments juridiques internationaux sur la bioéthique :

1. La Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme en 1997 ;
2. La Déclaration internationale sur les données génétiques humaines en 2003 ;
3. Et la déclaration universelle de Bioéthique et des Droits de l'Homme en 2005.

Moins la démarche est normalisée, plus les différences culturelles (toujours réelles et respectables) seront (ont été) instrumentalisées ! C'est ce qui a partiellement occulté de réels problèmes comme les insuffisances techniques, médicales, éducationnelles ou économiques existantes sous nos cieux. Les acteurs ont esquivé les vrais problèmes de sociétés.

Un dialogue bâclé, non inclusif, obéissant à des procédures aléatoires a ébranlé la confiance des sociétés dans le corps soignant et autres élites intermédiaires professionnelles incontournables entre le "progrès" et les citoyens. De graves dérives existent aujourd'hui. Par ailleurs la naïveté de certains acteurs (dont je fais partie) a fait que l'impact réel d'avis émis en toute bonne foi, parfois à la hâte, par mimétisme, sans préalables, ni formation, cet impact a été nul voire négatif.

## LE DÉBAT BIOÉTHIQUE COMME DISCIPLINE ET COMME PRAXIS

Le débat public en bioéthique doit s'appuyer sur les circonstances sociales des participants, l'UNESCO le dit bien quand elle préconise à la fois une approche normative et inclusive obéissant à un processus.

« *Étant donné cette nécessité opérationnelle, on peut dif-*

*facilement soutenir l'adoption d'une approche uniquement philosophique ou scientifique ; l'approche se concentre plutôt au croisement du savoir, de la technologie, de la réflexion et de la raison. La bioéthique travaille de l'intérieur vers l'extérieur, depuis son centre, le débat, en créant une problématique changeante au niveau de la prise de conscience sociale et des politiques. Lorsque la connaissance scientifique et la technologie touchent la société, on atteint l'appartenance sociale, au sens le plus large du terme » (UNESCO, Pourquoi une bioéthique globale). La complexité de la connaissance technico-scientifique implique nécessairement une participation démocratique éclairée, inclusive et active des citoyens et ceci n'est possible qu'en favorisant un débat public. Il faut trouver un équilibre entre l'évaluation scientifique, de médiation et de consultation éthique publique, car comme le dit Fliss-Trêves, « plus le contenu d'une loi (décision) est grave, moins l'élaboration doit en être précipitée et monopolisée ».*

Nous devons en être conscients du fait de la gravité et de l'irréversibilité du préjudice susceptible d'être causé à l'être humain et l'humanité toute entière. La confiance entre les trois partenaires, citoyens, technocrates et décideurs (politiques mais pas uniquement) ne se bâtit que suite à une communication soutenue, une valorisation de la parole citoyenne, sur une reconnaissance de l'expertise du technocrate, sur un équilibre des connaissances permettant un dialogue équilibré. Car le savoir ne doit jamais se transformer en pouvoir, faute de quoi, il sera rejeté.

Le débat public est donc à la fois une méthode et une solution. L'expérience de la négociation sur un pied d'égalité et l'exercice d'un débat pluraliste, respectueux et public autour des questions d'éthique renforcent la cohésion sociale et préviennent le cloisonnement culturel. Le processus de délibération permet la construction collective d'opinions, dans le cadre de l'impératif du respect des autres et des différences intrinsèques. La délibération nous permet de travailler sur le libre choix du type de société que nous voulons construire. Dans ce contexte, l'affrontement culturel toujours nécessaire et utile sera constructif et se fera sur le terrain des idées, et non de la passion. Ni émanant d'une seule culture, ni universalisme béat... Mais plutôt une osmose des cultures.

#### INSTRUMENTALISATION DE LA CULTURE

*« La culture apparaît donc comme l'univers mental, moral et symbolique, commun à une pluralité de personnes, grâce auquel et à travers lequel ces personnes peuvent communiquer entre elles, se reconnaître des liens, des attaches, des intérêts communs, des divergences et des oppositions, se sentent enfin, chacun individuellement et tous collectivement, membres d'une même entité qui les dépasse et qu'on appelle un groupe, une association, une collectivité, une société. »*

En réalité nous le savons bien la tolérance et l'intolérance des hommes au nom de la culture ont souvent été conditionnées par des facteurs économiques ou politiques. Notre région souffre de l'absence de traditions de débats sociétaux démocratiques inclusifs. Pourtant les profondes modifications qui nous ont touchés, ne sont pas des vues de l'esprit ou la création intellectuelle de quelques occidentalisés. Elles n'ont pas concerné une communauté particulière et épargné une autre, elles nous touchent tous, inégalement, mais elles nous concernent tous. Des débats essentiels comme le droit à la santé ou la qualité des soins par exemple ont été déviés, soit vers un formalisme creux (création de comités, émission d'avis qui sont restés sans conséquence et pour cause), soit vers une instrumentalisation politique. Souvent les deux se rejoignent d'ailleurs. La mise en avant d'une vision statique de la culture a fait le jeu de tous ou presque. Que l'on se promène au Caire, à Beyrouth, à Pékin, à Rio de Janeiro, à Dakar ou à Paris, certaines similitudes dans nos nouveaux modes de vie sont criantes (décevantes pour le voyageur), les profonds changements qui se produisent dans nos sociétés nous touchent tous, pas toujours de la même façon. Ce n'est pas si simple et le visible n'est pas toujours le reflet du réel. Toutefois il faut reconnaître que nous sommes restés accrochés à une vision mythique d'un monde qui n'existe plus d'une certaine façon que dans notre imaginaire. Ce qui est en soi respectable mais il ne correspond pas aux nouveaux problèmes de la vie. Dans « *La mémoire, l'histoire, l'oubli* », Paul Ricœur, dans un langage qui lui est propre, ne dit pas autre chose quand il écrit : « *la véhémence assertive de la représentation historique en tant que représentation ne s'autoriserait de rien d'autre que de la positivité de l'avoir-été visé à travers la négativité du n'être-plus* » (NHO, 367).

La précarité d'une grande partie de nos concitoyens, associée à une certaine corruption et à l'inexpérience des acteurs de la santé face aux nouvelles interrogations légitimes posées par la société, à l'absence de traditions de débats pluralistes, pourraient à elles seules expliquer nos échecs à aborder ces questions nouvelles. Les effets pervers et les abus du biopouvoir (cf. Michel Foucault et Ivan Illich) sont parfois caricaturaux. La culture médicale, ici plus qu'ailleurs, est coupée de l'ensemble de la population. Pourtant il y aurait matière à réflexion (Autonomie, famille, consentement... Autonomie, objet de division. Le groupe est plus utile qu'une autonomie où l'individu seul paraît plus vulnérable.). Autant j'ai souligné l'importance du respect de l'autre, autant j'insisterai sur le fait que le recours à des références très éloignées de la vraie vie dans nos sociétés a été nocif (phénomène de mode). L'exercice de notre métier suscite aujourd'hui de la part de la population une méfiance nouvelle parfois injuste et toujours intolérable pour ceux qui aiment ce métier et le pratiquent avec abnégation.

Face à des questions réelles comme la fin de vie, la transplantation d'organes, la procréation médicalement assistée,

logiquement le corps social s'est senti attaqué, il se défend comme à son habitude depuis le Moyen Âge, il invoque la religion (culture) : patrie de référence identitaire (selon Benjamin Stora).

Pour les rigoristes, ce conflit est très opportun, il serait né du fait de la non-conformité des avis émis avec leurs normes culturelles. Oui, l'absence de débat sociétal autour de questions aussi essentielles est inacceptable mais la réponse à cet abus de pouvoir est tout aussi erronée. La tradition de désobéissance au pouvoir en place au nom des "valeurs culturelles" est un classique du genre. Une culture mythique, originelle, seule parcelle de souveraineté du plus faible face au plus fort est toujours invoquée. Et dans les faits une vision figée de la culture la rend intemporelle. Ce conservatisme peut jouer comme instrument de droit qui préserve l'homme et la société. C'est plus qu'une culture, c'est un moyen de résistance sociale ! En effet, « la domination de classe a toujours impliqué la domination culturelle, même quand la classe dominante n'est pas cultivée : elle impose alors comme culture ce qui lui en tient lieu, ce qui s'est appelé dernièrement ses "pratiques culturelles" ». « *C'est souligner l'urgence de donner la place qui lui revient sous nos cieux à la société civile. Nombreux sont les États où les Droits de l'homme sont loin d'être respectés. Si, comme partout, l'intérêt général est souvent subordonné aux intérêts particuliers, on constate que les individus ne peuvent pas, très souvent, recourir à la défense de leurs droits. De plus, la situation de la femme dans de nombreux pays reste assujettie à des règles sociales rigides.* » (Doris Bonnet)

Pour dépasser la réduction instrumentale ou partielle en faveur ou non d'une des approches, il faut simplement toujours rappeler des principes essentiels de la démarche éthique, ne jamais clore un débat, prôner le pragmatisme. Il faut tout faire pour éviter de faire souffrir l'homme, respecter la dignité de l'individu, éviter les complications, être accommodant, rechercher l'apaisement des cœurs, agir avec pondération et mesure et être stoïque, ne jamais clore un débat, rechercher le consensus sont des vertus de la discussion éthique, l'intérêt de la collectivité doit toujours primer sur l'intérêt de l'individu mais l'homme doit rester la mesure de toute chose. Le respect de la vie, l'inviolabilité, l'intégrité du corps humain et l'interdiction de toute pratique eugénique. À partir de ces valeurs...

#### CONCLUSION

La bioéthique face aux cultures : souci de l'universalité contre prétentions à l'universalité ? S'agit-il d'un faux débat ? Il est évident que la nécessité de la mondialisation des règles est la conséquence de :

- L'émergence de problèmes transnationaux structurels,

non limités à une région.

- La prise de conscience que les solutions aux questions de bioéthique soulevées au sein d'une nation/région ont souvent des implications immédiates ou futures, directes ou indirectes, qui vont au-delà des conditions historiques et sociales spécifiques d'où elles ont émergé pour embrasser l'ensemble de la planète (présent et futur).

Les comités d'éthique ne sont ni une lubie, ni une mode, ils pourront remplir leurs rôles à condition qu'ils :

- Ne se figent pas dans un engagement formel et corporatiste (absence de juristes et de sciences sociales, procédure administrative sans débat) ;
- Sachent éviter les clivages idéologiques et confessionnels ;
- Ne se transforment pas en spécialistes de la morale, et permettent à la recherche médicale du Sud d'améliorer son partenariat scientifique non seulement Nord-Sud mais aussi Sud-Sud, et lutter ainsi contre tout risque d'isolement ;
- Participent à une information des populations, à une meilleure mise en œuvre du consentement éclairé des individus et à une démocratisation du débat sur les droits de la personne.

Rares sont ceux qui ne reconnaissent pas la pertinence de balises éthiques qui permettront de définir les limites de l'acceptable internationalement. La mise en pratique des textes universels normatifs et l'établissement des principes éthiques locaux doivent toujours rappeler la primauté de la dignité de l'être humain sur le progrès scientifique et technologique :

- Respect de l'intégrité physique, interdiction de la manipulation arbitraire, du commerce du corps humain et de ses parties ;
- Autonomie et responsabilité ;
- Consentement éclairé et confidentialité ;
- Respect de l'intégrité et de la vulnérabilité de la personne humaine ;
- Équité d'accès aux facilités ;
- Solidarité et coopération internationales ;
- Responsabilité envers l'environnement et les générations futures.

S'écarter d'une dialectique simpliste entre universalisme abstrait, désintégré, face à un utilitarisme et/ou relativisme sous prétexte de les rendre plus humains, adaptation toujours utilitariste qui piétine les valeurs universelles. Autant le respect des différences est essentiel et l'universel doit toujours être pensé à l'intérieur d'une communauté particulière, mais cela ne dispense aucunement du respect de la primauté de la personne humaine sur toute chose. Alors ni abandon de sa culture, ni universalisme béat... mais un travail sérieux, continu.



Patrick VERSPIEREN\*

---

Verspieren P. La participation de l'Église catholique au débat bioéthique. *J Med Liban* 2019; 67 (3): 161-164.

---

#### L'ATTENTION PORTÉE PAR L'ÉGLISE CATHOLIQUE AUX QUESTIONS BIOÉTHIQUES

Sans risquer de se tromper, on peut affirmer que l'Église catholique a une vive conscience des enjeux anthropologiques, éthiques et juridiques du développement des recherches et innovations biomédicales. Elle perçoit que s'y joue la conception que les diverses sociétés auront de la vie, de la sexualité, de la procréation, de la santé, de la maladie, de la souffrance et de la mort.

Dans une lettre adressée au président des Semaines Sociales de France en novembre 2001, le Pape Jean-Paul II écrivait : « il est particulièrement opportun d'aborder aujourd'hui de manière nouvelle les questions complexes de la bioéthique [1] ». Était ainsi soulignée la particulière importance, à ses yeux, d'un abord nouveau, et donc de la réflexion et de la recherche, en un domaine reconnu difficile et complexe, celui de la bioéthique. Il y formait le vœu que les échanges de ces Semaines « aident à une analyse lucide des enjeux et des conséquences des progrès, chances et défis pour l'homme et pour l'humanité ». Chances et défis. Jean-Paul II s'est, pendant tout son long pontificat, passionné pour les avancées de la médecine. En celle-ci il voyait, d'une manière générale, « une forme éminente, essentielle, du service de l'homme [2] ». Mais il était conscient que l'homme peut se laisser « étourdir » par le progrès de ses connaissances et de son pouvoir, et en venir à oublier la dignité de ses semblables, surtout des plus faibles, vulnérables ou marginalisés. « L'avenir de l'homme et de l'humanité, écrivait-il encore, est en grande partie lié à sa capacité d'examiner rigoureusement les différentes questions bioéthiques, sur le plan éthique, sans craindre de remettre en cause des comportements devenus courants [3]. »

À ce travail de discernement, Jean-Paul II travailla activement. À trois reprises, il prononça des discours importants sur les prélèvements et greffes d'organes, reconnaissant l'acte de générosité que constitue le fait de donner un organe pour sauvegarder la santé ou la vie d'autrui, que ce soit après sa mort ou même de son vivant, à condition qu'il y ait vraiment don, acte de donation. Il prit position, de

manière prudente, sur la question très délicate du constat neurologique de la mort. Il laissa la Congrégation pour la Doctrine de la Foi aborder les multiples questions posées par l'assistance médicale à la procréation, mais il intervint sur des sujets d'éthique biomédicale aussi divers que la relation médecin-malade, le respect des droits des personnes porteuses de handicap physique ou mental, la recherche médicale, spécialement dans les pays en voie de développement, les sciences génétiques et le séquençage du génome, les modifications génétiques à visée thérapeutique ou d'amélioration de la condition humaine, la recherche sur l'embryon, l'avortement, l'euthanasie, la limitation des traitements, l'alimentation des personnes en état végétatif et les soins palliatifs [4].

Jean-Paul II n'avait pas été le premier pape à s'intéresser de très près aux questions qualifiées aujourd'hui de bioéthiques. Bien avant que ce mot ne se répande aux États-Unis, Pie XII avait proposé une réflexion approfondie et profondément novatrice sur des questions essentielles telles que l'éthique de la recherche médicale menée sur des sujets humains, la prévention de la douleur en obstétrique, le prélèvement de tissus et d'organes en vue de greffes, la limitation et l'arrêt de thérapeutiques, le traitement médical de la douleur en fin de vie, le fait de provoquer une « narcose », pratique proche de la sédation mise en œuvre aujourd'hui en soins palliatifs [5]. Ces prises de position eurent un retentissement international.

Aussi repérables et mises en valeur soient-elles, ces prises de position papales ne doivent pas masquer la réflexion menée à des titres divers dans les Églises chrétiennes, et en particulier dans l'Église catholique, ni les prises de position personnelles et institutionnelles. Dès 1954, le théologien protestant Joseph Fletcher publie *Morals and Medicine* qui sera considéré par beaucoup, malgré les controverses qu'il suscite, comme l'ancêtre des ouvrages de bioéthique. Au sein de l'Église catholique avaient fleuri des revues telles que, dès 1932 aux États-Unis, le *Linacre Quarterly*, et en France, les *Cahiers Laennec* fondés en 1934. En 1946, le théologien jésuite Eugène Tesson y publie un article sur « l'insémination artificielle et la loi morale ». Il traite ensuite, entre 1952 et 1956, de l'expérimentation sur l'être humain, de l'emploi de la morphine pour le traitement des douleurs intenses en fin de vie, du don d'organe par une personne vivante. En Autriche, la revue *Arzt und Christ* est fondée en 1955. En 1950, le théologien américain Gerald Kelly prend position, dans la revue *Theological Studies*, en

---

\*Département d'éthique biomédicale du Centre Sèvres - Facultés jésuites de Paris, France.

[patrick.verspieren@jesuites.com](mailto:patrick.verspieren@jesuites.com)

faveur du concept de proportionnalité des traitements médicaux, et recommande même l'abstention de « nutrition intraveineuse » dans des cas de phase terminale de maladie [6].

Depuis 1971, année où le médecin catholique André Hellegers donne au terme *bioethics* son sens aujourd'hui le plus courant d'éthique biomédicale, les universités catholiques, un peu partout dans le monde, s'ingénient à ouvrir des Centres ou Départements consacrés en totalité ou partiellement à cette discipline. C'est le cas, d'abord, de Georgetown University, où André Hellegers crée en 1971 le Kennedy Institute of Ethics, aujourd'hui mondialement connu. Son exemple est suivi dans les années 1980 par bien des universités catholiques européennes. Le Département d'éthique biomédicale du Centre Sèvres-Facultés jésuites de Paris ouvre ainsi en 1985. Au Liban, c'est en 1995 que Jean Ducruet crée le Centre universitaire d'éthique de l'Université Saint-Joseph, avec un intérêt marqué pour les questions de bioéthique.

De leur côté, bien des diocèses développent une pastorale de la santé, de manière à assurer une formation et à permettre le dialogue entre professionnels de la santé. Et dans bien des pays, ces professionnels participent au débat bioéthique, à titre individuel ou collectif, à l'intérieur des associations et de fédérations internationales d'associations de médecins et d'infirmières catholiques. Et la réflexion ainsi menée à différents niveaux au sein de l'Église permet à de nombreux diocèses et conférences épiscopales de s'engager dans le débat. J'en prendrai pour exemple la participation active de l'Église catholique aux États Généraux de la Bioéthique organisés en France en 2008 et 2009 à la demande des pouvoirs publics. Le blog de l'Église catholique fut davantage consulté, semble-t-il, que celui des États Généraux.

#### UNE TRADITION QUI REMONTE AU DÉBUT DU CHRISTIANISME

Le progrès des connaissances biomédicales et les innovations biotechnologiques posent à l'évidence des questions radicalement nouvelles. Avant 1978, à l'exception de quelques scientifiques, rares étaient ceux qui envisageaient que la conception d'un enfant puisse avoir lieu ailleurs que dans le corps d'une femme. Et qui, en 1990, aurait pensé que le génome d'un être humain puisse être séquencé rapidement à un prix abordable ? Mais la prise au sérieux des questions posées par la santé et les moyens de préserver la vie fait partie intégrante des préoccupations les plus traditionnelles du christianisme.

Très rapidement dans l'histoire du christianisme, les communautés de croyants développèrent les « œuvres de miséricorde » au service des personnes démunies, et tout particulièrement le soin des « pauvres malades ». À la suite

de Basile de Césarée, fondateur au IV<sup>e</sup> siècle d'une véritable cité hospitalière, et de l'évêque d'Arles, Césaire, qui ouvre au début du VI<sup>e</sup> siècle une maison d'accueil et de soin des malades démunis ; évêques, notables, et monastères créent de multiples Hôtels-Dieu, Maisons-Dieu, et autres institutions hospitalières [7]. L'accueil et le soin des malades, des orphelins et des vieillards ne cesseront de s'institutionnaliser, mais l'esprit qui les anime est celui de la « miséricorde », c'est-à-dire de la compassion envers ces personnes éprouvées en lesquelles le Christ lui-même reconnaît, d'après l'Évangile selon Saint-Mathieu, ses frères et ses sœurs [8]. Ces institutions seront prises en main progressivement par des Ordres hospitaliers et de multiples congrégations religieuses, et ensuite, dans bien des pays, par des services publics, mais leur origine aura introduit dans les sociétés occidentales l'attention à la vulnérabilité provoquée par la maladie, le handicap et le vieillissement, et le devoir corrélatif de solidarité.

Au cours des siècles, bien des questions éthiques surgirent. Dès le premier siècle, la *Didachè* avait enjoint aux chrétiens de ne recourir ni à l'avortement ni à l'infanticide. Au deuxième siècle, l'auteur de la *Lettre à Diognète* précisait que les chrétiens n'abandonnent pas leurs nouveau-nés à la naissance. Mais c'est sans doute à partir du XVI<sup>e</sup> siècle que se développe une véritable éthique des soins de santé. De Francisco de Vitoria à Gerald Kelly, en 1950, une même ligne de réflexion va se développer et se préciser. Elle sera communément acceptée dans la plupart des pays, et permettra de faire face à des questions difficiles posées par la croissance continue des moyens de lutter contre la maladie.

Pour Francisco de Vitoria, au début du XVI<sup>e</sup> siècle, chacun est moralement tenu à prendre soin de sa santé et de sa vie, et de celles des personnes qui lui sont confiées. Mais cela n'implique pas le recours à tous les moyens existants. Certains de ces moyens peuvent en effet imposer un véritable fardeau. Plus ils seraient, pour une personne donnée, difficiles d'accès, coûteux, douloureux, contraignants, sources de répugnance, exclusifs de biens importants et moins ils apparaîtraient efficaces, moins la personne serait tenue d'y recourir. Et inversement. Cette problématique éthique s'imposa. Pour les besoins de l'enseignement, elle fut résumée sous la forme de la distinction entre moyens « ordinaires » et « extraordinaires » de préserver la vie [9]. Le pape Pie XII s'y réfère en 1957 pour justifier l'arrêt de certaines tentatives de réanimation. Mais la multiplication des moyens médicaux du fait de la révolution thérapeutique rendit bientôt cette distinction incompréhensible pour beaucoup de médecins. Il fallait donc renouveler la problématique, d'autant que, faute de critères pertinents de limitation des traitements, la médecine tombait dans le travers d'une opiniâtreté excessive et inhumaine. La réflexion conduisit, en se référant aux termes de « charges » et de « bénéfiques » largement utilisés par l'éthique médicale américaine, à pro-

poser comme concept majeur celui de disproportion, de disproportion entre moyens et fin, ou disproportion entre charges et bénéfiques. Ce terme, adopté en 1980 par l'Église catholique [10], obtint en France vingt-cinq ans plus tard une consécration juridique, et devint le critère majeur des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement.

#### DES REPÈRES ANTHROPOLOGIQUES & ÉTHIQUES MAJEURS

Pour bien d'autres questions, on ne retrouve pas, évidemment, une telle continuité de la réflexion au cours des siècles. Mais l'Église catholique n'en cherche pas moins à les aborder en prenant appui sur sa tradition en matière d'éthique et sur les affirmations centrales de sa foi.

Elle se soucie, d'abord, d'éclairer la conscience de ses membres et de tous ceux qui prêtent attention à ses prises de parole. Dans sa lettre aux Semaines Sociales de France, Jean-Paul II écrivait : « Il importe que nos contemporains, souvent troublés et perdus devant les progrès de la science et leurs implications éthiques, soient non seulement informés de toutes les possibilités [ouvertes] par la science, mais surtout qu'ils aient les moyens de former leur conscience, en vue de prendre des décisions conformes aux valeurs humaines et morales fondamentales, qui manifestent la place insigne de l'homme dans la création. »

Si important que soit cet objectif d'apporter un soutien aux personnes dans leur recherche d'une vie bonne, l'Église ne saurait s'y limiter. Consciente de l'ampleur de l'avancée des connaissances, des bouleversements culturels qu'elle peut entraîner, notamment du changement du regard porté sur ceux et celles qui, du fait de déficiences physiques ou psychiques, sont rejetés aux marges de la société, elle désire faire partager le sens de l'homme qu'elle reçoit de sa foi, et contribuer, à sa place, à la réflexion collective, en espérant ainsi apporter une aide à ceux qui ont en charge le bien commun et la responsabilité de décisions engageant gravement l'avenir.

Par la voix de ses responsables et de chacun de ses membres, l'Église catholique s'efforce tout particulièrement de promouvoir quelques repères qu'elle juge fondamentaux pour le respect de la personne et l'établissement d'une société juste et solidaire.

Le tout premier de ces repères est certainement l'affirmation de la *dignité humaine*, au sens fort que ce terme a acquis dans l'histoire de l'Église et de la réflexion philosophique, pour être finalement inscrit dans la Déclaration universelle des Droits de l'homme. Pour les chrétiens, toute personne, créée à l'image de Dieu, appelée à une relation de fraternité avec le Fils de Dieu fait homme, destinée à une communion éternelle avec Dieu lui-même, est revêtue d'une grandeur qui appelle à un respect inconditionnel. Elle ne saurait être traitée en pur objet, en pur moyen. On ne saurait agir sur son corps sans son consentement, ou celui d'une per-

sonne habilitée à parler en son nom. Sa vie doit être protégée, dès ses premiers jours, et bénéficier d'un soin attentif qui reste dans les limites du raisonnable. Un tel soin est dû à toute personne. Aussi grave soit-elle, une anomalie ou une maladie convie, non pas à un geste de mort, mais à une attention spéciale et à un soin approprié. C'est pourquoi l'Église s'élève contre toute forme de sélection des personnes selon des critères de normalité, avant ou après la naissance, et émet de très fortes réserves sur le diagnostic préimplantatoire, mais aussi sur le diagnostic prénatal qui n'aurait d'autre finalité qu'une sélection des personnes admises à naître.

Dans toutes ses prises de position, l'Église catholique insiste aussi sur *l'unité de la personne humaine*, indissociablement corps et esprit [11]. À notre époque, le corps humain est tantôt survalorisé, tantôt considéré comme un pur instrument au service d'un projet, d'une volonté à laquelle seule est alors accordée une valeur humaine. Contre cette forme de dualisme, l'Église appelle au respect du corps humain, partie constitutive essentielle d'une personne dont il partage la dignité, et convie donc les autorités publiques à établir en ce domaine des règles adéquates concernant l'indisponibilité du corps, sa non-commercialisation, l'exigence de raisons reconnues légitimes pour porter atteinte à son intégrité...

La pensée de l'Église catholique en matière bioéthique ne se réduit pas à ces deux affirmations de la dignité et de l'unité de la personne. Elles ont cependant une fonction de fondements dans le discernement à opérer pour rechercher des attitudes justes dans des situations complexes. Discernement qui, pour chaque question abordée, et dans chaque cas, exige une réflexion approfondie. Prélever des organes, par exemple, porte atteinte à l'intégrité du corps. Mais l'Église en est venue, après réflexion et débat, à y voir un acte de générosité louable, à condition qu'il résulte d'un véritable don, qu'il ne mette pas en danger la santé et la vie du donneur (en cas de don de vif à vif), et que le corps soit traité avec beaucoup de respect. Les mêmes piliers de la dignité et de l'unité de la personne humaine invitent à prendre conscience de la portée symbolique des actes sexuels dans la procréation d'un enfant, et des problèmes posés si la conception de cet enfant ne résulte pas de la rencontre des corps de ses futurs parents, et surtout si elle fait appel aux gamètes, et donc au corps, d'autres personnes [12].

Il y aurait évidemment beaucoup plus à dire. J'ajouterai seulement que l'Église a de tout temps invité à une *compassion*, qui, à la différence d'une simple pitié, ne désespère pas de la valeur de la vie, et conduite à la mise en œuvre d'une véritable *solidarité* [13]. C'est cela qui pendant des siècles a été désigné par l'expression « œuvres de miséricorde ». Ce langage n'a plus cours, mais l'Église se reconnaît encore la mission d'appeler à garder les yeux ouverts

sur les détreffes de ce monde et à s'ingénier d'y apporter des remèdes appropriés, remèdes qu'il serait ruineux de chercher uniquement dans le perfectionnement des technologies biomédicales.

#### RÉFÉRENCES

1. JEAN-PAUL II. Lettre à Monsieur Michel Camdessus, président des Semaines Sociales de France, dans: Semaines Sociales de France. Biologie, médecine et société. Que ferons-nous de l'homme ? Bayard, 2002, pp. 21-27.
2. JEAN-PAUL II.. Discours aux délégués de l'Association Médicale Mondiale, 29 octobre 1983.
3. JEAN-PAUL II. Lettre à Monsieur Michel Camdessus, texte cité p. 25-26.
4. Les discours et encycliques du pape Jean-Paul II sont disponibles sur le site [www.vatican.va](http://www.vatican.va)
5. Ces prises de position du pape Pie XII ont été réunies dans Biologie, médecine et éthique, Le Centurion, Dossiers de la Documentation Catholique, 1987.
6. Cf. Verspieren P. Ethique biomédicale, dans: Lemoine L, Gaziaux E, Müller D, Dictionnaire encyclopédique d'éthique chrétienne, Cerf, 2013, pp. 833-845.
7. Cf. Mollat M, Les premiers hôpitaux (VI<sup>e</sup>-XI<sup>e</sup> siècles), dans: Imbert J (dir.), Histoire des hôpitaux, Toulouse: Privat, 1982, pp. 13-32.
8. Cf. Noye I, Article Maladie, Dictionnaire de Spiritualité, t. X, 1980.
9. La réflexion menée sur ces thèmes du début du XVI<sup>e</sup> au milieu du XX<sup>e</sup> siècle a été remarquablement étudiée par D. A. Cronin, dans sa thèse de théologie soutenue en 1956. Cette thèse a été publiée, accompagnée d'un long commentaire dans: Conserving Human Life, The Pope John Center, Braintree, Ma, USA, 1989, pp. 1-145.
10. Congrégation pour la Doctrine de la Foi, Déclaration sur l'euthanasie *Jura et bona*, 5 mai 1980.
11. Cf. JEAN-PAUL II, Discours aux délégués de l'Association Médicale Mondiale, 29 octobre 1983.
12. Cf. Congrégation pour la Doctrine de la Foi, Instruction *Donum Vitae*, 1987.
13. Cf. JEAN-PAUL II, Encyclique *Evangelium Vitae*, § 66.

ÉTHIQUE MÉDICALE ET BIOÉTHIQUE / MEDICAL ETHICS AND BIOETHICS  
**REPÈRES ÉTHIQUES EN SERVICE DE PSYCHIATRIE**  
**L'expérience de l'Hôtel-Dieu de France à Beyrouth**

<http://www.lebanesemedicaljournal.org/articles/67-3/ethics11.pdf>

Sami RICHA<sup>1\*</sup>, Doris CHOUEIFATI<sup>2</sup>, Michel SCHEUER<sup>3</sup>

---

Richa S, Choueifati D, Scheuer M. Repères éthiques en service de psychiatrie : l'expérience de l'Hôtel-Dieu de France à Beyrouth. *J Med Liban* 2019 ; 67 (3) : 165-168.

---

## INTRODUCTION

Devant les nombreux défis éthiques soulevés par l'exercice de la psychiatrie, un service de psychiatrie se doit d'avoir un ensemble de principes éthiques qui orientent l'exercice des soins en son sein. Lorsque les soignants sont confrontés à des difficultés dans la conscience professionnelle qui régit leur travail au quotidien, le Code de Déontologie et les principes éthiques fondamentaux de l'exercice de la médecine, à savoir l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice ne sont plus suffisants. Il s'agit dès lors de créer des repères, de réfléchir à des bornes qui sont autant de principes généraux mais qui doivent aussi tenter de répondre à l'hétérogénéité des souffrances vécues.

La psychiatrie a des particularités en médecine que nulle autre spécialité ne peut partager avec elle. Parmi celles-ci, l'admission et les soins sans consentement, les étiologies et les prises en charge avancées et proposées ne reposant pas souvent sur des études solides et des recommandations avérées, les effets de la psychochirurgie pratiquée pendant des décennies et ayant laissé des traces indélébiles sur certains patients, la confusion qui existe entre la maladie et la personne elle-même (ne dit-on pas schizophrène, bipolaire, déprimé, pour des personnes souffrant de ces pathologies ?), l'amalgame entre toxicomanie et délinquance, des psychothérapies diverses et variées peu contrôlées et peu étudiées et pourtant pratiquées auprès de personnes extrêmement fragiles, les effets de l'institutionnalisation... Toute cette pratique naufrage aux confins de l'éthique médicale impose désormais aux équipes soignantes de réfléchir à leur pratique, et nous a poussés à intégrer au sein de notre service des principes éthiques généraux.

Certaines dispositions internationales comme la Dé-

---

<sup>1</sup>Psychiatre, Chef de service, Centre hospitalier universitaire Hôtel-Dieu de France (CHU-HDF), Université Saint-Joseph (USJ), Beyrouth.

<sup>2</sup>Infirmière, Cadre de soins, CHU-HDF.

<sup>3</sup>Directeur du Centre universitaire d'éthique, USJ.

\*Auteur correspondant : *Dr Sami Richa*.  
richasami@hotmail.com

claration de Madrid [1] ou la Charte des patients hospitalisés en psychiatrie adoptée en France [2] prennent en compte ces repères. Toutefois, nous voulons insister sur un certain nombre de paramètres qui sont présents dans la forme générale des articles internationaux en les spécifiant davantage.

## LA DIGNITÉ

Le patient est une personne qui doit être traitée avec le respect et la sollicitude dus à la dignité de la personne humaine. Les patients en psychiatrie peuvent avoir dans certains cas commis certains actes répréhensibles du fait de leur maladie, comme des actes pédophiliques, des actes transgressifs, voire des meurtres. Quelle que soit l'extrême abomination de son acte, le patient ne perd pas sa condition humaine et la dignité humaine est inhérente à cette condition.

## LA MALADIE MENTALE

Le patient est une personne qui ne se réduit pas à une maladie, mais souffre d'une maladie. Cette maladie n'est pas une maladie honteuse, mais une maladie qui se soigne et se vit. Insister constamment sur la maladie sans la confondre avec le malade est un acte de respect, de compréhension profonde de sa condition et de sa situation.

## LA CONFIDENTIALITÉ

Héritage suprême de la pratique médicale depuis le serment d'Hippocrate, le secret professionnel garde une place de choix dans la pratique psychiatrique. « Il n'y a pas de médecine sans confiance, de confiance sans confiance et de confiance sans secret » disait-on. Encore plus en psychiatrie, où le patient dans le « pacte de soins » divulgue tout de sa personne, de ses émotions, de ses cognitions, de sa vie relationnelle et sexuelle. Une récente étude coréenne sur les critères d'un bon psychiatre met en évidence que tant les psychiatres que leurs malades placent en tête de liste la confidentialité comme tout premier paramètre [3].

Un récent fait divers, celui du crash de l'avion allemand Germanwings en mars 2015, probable suicide d'un copilote souffrant d'une maladie mentale et ayant

entraîné dans la mort tous les passagers et membres d'équipage, avait incité à remettre en cause ce principe sacro-saint, au nom de la sécurité. Tout en ne minimisant nullement la caractère dramatique des conséquences de cet acte suicidaire, il nous semble que se laisser embarquer dans une telle divulgation du secret au nom de la sécurité des autres est une insulte aux malades mentaux et une atteinte directe à la relation thérapeutique médecin-malade.

« *Mais enfin, en dehors de la compagnie sibylline d'Andreas Lubitz, qui donc se rend compte qu'en renforçant toujours plus le contrôle médico-psychologique sur les individus, anonymes mais toujours plus responsables – pilotes de ligne en l'occurrence, mais aussi bien instituteurs potentiellement pédophiles demain –, on va surtout renforcer la dissimulation de leurs problèmes par les intéressés, favorisant de nouveaux passages à l'acte, de nouvelles explosions de violence imprévisible ? Décidera-t-on enfin de placer un psy dans chaque cockpit, dans chaque foyer, dans chaque cerveau, pour que la société persiste à nier toute violence en son sein, visant à se donner bonne conscience ? N'en déplaise aux experts psychiatres et aéronautiques, le crash de l'Airbus A320 n'est pas le symptôme isolé de la folie d'un seul, qu'il suffirait de dépister, de soigner et de mettre à l'écart : il s'inscrit dans une anthropologie de la violence, tragique et probablement irrémédiable, une violence psychosociale extrême bien propre au XXI<sup>e</sup> siècle » écrivait le psychiatre Olivier Labouret [4].*

#### L'INFORMATION

L'information doit être loyale, claire et appropriée comme le stipulent la plupart des codes de déontologie du monde. Cela peut être plus difficile en psychiatrie, surtout dans certains diagnostics lourds, comme la schizophrénie ou l'autisme.

Loyale, en utilisant les mots justes, les diagnostics véritablement retenus dans la nosographie internationale. Claire, en essayant d'expliquer de façon à laisser le patient et son entourage comprendre autant que possible les symptômes, l'origine et la prise en charge escomptée de sa maladie. Appropriée, en sachant retrouver les moments d'annonce du diagnostic.

L'information, en psychiatrie plus qu'ailleurs, doit relever d'un processus étendu dans le temps et animé par la relation thérapeutique ; elle ne relève pas d'un moment ponctuel.

Elle doit aussi être engagée sur le mode du partenariat, dans un processus dynamique, faisant ainsi partie de la thérapeutique. Le slogan majeur serait : « Faire ce qui a été dit et dire ce qui a été fait ».

Il est évident que l'utilisation du placebo dans ce con-

texte ne trouve nullement [pas] sa place, les médicaments administrés aux malades devant être expliqués, avec un souci pédagogique majeur. Si le médecin juge qu'il vaut mieux, dans l'intérêt du patient (notamment pour calmer ses inquiétudes), ordonner un placebo, il se trouve confronté au problème du mensonge. Pour que la prescription ait une action bénéfique, il est indispensable que le malade soit convaincu de son efficacité. Il faut donc lui faire croire qu'il reçoit un produit actif. Beaucoup d'éthiciens considèrent que cette duperie est injustifiable puisqu'elle enfreint le principe d'autonomie selon lequel l'individu a le droit d'accepter ou de refuser un traitement. Pour exercer cette prérogative en connaissance de cause, il doit être correctement informé, par conséquent, on ne peut rien lui cacher. À l'opposé, certains cliniciens pensent qu'on peut légitimer l'usage du placebo en invoquant le principe de bienfaisance. L'intention du médecin est louable puisqu'il essaie d'aider le malade. C'est pourquoi il est autorisé à utiliser un subterfuge dont il espère des conséquences favorables. Le principe de bienfaisance l'emporterait sur le principe d'autonomie.

Par ailleurs, l'information n'a pas de raison d'être si elle n'a pas une portée thérapeutique ! Le poids des mots et des représentations en psychiatrie doit être constamment pris en compte dans l'information à délivrer.

Les erreurs à ne pas commettre seraient [5] :

- Mentir, banaliser, se dérober.
- Ne parler que de l'aspect scientifique du diagnostic.
- Être le seul à parler, sans laisser parler le patient.
- Annoncer le diagnostic entre deux portes, par courrier, par téléphone.
- Ne pas parler de la suite de la prise en charge.

#### LA QUESTION DU CONSENTEMENT

Une personne qui participe activement aux décisions la concernant, telle est l'attitude éthique la plus adéquate. Certains ont voulu faire évoluer la terminologie du consentement libre et éclairé en proposant d'autres termes tels « assentiment », « agrément libre et conscient » car en psychiatrie plus encore qu'en médecine :

- Le terme de consentement contient une dimension aliénante.
- La notion de « libre » est galvaudée parce qu'il existe toujours une dépendance.
- L'information éclairante complète est intrinsèquement illusoire.

Comment dans des conditions comme la catatonie, la schizophrénie, les dépressions sévères, obtenir un consentement, à plus forte raison un consentement à des soins dont le patient estime n'avoir nul besoin ?

« *L'autonomie se reconfigure au chevet du patient, en*

*dialogue étroit avec les soignants. Tout respect de la volonté du malade se fait au cas par cas. Ce faisant, l'une des qualités essentielles chez le soignant est une intelligence en situation, c.-à-d. une intelligence dans laquelle sont impliquées des qualités humaines telles que l'intuition, l'écoute de l'autre mais aussi l'expérience » [6].*

#### LA RESPONSABILITÉ

Une personne responsable peut s'estimer lésée. Tel est parfois le souvenir gardé d'un séjour en service de psychiatrie. D'où l'extrême importance de laisser les patients s'exprimer en répondant à des questionnaires de satisfaction concernant leur séjour hospitalier et surtout les soins qu'ils y ont reçus ainsi que leur degré de participation au programme les préparant à leur sortie du service.

#### LES FAMILLES

Dans la prise en charge de nos patients, une place de choix doit être réservée à leur entourage proche, en distinguant bien les personnes qu'ils auraient choisies eux-mêmes pour cela.

Des programmes d'éducation thérapeutique à la schizophrénie, au trouble bipolaire, au trouble obsessionnel-compulsif,... augmentent l'adhésion aux soins des patients et contribuent surtout à l'amélioration de l'image de la maladie auprès de leurs proches.

#### LA PRIVATION DE LIBERTÉ

Dans certains cas particuliers, des patients en service de psychiatrie peuvent subir une contention physique ou une mise en chambre d'isolement. De telles pratiques, bien codifiées par la loi, doivent répondre à des critères techniques mais surtout à des critères éthiques bien cernés :

- \_ Réfléchir préalablement et prendre la décision de contention avec beaucoup de précaution.
- \_ Réaliser une contention chimique.
- \_ Considérer ces mesures comme étant minimales, temporaires et de dernier recours.
- \_ Maintenir la communication tout au long de la procédure en assurant un accompagnement intensif.

Les contre-indications à l'utilisation de tels moyens seraient :

- \_ Le recours à ces moyens de contention en guise de punition.
- \_ Le recours à ces moyens en vue d'assurer le confort de l'équipe soignante.
- \_ Une instabilité hémodynamique.
- \_ Des conduites d'automutilation.

Pour la contention physique, des protocoles se rapprochant le plus d'une efficacité et susceptibles d'être admis seraient entre autres :

- \_ Être au moins 4 personnes.
- \_ Désigner dès le départ un leader (médecin ou infirmier) qui sera le chef d'orchestre de l'équipe (donnera les ordres nécessaires aux membres de l'équipe, mènera le contact direct avec le patient...).
- \_ Avant de s'introduire auprès du patient, le leader rappelle à l'équipe la démarche à suivre et distribue les tâches à chacun. S'il s'agit d'une patiente, une présence féminine d'au moins une personne dans l'équipe est exigée.
- \_ Processus de la contention physique : L'équipe s'introduit en adoptant une attitude professionnelle non menaçante. Le leader explique au patient l'indication de la contention physique ainsi que le déroulement. Lors de la contention, le leader tient la tête du patient et chacun des autres membres de l'équipe retient le membre préalablement assigné, en contrôlant l'articulation correspondante. Le médecin traitant ne doit pas participer activement à la procédure.

Pour le recours à une chambre d'isolement :

- \_ L'infirmier ou l'interne accompagné par au moins 4 personnes de l'équipe soignante explique au patient l'indication du recours à la chambre d'isolement.
- \_ Le patient sera accompagné d'un infirmier et de 2 membres de l'équipe soignante au moins, l'acheminant vers la chambre d'isolement.
- \_ L'infirmier explique alors au patient qu'il sera surveillé par une caméra et que les échanges se feront au moyen d'un micro lié au bureau infirmier.
- \_ Verrouiller la porte de la chambre.

L'attitude la plus adéquate serait d'en parler et reparler au patient de ces moyens utilisés à son encontre en insistant sur sa sécurité. Il serait souhaitable et vivement recommandé d'anticiper de tels actes en obtenant l'adhésion du patient à de telles techniques dans les périodes où il est capable de comprendre qu'il peut présenter un état d'agitation qu'il ne peut pas contrôler.

#### LES ADDICTIONS À L'ALCOOL ET AUX DROGUES

Les personnes souffrant d'addiction à l'alcool et aux drogues doivent avoir un minimum de repères dans le service où elles seront admises.

1. Faire part aux patients, avant le début du traitement, de leurs droits quant à la confidentialité et leur expliquer les situations qui pourraient mettre en péril le secret médical.
2. En cas de besoin, donner les informations strictement nécessaires sans faire part de tous les détails.
3. Collaborer avec les patients et les avertir à chaque

fois qu'il faut révéler des informations.

4. Pour les patients référés par des instances judiciaires, limiter le partage de données à la participation ou non au programme thérapeutique ainsi qu'à d'éventuels éléments urgents et éviter de donner tous les détails du traitement.
5. Ne jamais hospitaliser une personne contre son gré sauf pour traiter l'urgence d'une « overdose » ou d'un état physique dangereux.
6. Ne jamais récolter un tissu humain (urines, pour y doser les toxiques) sans consentement du patient et restitution ultérieure des résultats.

#### LES ÉLECTROCHOCES

L'électroconvulsivothérapie ou électrochocs est une modalité de soins extrêmement efficace dans certaines conditions, épisodes catatoniques ou dépressions sévères. Elle est régie par des lois spécifiques dans bon nombre de pays, avec une focalisation sur l'information et l'obtention du consentement du patient.

Devant un refus des électrochocs et si le médecin est convaincu que cette technique est la méthode convenable pour traiter le patient, il convient :

- De s'assurer que le patient est apte à consentir et à refuser. Du fait de leur état dépressif sévère, certains patients ne voient aucune possibilité d'amélioration, ils ne refusent pas pour ainsi dire mais s'opposent. Aller à leur rencontre serait une forme de violence, mais violence souvent requise, en veillant à la réduire le plus possible grâce à une relation de confiance attentive, à l'écoute et à la parole.
- Dans certains cas, des patients peuvent dire non mais leur comportement dit oui, par exemple accepter l'hospitalisation et aller à l'encontre des traitements proposés.

- Un refus devrait être encore plus « éclairé » qu'un consentement ! Cela invite souvent à recommencer à informer le malade à propos de l'action envisagée [7].

#### CONCLUSION

Le soin psychiatrique prend sa dimension éthique particulière d'être une histoire qui se déroule, se construit et se parle dans la singularité, d'où la nécessité d'être en permanence dans la réflexion et ceci dans chaque prise en charge.

L'éthique ne va pas de soi, elle prend racine dans un engagement, une volonté d'aider l'autre en souffrance, mais pour cela il est nécessaire de comprendre et reconnaître cette souffrance. C'est le questionnement qui va permettre de répondre aux principes éthiques de dignité, d'équité et de bienfaisance auprès du patient.

Nous avons essayé de relater l'importance de tels repères dans notre exercice au quotidien. Toutefois, en psychiatrie, plus qu'ailleurs en médecine, le savoir-faire se conjugue aussi toujours au savoir-être du soignant.

#### RÉFÉRENCES

1. Madrid Declaration on Ethical Standards for Psychiatric Practice, World Psychiatric Association, 1996.
2. La charte de l'utilisateur en santé mentale. Droit, déontologie et soin, mars 2002; 2 (1): 73-77.
3. Kim JH, Tor PC, King J, Seo JS. A Korean survey on qualities and definition of a good psychiatrist. J Korean Med Sci 2015; 30: 632-638.
4. Labouret Olivier, Le Monde, 1<sup>er</sup> avril 2015.
5. Galinowski A. L'annonce du diagnostic en psychiatrie. Laennec 2011; 3: 44-58.
6. Pelluchon C: L'autonomie brisée, Bioéthique et philosophie, Paris: PUF, 2009.
7. Richa S, De Carvalho W. Les enjeux éthiques de l'électroconvulsivothérapie, L'Encéphale 2016; 42 (6): 594-7.



Sami Paul TAWIL\*

---

Tawil SP. La stigmatisation des malades mentaux. *J Med Liban* 2019; 67 (3): 169-170.

---

## INTRODUCTION

Avant d'être considérés comme des maladies, les troubles mentaux étaient considérés comme des phénomènes surnaturels qui suscitaient la méfiance et le rejet. Au Moyen-Orient et même au siècle des Lumières, on attribuait la folie au diable. Ainsi la folie était-elle associée au péché et à la damnation. Les malades mentaux étaient enfermés dans des « maisons pour aliénés » où ils étaient affamés voire brutalisés.

## RAPPEL HISTORIQUE

L'apparition des asiles, en France, au XIX<sup>e</sup> siècle, a inauguré des lieux de traitements plus humains et surtout des lieux d'étude et de classification scientifique de la maladie mentale. Mais les conditions de « détention » des malades dans ces asiles – qui deviendront les hôpitaux psychiatriques – souffraient des conditions de séjour et du « traitement archaïque et rudimentaire » qu'on leur infligeait. Toutefois, les asiles devinrent rapidement des milieux d'étroite surveillance qui perpétuaient l'exclusion sociale, la négligence, la brutalité et l'abus.

Le véritable fondateur de la psychiatrie moderne est incontestablement Philippe Pinel, médecin, aliéniste précurseur, qui a œuvré pour l'abolition de l'entrave des malades mentaux par des chaînes et plus généralement par l'humanisation de leur traitement. Il a été largement inspiré et secondé par son infirmier-chef Pussin, auquel certains attribuent l'initiative de la levée des chaînes qui entravaient physiquement les malades mentaux. Pinel a exercé à Bicêtre et on lui doit la première classification des maladies mentales.

Il a exercé une influence capitale sur la psychiatrie et le traitement des malades mentaux en Europe et aux États-Unis qui reconnaissent à ses travaux un apport fondamental à la psychiatrie. Après la Révolution française, il bouleversera le regard sur les malades mentaux grâce au « traitement moral » qui préfigure nos psychothérapies modernes. En 1801, il rédigea son « traitement

médico-philosophique sur l'aliénation mentale » véritable bible de la psychiatrie où le malade passe du statut « d'objet » de la maladie à celui de « sujet » de la souffrance.

En France, les troubles mentaux touchent 1,5 % de la population et une fourchette culmine dans certaines études internationales à 5 %. Depuis 1899, où la schizophrénie et la psychose maniaco-dépressive ont été décrites par Kraepelin et Bleuler, on a progressé dans la compréhension, le diagnostic et le pronostic de ces troubles.

Inaugurés par la découverte du Largactil en France en 1952, les traitements médicamenteux sont de plus en plus performants et par là même ont joué un rôle dans la déstigmatisation des maladies mentales : les neuroleptiques, les antidépresseurs, les thymorégulateurs sont des traitements de fond qui existent depuis des dizaines d'années.

Les psychothérapies sont des cothérapies psychologiques dont il existe de très nombreuses formes, chacune ayant ses buts propres et ses procédures (analytiques, comportementales, interpersonnelles, institutionnelles, etc.). Elles visent à une meilleure compréhension de soi pour mieux vivre avec sa maladie et gérer ses relations avec son milieu social.

Au début des années 70, des associations de psychiatres et de malades mentaux ont œuvré pour la déstigmatisation des maladies mentales, en instituant des thérapies psycho-éducatives en groupe. De plus le mouvement gravitant autour de la réadaptation des maladies mentales a été un des buts de la psychiatrie française.

Malgré ces avancées, l'acceptation et la tolérance de la société vis-à-vis des malades mentaux ne sont toujours pas évidentes. De même que certaines représentations sociales du grand public peuvent conduire à une stigmatisation des malades et à leur rejet.

En France, des patients ont créé des associations comme Argos qui apportent une information sur les arcanes de la maladie mentale, sa démystification et sa dédramatisation. De plus elles apportent une cohésion sociale microgroupe qui s'installe entre patients atteints de la même affection et démystifie pour une part la maladie.

Denise Jodelet a fait un travail considérable sur les familles accueillant des personnes atteintes de troubles mentaux à Ainay-le-Château. Elle a recueilli leurs témoignages sur leurs vies quotidiennes, et mis en évidence les représentations sociales sur la folie de ces familles.

Nombre d'entre elles séparaient la vaisselle de leur

---

\*Professeur au Collège de Médecine des Hôpitaux de Paris.  
stawil@club-internet.fr

hôte et celle destinée à leur famille. Le fantasme sous-jacent étant celui de la contagion de la folie. Ce qui n'est pas sans rappeler les comportements sociaux au moment de l'écllosion de l'épidémie de sida dans les années 80.

D'ailleurs, dans les hôpitaux généraux, le service de psychiatrie était mitoyen avec le service des maladies infectieuses et se situait au fond des hôpitaux du XIX<sup>e</sup> siècle.

#### LA STIGMATISATION

Le terme de stigmatisation vient du mot stigmat. À l'origine, le stigmat est d'abord une marque corporelle (« un tatouage ») reconnaissable utilisée par les populations précolombiennes en Amérique du Sud et dans le Sud-Est asiatique. Le stigmat renvoie à la marque physique d'identification au fer sur la peau des esclaves de la Grèce antique. Le terme s'est latinisé en *stigmata* qui garde la même signification.

Erwin Goffman (1975), auteur du célèbre « *Asiles* », a beaucoup réfléchi sur les conditions des malades mentaux et sur la stigmatisation qui « jette un discrédit profond sur l'être qui en est touché ». « La stigmatisation d'un individu intervient lorsqu'il présente une variante relative par rapport aux modèles vivant dans son milieu relationnel et social ». Tout membre d'une société est doté d'une identité sociale. Un individu affligé d'un stigmat est donc un stigmatisé, et s'oppose aux autres que Goffman appelle les « transparents ». Il ajoute néanmoins que la notion de « normalité » est tributaire du milieu social ou de l'évolution de nos connaissances scientifiques. Goffman déclare, non sans humour, qu'aux USA, en 1963, « les seuls individus qui ne sont pas stigmatisés sont les jeunes pères de famille, mariés, blancs, citoyens, nordiques, hétérosexuels, diplômés d'université, employés à plein temps, en bonne santé, d'un bon poids, et d'une taille suffisante pour pratiquer un sport ».

Les études sur la stigmatisation des personnes présentant des troubles psychiques sont nombreuses et arrivent aux mêmes conclusions : il n'y a pas de société ou de culture où les personnes atteintes de maladies mentales sont traitées à l'égal des autres.

Pour l'OMS, la stigmatisation se définit par « l'action de flétrir ou condamner un individu en le rejetant, en lui imposant une discrimination et en l'excluant de différents domaines de la société ».

Contrairement aux pathologies somatiques, les personnes porteuses d'une maladie mentale sont perçues par le public comme ne pouvant contrôler leurs symptômes et responsables de les occasionner. De plus, dans le langage commun, on parle « d'avoir » une maladie somatique mais « d'être » malade mental : la personne se confond alors avec sa maladie.

Cités par Giordana (2010), les résultats de l'étude Indigo effectuée dans 27 pays différents mettaient en avant les discriminations que subissaient les malades mentaux à cause de leur diagnostic (et non de leur comportement). La discrimination vécue est élevée et homogène dans tous les pays : les malades ont plus de difficultés à se faire des amis ou à les conserver, entretenir des relations avec les proches et trouver ou conserver un emploi.

#### L'ÉTIQUETAGE

Le concept de stigmatisation s'est ainsi nourri et enrichi par les théories de l'étiquetage ou « *labelling* ». Le terme d'étiquetage est issu de la sociologie de la déviance, et étudié par plusieurs auteurs américains dès le début des années soixante dont le plus reconnu est H.S. Becker avec son ouvrage *Outsiders* paru en 1963. Il y introduit le terme de « *labelling* ».

On rappellera la boutade de Paul Watzlawick selon laquelle « on a guéri plusieurs millions de malades mentaux d'un trait de plume à partir du moment où, en 1985, l'homosexualité n'a plus été inscrite dans le "DSM III", la classification américaine des maladies mentales ».

#### LA LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION

En France, la réadaptation est une partie intégrante de la déstigmatisation : ateliers thérapeutiques, hôpital de jour, hôpitaux de nuit, structures de personnes handicapées physiques ou mentales dites intermédiaires. De plus, les entreprises de plus de 100 salariés sont tenues d'employer 1% de patients handicapés.

La réduction de la stigmatisation est devenue un objectif majeur d'organisations internationales telles que l'OMS mais aussi l'Association psychiatrique mondiale (World Psychiatric Association, WPA).

#### CONCLUSION

La folie fait peur mais la folie fascine. La folie habite l'existence du fou et son délire a un sens et une essence.

Déstigmatiser la maladie mentale s'inscrit dans le long parcours des acquis de l'humanisme comme on l'a fait pour les possédés, les tuberculeux, les syphilitiques, les homosexuels, les cancéreux, les sidéens.

Anatole France disait : « Malgré ma mine tranquille j'ai toujours préféré la folie des passions à la sagesse de l'indifférence. » Et Gide de conclure : « Les choses les plus belles sont celles que souffle la folie et qu'écrit la raison. Il faut demeurer entre les deux, tout près de la folie quand on rêve, tout près de la raison quand on écrit. »

Kamal KALLAB\*

---

Kallab K. La recherche en neurosciences : une chance ou un mal nécessaire ? J Med Liban 2019 ; 67 (3) : 171-174.

---

*« Une réflexion éthique qui à un moment donné serait considérée comme close, serait par essence non éthique »*

D. Sicard

Lors des premières tentatives de stimulation cérébrale profonde pour la maladie de Parkinson, au début des années 90, appelées, non sans raison, la décade du cerveau, un phénomène nouveau, aussi excitant qu'effrayant, a été noté. Des électrodes profondes ont été implantées dans le cerveau d'une patiente ayant une maladie de Parkinson. Lors des épreuves de stimulation de ces électrodes, et quand celle-ci touchait une région proche, à un millimètre près, de la cible idéale, la malade rentrait dans un état dépressif sévère, alors qu'elle n'avait jamais eu auparavant d'épisodes de dépression. L'arrêt de la stimulation faisait disparaître cet état. Toute nouvelle tentative de stimulation reproduisait le même effet [1]. Pour la première fois, on a pu artificiellement manipuler l'humeur. Une technique destinée à aider les malades, pouvait être une source de dérive.

Parallèlement, la compréhension des mécanismes cérébraux de la criminalité, encore balbutiante, laisse planer dans l'avenir une polémique : est-ce un comportement à pénaliser ou une maladie à traiter. Les criminels devraient-ils être les hôtes des hôpitaux plutôt que ceux des prisons ?

D'autres exemples du passé nous interpellent. De 1932 à 1972, les services de santé publique en Amérique ont soumis les Afro-Américains à une étude non thérapeutique pour observer l'histoire naturelle de la syphilis, sans dire aux malades qu'ils étaient atteints de cette maladie et sans les traiter, et ceci, même après la découverte de la pénicilline et sa reconnaissance comme traitement de cette maladie en 1940.

Aussi, concernant la poliomyélite, le 21 octobre 1952, Howard Howe fait état d'un essai de vaccin trivalent à

virus inactivé pratiqué sur six enfants handicapés, cinq autres enfants, non handicapés servant de sujets contrôles, n'ont pas reçu le vaccin et donc étaient à l'abri de possibles effets secondaires. Plus tard, Salk administre le vaccin aux résidents d'une institution pour enfants infirmes. Personne ne s'en était indigné à l'époque. Toutefois M. Salk, peut-être pour se racheter, choisit de ne pas le faire breveter pour le laisser abordable aux millions de personnes en ayant besoin ; renonçant ainsi selon les estimations, à un bénéfice d'environ 7 milliards de dollars.

Parler de bioéthique en neurosciences est plus qu'une nécessité : c'est une urgence. Le champ des recherches dans ce domaine témoigne d'une accélération jamais connue et qui a commencé avec la première décade du cerveau entre 1990 et 2000 et qui continua de façon presque explosive, emmenant déjà sur le terrain de la pratique médicale de tous les jours de nouvelles techniques et de nouveaux dilemmes. Les réflexions qui suivent, loin d'être exhaustives, essaient d'approcher les raisons pour lesquelles l'urgence s'impose.

Ces exemples – et la liste est longue – offrent matière à réflexion sur les chances de progrès et le mal que la recherche et ses conséquences peuvent causer, particulièrement dans le domaine des neurosciences. Cette discipline a abouti à une meilleure compréhension du rôle du cerveau et de sa place dans la définition de l'individu et de la nature humaine ; ainsi que son intelligence, sa psychologie, ses instincts et ses émotions. Les limites entre le psychique et l'organique sont de plus en plus artificielles, renouant les liens anciens entre la neurologie, la psychiatrie, et plus récemment, la neuroradiologie et la neurochirurgie fonctionnelle.

La particularité des neurosciences est de traiter avec le cerveau. Tout autre organe du corps humain ne pose pas autant d'interrogations. En effet, manipuler le foie ou le rein dans le but d'améliorer la fonction de ces organes, ou les remplacer par un greffon, suscite les exigences habituelles d'éthique, notamment l'autonomie de la personne humaine, la bienfaisance, la non-malfaisance et la gratuité du don. Un cerveau est tout différent : toute manipulation cérébrale peut modifier la nature humaine. Et toute atteinte des capacités intellectuelles limite le principe roi de l'éthique, l'autonomie.

La neuropsychiatrie est au cœur de ce débat : elle voit la personne dans sa nudité psychique, éclaire sur les instincts et les comportements, les désirs et les peurs, et est

---

\*Neurologue, Professeur associé, CHU Hôtel-Dieu de France (Beyrouth) & CHU-Notre Dame des Secours (Byblos), Liban. Membre du Comité Consultatif National Libanais d'Éthique. Ancien doyen de la Faculté de Médecine de l'USEK, Liban. [kamal.kallab@usj.edu.lb](mailto:kamal.kallab@usj.edu.lb)

capable, notamment actuellement, de manipulations profondes grâce aux progrès de la psychopharmacologie et de la neurochirurgie fonctionnelle, en plus de l'affinement des manipulations d'ordre institutionnel qui ont toujours existé, en raison du monopole décisionnel que les états ont voulu, s'agissant de maladies (ou comportements) qui pourraient exposer la communauté à un danger (sacré pour les sociétés primitives, réel, physique et palpable touchant l'intégrité de l'autre pour les sociétés modernes).

Ainsi la neuropsychiatrie, dans son exercice quotidien mais encore plus dans le domaine des recherches, est à l'intersection du politique (collectif) et de l'individuel ; et de ce fait, a été victime des grands dérapages au cours du vingtième siècle ; en Allemagne nazie, dans l'Union Soviétique, et même dans des pays fiers de leur démocratie tels les États-Unis, comme l'illustrent les études menées par Hoch.

Les horreurs commises par les pouvoirs nazi et communiste sont actuellement bien connues et ont bien servi de leçons pour l'humanité. Les autres le sont moins et démontrent la nécessité de l'extrême vigilance des structures de régulation de la recherche dans nos pays. Paul Hoch, directeur de recherches au New York State Psychiatric Institute a mené en 1950 des études inductrices (*provocative studies*) dans deux domaines au moins [2] :

- \_ Administration de LSD et mescaline aux schizophrènes pour produire les idées délirantes et les hallucinations et aboutir à un modèle expérimental des psychoses chez l'homme
- \_ Étude de l'effet de la lobotomie et de l'électrochoc sur les actions des médicaments producteurs de psychoses.

À l'époque, personne n'a soulevé la dimension non éthique et Hoch a même été félicité pour la qualité de ses travaux et les développements futurs excitants malgré les déclarations de Hoch sur la souffrance de ses malades. Le climat démocratique a permis toutefois de soulever des critiques envers ces méthodes provocatrices. Protocoles critiquables, consentement éclairé imprécis car même si les malades avaient accepté d'y participer, ils ne savaient pas qu'une aggravation allait avoir lieu et croyaient que le but était de mesurer les hormones du cerveau ; et tout ceci en l'absence d'un bénéfice clinique en vue. L'arrêt de ces expériences en 1960 a été un soulagement. Cet exemple n'est pas unique et d'autres études inductrices (*provocative*) ont eu lieu comme la privation de sommeil ou l'isolation sensorielle bien après cette date.

La Milgram Study conduite à Yale n'en diffère pas beaucoup [3] : l'étude de l'effet de l'autorité sur les décisions des expérimentés, l'administration de choc électrique à un des participants à chaque fois que sa réponse à la question est fautive et ceci avec une intensité croissante. Le participant sous le poids de l'autorité acceptait

de continuer à augmenter l'intensité à des niveaux mortels. Un thème repris merveilleusement dans le film *I comme Icare*. C'est ce même phénomène qui explique le comportement des chauffeurs des trains nazis vers les camps de concentration..

Dans une autre optique, l'on sait bien que toute innovation n'est pas nécessairement ou globalement bénéfique. Depuis Nobel, la mesure de la différence qu'une découverte introduit et de la qualité de cette différence devient un impératif, même à l'étape de conception d'un projet de recherche. Certaines innovations sont, de façon évidente, porteuses de risques, comme le nucléaire. La communauté humaine a vite réagi, s'organisant à l'échelle des nations pour créer un système de contrôle et de régulation. D'autres ont un effet bénéfique apparent et un risque difficile à prévoir, et à évaluer. Quand on en arrive aux applications il est déjà trop tard. C'est le cas des biotechnologies ; et particulièrement en neurosciences. La rapidité de l'évolution de la science contraste avec le retard de la réponse de la société [4].

Un autre élément est entré en jeu : la miniaturisation et la diminution du coût des matériaux de laboratoire. La barrière du coût qui permettait aux seules grandes institutions académiques dotées de codes de conduite d'avoir des centres de recherche est tombée. Le clonage peut désormais être fait dans un « petit laboratoire » indépendant de tout contrôle institutionnel ou étatique. Un appareil d'imagerie fonctionnelle par résonance magnétique peut explorer les centres des émotions, les circuits de la morale, les effets des informations subliminales ouvrant la voie à toutes les applications possibles [5]. Présentement, l'usage humain des cellules souches dans de petites cliniques, de façon sauvage, inconsidéré et sans évidence scientifique est un exemple honteux de l'exploitation financière de la faiblesse des humains face aux maladies neurologiques incurables.

Les incertitudes de la science viennent ajouter encore plus de confusion : le rapport du risque au bénéfice pour une recherche donnée n'est pas toujours clair. La solution qui consiste par une phase de recherche sur l'animal se heurte aux possibilités de translation d'une espèce à une autre. D'un autre côté, que d'études ont été critiquées dans leurs méthodologies discréditant le résultat et un effort coûteux en temps, ressources humaines et argent ; un discrédit qui laisse planer un doute souvent non justifié sur d'autres études ou recherches. Ainsi la qualité d'une recherche, tant dans sa méthodologie que dans sa réalisation et le matériel utilisé, est profondément une exigence éthique.

La bioéthique est en lutte continue avec les dérives de l'enjeu financier : l'avènement des sociétés marchandes puis du système économique-financier actuel couplé à la mondialisation ne peut qu'altérer, tout comme les autres

activités humaines, le domaine des neurosciences : la quête de brevets a poussé certains chercheurs à falsifier leurs résultats ; la recherche est orientée par les marchés laissés pour compte les maladies orphelines mais aussi et surtout les maladies du tiers-monde ; les exigences des actionnaires sont manifestement plus importantes que les besoins de la planète [6]. Guérir la lèpre ne coûte pas beaucoup mais engendre moins de richesse pour les compagnies qui préfèrent investir dans la recherche de médicaments chers vendus dans les pays nantis. C'est un problème crucial auquel fait face l'Organisation mondiale de la santé, qui par souci d'économie, choisissait par adjudication la firme pharmaceutique la moins chère, privant à moyen terme les autres firmes pharmaceutiques de motivation suffisante et se privant du coup d'une panoplie de partenaires.

C'est ce même moteur du gain qui incite à la recherche dans le but d'améliorer les capacités d'un cerveau normal, une sorte de cerveau amélioré plutôt que de s'adresser au traitement des maladies. Les limites ne sont pas nettes et le danger est parfois invisible. Mais supposez pour un instant que la science nous permette de choisir les embryons au génome parfait en terme d'intelligence pour les implanter ? Évidemment ce seront les riches qui pourront se payer ce luxe. Quel sera alors le monde quelques décennies plus tard, sinon un monde discriminatoire où une race qui se prétend supérieure sera capable de toutes les dérives [4]. Les changements de société n'ont pas que du mauvais. Ils ont abouti à une sorte de gouvernance du monde qui met à contribution toutes les nations. Les différentes déclarations internationales sont là pour nous le rappeler : les Droits de l'homme, le Code de Nuremberg (1947), la Déclaration d'Helsinki (1960, dernière version 2013), le Rapport Belmont (USA 1978), les Directives du CIOMS (OMS 2016), la Déclaration universelle de l'UNESCO en 2005. Ils ont ouvert la voie à une information accessible et élargi la base du débat publique à des tranches de citoyens de plus en plus larges et nous l'avons vu avec le problème des organismes génétiquement modifiés. Ce changement a permis une ouverture à la transculturalité, une relativisation de nos conceptions et une reconsidération des particularités de la recherche en neurosciences dans des sociétés différentes ; sujet important avec la multiplication des essais thérapeutiques multicentriques internationaux. Les réunions des investigateurs venus de cultures différentes en dévoilent l'ampleur. À ce sujet, il faudrait signaler un enjeu éthique de taille : le déplacement de certains essais thérapeutiques vers des pays où les lois ne sont pas encore très regardantes pour l'éthique et où le bas niveau socioéconomique prive les participants du libre choix dont jouissent leurs collègues des pays riches [7-8].

Le risque de laisser pour compte nos contemporains

dans les pays pauvres se double de l'effet transfrontalier de certaines découvertes et innovations sur l'espèce humaine actuelle et les générations futures. Mesurer l'impact d'une recherche (et de ses applications) sur la planète que nous rendrons un jour à nos descendants, est un souci éthique de par le principe de la justice.

Les recherches en imagerie fonctionnelle et en neurogénéétique pourraient-elles jeter un nouveau regard sur les déviations sociales, la criminalité [9] et les difficultés d'apprentissage, et du coup, les responsabilités juridiques, avec tout l'effet que cela pourrait avoir sur un contrat social déjà fragilisé et malmené ?

Pour finir, la séparation, à notre avis porteuse de risque, entre la recherche fondamentale et la recherche appliquée est un thème auquel il faut s'adresser. Le diable est dans « les applications » dira-t-on. La réflexion éthique devrait débiter au stade fondamental. A-t-elle été faite pour l'énergie atomique, pour le LSD ou d'autres découvertes ? La rapidité de l'évolution de la science contraste avec le retard de la réponse de la société, et laisse perdurer un état de confusion et des dérives. Le pouvoir public est alors amené à prendre une des attitudes suivantes : le moratoire, la jurisprudence ou la législation [10].

**Imposer un moratoire** sur les techniques soulevant des interrogations éthiques arrête les recherches et applications pratiques, en attendant les lois. Mais la quête des connaissances continue et les différences d'attitudes à travers les frontières, pénalisent les bons et pérennisent les fraudes transfrontalières. Nous l'avons vu avec le programme de greffes de cellules dopaminergiques pour la maladie de Parkinson.

**Ne rien faire** et laisser le système s'autoréguler, en d'autres termes laisser les médecins et les savants agir selon leurs convictions personnelles. Ainsi devant le diagnostic prénatal de la trisomie nous verrons le Oui exclusif du prestataire de service, le Non exclusif des médecins qui s'érigent en juges, ou alors des réponses variables basées sur des critères souvent imprécis. Les tribunaux jugent par jurisprudences parfois contradictoires dans une même société. Que dire de milieux socio-culturels différents ?

**Légiférer**, en d'autres termes ne pas se baser sur des cas particuliers de jurisprudence mais établir des règles générales, en laissant le soin à la justice d'apprécier les cas particuliers. Décider de légiférer c'est prévoir des tensions entre les protagonistes au moment du débat public : scientifiques et moralistes, individus et société, c'est aussi considérer la logique économique (brevets, conséquences économiques de la médecine prédictive). La loi est alors une issue dans laquelle le consensus est parfois inévitable, un consensus qui se prétend être la juste mesure entre progrès et dérapages.

Pour toutes ces raisons, des crises de confiance sont

nées entre les chercheurs et la société. Des événements importants sont venus aggraver ce climat : le nucléaire, l'épidémie de la vache folle et les fraudes scientifiques. La sortie d'une telle crise ne peut se faire que par l'accès des savants à une nouvelle forme de légitimité. Ce ne sera pas seulement le progrès, le bien-être et l'avancement de l'humanité mais aussi et surtout la dimension éthique. Pour reprendre les termes du Conseil consultatif national d'éthique, « chercher à connaître scientifiquement l'être humain est un bien, mais cela ne peut se faire au prix de la justice, de la sécurité ou de l'autonomie de personnes ».

Les scientifiques, à l'instar du serment d'Hippocrate des médecins, devraient accepter de se soumettre unilatéralement et volontairement par un serment, à un contrat qui les lie à la société et qui constitue une obligation éthique universelle.

La société doit jouer son rôle d'observatoire critique, remettant continuellement en question les décisions prises.

Quant à l'État, il doit jouer son rôle d'arbitre et de législateur, de garant de l'application des lois et de la correction de toute dérive.

C'est par cette voie que la recherche, ce mal nécessaire, sera bien une chance pour l'humanité.

## RÉFÉRENCES

1. Bejjani BP, Damier P, Arnulf I et al. Transient acute depression induced by high-frequency deep-brain stimulation. *N Engl J Med* 1999 May 13; 340 (19): 1476-80.
2. Whiteker R. First Mescaline then Lobotomy. In: *Mad in America*, Cambridge, MA, US: Perseus Publishing, 2002: 235-238.
3. Milgram S. Behavioral study of obedience. *Journal of Abnormal and Social Psychology* 1963; 67: 371-378.
4. Fukuyama F. La Fin de l'homme : les Conséquences de la révolution biotechnique, La Table Ronde, 2002: 326-332 (Traduction française du livre "Our Posthuman Future").
5. Le Bihan D. Aux portes de la conscience. In: *Le Cerveau de Cristal*, Paris: Odile Jacob, 2012: 111-114.
6. Velásquez G. Pour une nouvelle politique pharmaceutique dans les pays du Tiers Monde. *Revue Tiers Monde* 1986; 27 (105): 109-127.
7. Chippaux JP. Médicaments sans scrupules - L'Afrique, cobaye de Big Pharma. *Le Monde diplomatique*, juin 2005.
8. <http://www.ethique-economique.fr/uploaded/industrie-pharmaceutique.pdf>
9. Steinberg L. The influence of neuroscience on US Supreme Court decisions about adolescents' criminal culpability. *Nature Reviews Neuroscience* 2013; 14 (7): 513-518. <http://dx.doi.org/10.1038/nrn3509>
10. Mattei JF. Questions d'éthique biomédicale, Nouvelle Bibliothèque Scientifique, Paris: Flammarion, 2008: 34-40.

Jean-Christophe WEBER\*

---

Weber J-C. Éthique dans la clinique, éthique de la pratique. J Med Liban 2019 ; 67 (3) : 175-178.

---

## INTRODUCTION

J'ai choisi le point le plus crucial à mes yeux pour l'éthique de la pratique contemporaine et j'énonce d'emblée la thèse de mon propos : pour des raisons que je dirai, la médecine est priée de chasser le flou, le fragile, le précaire, de son corpus de connaissances comme de la conduite de son action. Les transformations qui en résultent visant donc à chasser le flou pour consolider la pratique, conduisent paradoxalement à la rendre plus fragile [1]. Ce qui reviendrait en propre à l'éthique n'est pas isolable, car elle est, me semble-t-il, indissociable de la pratique.

## LA PRATIQUE MÉDICALE

La clinique médicale, envisagée comme lieu de décisions et d'actes, est riche d'entrecroisements qui la rendent particulièrement complexe. Ainsi se mêlent le corps organique du savoir biomédical et celui éprouvé du souffrant, les déterminismes pluriels des maladies, biologiques mais aussi sociaux et psychiques, des régulations normatives en tous genres, aussi bien scientifiques, légales, morales, qu'économiques. Réduite à un schéma minimal, la décision médicale répond à une demande qui mobilise savoirs experts et connaissances tacites, langage informatif et parole performative, désir et délibération. La *technê* médicale est l'art de nouer tout cela, de l'intégrer avec tact dans des gestes et des paroles qui déterminent une trajectoire (diagnostic et thérapie) taillée aux justes mesures de la fin visée, mais sans garantie de réussite *a priori*.

**1. En quoi et pourquoi la pratique médicale reste irrédUCTIBLEMENT précaire**, même si tous ceux qui y ont recours, praticiens et malades, souhaiteraient la voir solidement fondée. On peut le dire de plusieurs façons :

---

\*Professeur de médecine interne à la Faculté de médecine de Strasbourg & Chef du service de médecine interne du Nouvel Hôpital Civil du CHRU de Strasbourg (France).  
Chercheur, Archives Henri-Poincaré - Philosophie et Recherches sur les Sciences et les Technologies.  
Jean-Christophe.Weber@chru-strasbourg.fr

**1a.** Pour le praticien lui-même, le fondement semble se dérober sous ses pieds. Avec Canguilhem, il faut affirmer que « la prise en charge d'un malade ne relève pas de la même responsabilité que la lutte rationnelle contre la maladie » [2] et que la médecine se trouve « écartelée entre sa finalité thérapeutique et son ambition scientifique (qui) [laquelle] suppose la mise entre parenthèses du malade [3] ». Il suggère que le médecin soit capable de se dédoubler, mettant en œuvre tout ce que la technique autorise « pour la défense de la vie » [4], tout en mettant l'objectivité de son savoir entre parenthèses, mais – attention ! – sans répudier cette objectivité. Rien n'est alors plus fragile que cette articulation délicate et cependant la seule voie possible pour accomplir la rationalité médicale qui est, depuis toujours, la même : la meilleure réponse possible à la demande d'un individu souffrant.

**1b.** Si la science nourrit la médecine et l'*en-forme* en délimitant l'étendue du rationnel, ce que la science dissocie par sa méthode – réduction de l'objet d'étude – insiste néanmoins au cœur même de la situation qui appelle décision et jugement de la part de celui que le malade aspire à pouvoir désigner comme « mon médecin » [5]. C'est parce que la *technê* de remédiation est ordonnée à « l'homme malade lui-même », dans la singularité de son individuation malade, que les gestes et les paroles du médecin ne sont pas en dernière instance l'exécution d'une tâche programmable et paramétrée. Il n'y a pas de science de l'individuel.

**1c.** Et même s'il voulait se limiter aux coordonnées biologiques de la maladie et de son traitement, le médecin avancerait en zone incertaine. Il ne sait pas à l'avance où passera « la frontière entre le bienfaisant, l'innocent et le dangereux [6] ». On ne supposera pas ici qu'il s'agit d'ignorance, mais parce que les meilleures connaissances adéquates sont assorties d'une simple probabilité d'existence, et en matière de thérapie, d'une probabilité de réponse favorable. C'est « l'intrusion du contingent, du non prévu, auquel il faut faire face » [7]. Le bon praticien est alors au mieux décrit comme celui qui ne manque pas d'aisance à agir dans une situation complexe, qui montre une certaine habileté à manipuler des systèmes imparfaits. Ce qu'on appelle parfois « l'intuition experte » [8] à faire avec des possibilités plutôt que des certitudes, des propositions floues, des valeurs de vérité intermédiaires, des raisonnements vraisemblables, dont les équivalents

linguistiques sont par exemple : « dans la plupart des cas », « généralement... », « il est souvent vrai que... », etc. [9]

**1d.** Dernier trait de précarité de la clinique médicale que j'indique aujourd'hui : la médecine est un de ces champs où l'ordre des faits est contaminé par celui des valeurs [10], on raisonne sur le vraisemblable mais aussi sur le préférable, et il s'agit de convaincre, soi-même et le malade, d'agir ou de s'abstenir. Comme dans d'autres affaires humaines, « une conclusion doit être, coûte que coûte, obtenue » [11], même si l'expérience est nouvelle et imprévisible, même quand les experts divergent entre eux. D'une certaine manière, il y a toujours urgence à répondre à une demande.

Si on considère toutes ces limites et ces contingences de la pratique, ce n'est pas lui faire injure que de poser que la médecine est vulnérable au même titre que tout agir pratique [12].

**2. La fragilité de l'agir humain apparaît aujourd'hui moins acceptable**, voire inacceptable quand il s'agit de la santé des gens. Dans le champ médical, la précarité du jugement pratique est attaquée sur deux fronts.

**2a.** Les travaux menés en psychologie cognitive ont montré combien la décision humaine était sensible aux biais heuristiques et affectifs [13]. Alors qu'ils rendent compte de la formation d'une « intuition experte » **malgré et grâce** à ces raccourcis du raisonnement quand ils sont intégrés à une pratique assidue, ces travaux ont surtout servi d'argument **contre** la part de l'expérience et du jugement personnels, qui devraient s'effacer devant le paradigme statistique retraduit en protocoles et en arbres décisionnels, pour éviter les erreurs diagnostiques [14].

De fait, le courant dominant *Evidence Based Medicine* s'est imposé aussi à partir du constat des failles de l'expérience personnelle [15]. Sa visée est légitime : consolider les éléments de jugement là où c'est possible. Mais une de ses conséquences fâcheuses a été le discrédit jeté sur la clinique en tant qu'elle s'appuie aussi sur une capacité interprétative, sélectionnant des détails pour les « faire parler » [16]. Cette capacité nécessite des ajustements tâtonnants, un exercice assidu, l'incorporation dans un habitus, pour que se forge une intelligence pratique. Celle-ci ne néglige bien sûr pas les faits prouvés mais les intègre dans son jugement. Ce qui est fautif est d'avoir colporté l'idée que le jugement personnel était devenu inutile, voire nuisible, et qu'il devait être remplacé par quelque chose de beaucoup plus solide.

**2b.** Plus largement, la médecine est affectée par un mouvement beaucoup plus vaste. La standardisation des pratiques est présentée comme un gage de qualité et d'efficacité, de rendement et de productivité, notamment par le nouveau management public [17]. Comme d'autres domaines (politique, judiciaire, éducatif) le monde médi-

cal est marqué par des exigences de transparence, de reddition de comptes, de conformité aux recommandations d'agences [18], légitimées par une volonté collective de réduction des risques, de clarification du flou et de consolidation du fragile. La restauration de la confiance du public en serait tributaire [19]. La sécurité, la qualité et son évaluation, la certification, ne doivent plus être basées sur des données déclaratives, mais sur le recueil de traces écrites, ou mieux encore numériques. Ce qui n'est pas mesuré, voire non mesurable, est disqualifié. Ce qui ne peut être tracé compte pour rien. En particulier, les compétences incorporées, les savoirs tacites qui forment la base de la qualité et de la performance vécues par les acteurs du soin, n'ont plus d'existence légitime [20].

**3. En quoi cette volonté de consolider des pans entiers de la pratique risque de la fragiliser davantage.**

**3a.** Mon hypothèse est que cette fragilisation opère par la dé-composition du juger et de l'agir en processus linéaires et juxtaposés, alors que le « savoir-y-faire » [21] requiert une composition incorporée, forme complexe et molle, mais riche et ajustable, pour assurer la possibilité d'une pratique juste, efficace, et adaptée à l'individu malade. Décomposer analytiquement les ressorts d'une pratique incertaine pour en réduire les zones floues précipite paradoxalement cette pratique dans l'exposition de sa précarité. Il devient de plus en plus hasardeux de prétendre se tenir dans les régions opaques où se jouent la maladie et la direction de sa cure. Un seul exemple : qu'il existe un référentiel pour l'annonce d'une maladie grave peut être éventuellement utile à un débutant, mais quand ce référentiel est déroulé sans discernement, c'est la perversion du jugement pratique qui s'érige en norme de conformité.

La connaissance des lois générales – scientifiques aussi bien que morales – ne peut suffire pour le savoir-faire avec le patient individuel. Premièrement, parce que le cas déborde de toutes parts les catégories mobilisées pour l'appréhender, et donc que la plus parfaite connaissance ne confère pas pour autant l'habileté de faire qui se trouve requise par la situation contingente. Domaine de l'art [22], champ d'exercice de la faculté de juger réfléchiante [23], il ne s'agit pas d'arbitraire mais d'arbitrage, et c'est cette opération qui est barrée quand on exige du médecin l'exécution d'un protocole, c'est-à-dire la capture de l'objet pour le plier à une forme précodifiée. Deuxièmement, parce que le problème pratique du médecin c'est de savoir comment il va faire ce qu'il doit faire pour atteindre son but, et que le raisonnement pratique, qui débouche dans l'action et non pas dans une considération théorique sur ce qu'il devrait faire, ce raisonnement pratique doit être construit par le sujet pratique lui-même, par celui qui va agir [24].

**3b.** La distance entre le stimulus de la règle et la tâche



pratique est franchie d'une manière contingente et non entièrement prédictible par chaque acteur dans sa pratique [25]. Voilà l'ennemi déclaré des procédures et protocoles qui entendent déterminer le comportement des acteurs au niveau du détail. La sacralisation de la règle, comme celle de l'expertise, va de pair avec le rejet de ce domaine du jugement (trop arbitraire, pas prouvé, trop incertain, trop risqué), ce qui fait que les acteurs s'amputent quasi-volontairement de ce qui faisait l'essence même de leur qualité, parce que l'hésitation à cet endroit est devenue inacceptable. Mais si l'absence de détermination absolue des conduites fait courir – il faut le concéder – un risque de désorientation, c'est aussi la condition nécessaire pour pouvoir y remédier par l'invention *hic et nunc* d'une action qui n'était pas prédictible. Et c'est l'exposition à l'incertain, l'*apeiron* des situations contingentes, qui est nécessaire pour que se constitue une *expérience* [26], c'est-à-dire un usage heureux de la *technê* appropriée à l'imprévu de la singularité des situations qu'elle doit affronter [27]. Pourvu de *mêtis* [28] et d'intelligence pratique, le praticien a appris à conjecturer dans une situation complexe. Le contexte actuel fait tout pour que le médecin en soit effrayé et recule derrière les abris des recommandations et des référentiels. On louera peut-être sa précaution. Mais s'il y a bien une continuité entre la détermination d'une trajectoire dans l'indéterminé complexe d'une situation médicale, et la possibilité de s'approcher de la juste mesure, celle qui s'ajuste au patient singulier, alors apprendre à affronter le flou et l'indéterminé, qui ne relève pas de l'application d'un savoir maîtrisant la situation, sera la meilleure garantie possible d'approcher la juste mesure sans se livrer au hasard ou à la providence.

**3c.** Être un bon médecin suppose la capacité d'adaptation à l'inconnu et à l'imprévisible du malade individuel. Une disponibilité à l'imprévu est d'autant plus préservée que l'essentiel de ce qui est à faire est assuré par l'incorporation des compétences dans un habitus [29], où des quasi-routines servent de support à l'acquisition de compétences supérieures [30]. Cette faculté d'incorporation de savoirs tacites est entravée par l'évaluation généralisée de la conformité aux procédures, qui suppose pour chacun le contrôle conscient de ce qu'il doit faire et de la manière d'en rendre compte par une trace. La confiance accordée aux médecins sur leurs compétences de métier s'est érodée. Or ces compétences sont largement mises en œuvre hors du contrôle conscient [31], ce qui ne signifie pas qu'elles sont hors contrôle, mais que le soignant fait implicitement confiance à ce qu'il a internalisé dans une disposition. Si un contrôle réel de toutes ses actions est exigé, alors le socle incorporé de la pratique ne pourra même plus se constituer, puisque se faire confiance suppose précisément de ne plus contrôler le détail du dérou-

lement des opérations cognitives [32]. La performance professionnelle qui repose sur cette base aussi fiable que celle d'un *culbutto* est considérée comme insuffisamment traçable pour être crédible et donc accréditée.

La conséquence est la suivante : l'inédit potentiel de chaque situation ne suscite plus l'adaptation du *culbutto*, mais un achoppement qui fait trébucher. Dans le prologue du Zarathoustra de Nietzsche, un bouffon diabolique pousse un cri qui renverse le danseur de cordes [33]. Le funambule a besoin d'un tact qui reconstitue tacitement et inconsciemment le savoir de la corde et du corps [21,34]. Quand il est à son affaire, il est presque aussi stable qu'un *culbutto*. Mais si le bouffon de l'évaluation et du contrôle la somme de rendre des comptes sur ce qu'il est en train de faire, il ne peut plus que tomber. Il n'a aucune force critique pour résister, car ce tact « se dissout dans la revendication de sa propre existence » [35]. La délibération personnelle s'atrophie par le recours constant aux avis d'experts, comme s'atrophie rapidement un muscle sous le plâtre.

## CONCLUSION

Je conclus par la confiance [36], dont on voudrait extirper la part aveugle, celle qui « ne s'établit vraiment qu'au-delà des conditions que par ailleurs elle exige » [37]. Le médecin formaté aux pratiques sécurisées ne pourra qu'esquiver ce mouvement du malade, parce qu'il sera convaincu de ne pouvoir l'endosser sans abuser, il se refusera d'être la dupe de tout investissement au-delà de capacités qui auront été dûment accréditées : il se refusera à être le destinataire de la demande du malade au-delà des besoins objectivés dans son territoire d'expertise ; le malentendu que toute demande génère sera devenu insoutenable. La préoccupation, la sollicitude, l'attention, la veille, la responsabilité, la simple présence, faute d'être décomposables en tâches exécutables, ne rempliront plus de particules fines l'air épuré d'une pratique sommée d'être transparente.

Nous avons donc essayé de souligner un paradoxe aux effets dévastateurs : chercher à renforcer une pratique peut conduire à l'affaiblir. Si les ressorts de son pouvoir sont inséparables de sa fragilité, cela signifie qu'il ne faudrait pas chercher à en éradiquer les insuffisances. Oui il y a un danger d'être séduit par des émotions [38] qui sont ambivalentes, oui il y a des biais dans le jugement [39], oui la *technê* est vulnérable [40], et c'est pourquoi la déraison consiste à ne pas en prendre acte. Évacuer le flou de la clinique médicale, c'est prendre le risque d'évincer l'homme malade de la médecine [41]. Assumer la part irréductible de bricolage et d'incertitude de la clinique s'avère une décision éthique ; c'est la boussole pour le médecin qui veut devenir un bon médecin.

## RÉFÉRENCES

1. Ce texte s'appuie en partie sur deux communications antérieures: « Chasser le flou: vers une plus grande fragilité ? Le cas de la pratique médicale », communication au colloque « Le fragile et le flou. Apprivoiser la précarité: un art rhétorique », Bruxelles 3-5 avril 2014. Et: « Performance et qualité: malentendus culturels ou mutations de la médecine hospitalière ? », communication au colloque « Les malentendus culturels dans le domaine de la santé », Strasbourg 2-3 décembre 2013.
2. Canguilhem G. Puissance et limite de la rationalité en médecine (conférence de 1978). In: Études d'histoire et de philosophie des sciences concernant le vivant et la vie, Paris: Vrin, 1994: 392-411.
3. Canguilhem G. Le statut épistémologique de la médecine (1985). In: Études d'histoire et de philosophie des sciences concernant le vivant et la vie, Paris: Vrin, 1994: 413-428.
4. « La médecine ne peut refuser aucun des secours de la technique pour la défense de la vie » Canguilhem G. Thérapeutique, Expérimentation, Responsabilité (1959). In: Études d'histoire et de philosophie des sciences concernant le vivant et la vie, Paris: Vrin, 1994: 383-391.
5. Canguilhem G. « La santé: concept vulgaire et question philosophique ». In: Écrits sur la médecine, Paris: Seuil, 2001: p. 64.
6. Canguilhem G. Thérapeutique, Expérimentation, Responsabilité (1959), op. cit., p. 389.
7. Perelman C. « Les notions et l'argumentation ». In: Chaim Perelman. Rhétoriques, Bruxelles: Éditions de l'Université de Bruxelles, 2012: p. 112.
8. Kahneman D. Système 1, système 2, les deux vitesses de la pensée, Paris: Flammarion, 2012.
9. Bouchon-Meunier B. La logique floue, Paris: PUF/Que-Sais-je ?, 4<sup>e</sup> édition, 2007.
10. Canguilhem G. Le normal et le pathologique (1966), Paris: PUF/Quadrige, 4<sup>e</sup> édition, 1993.
11. Perelman C, op. cit., p. 111.
12. Nussbaum M. Fragility of Goodness, Cambridge: Cambridge University Press, 1986.
13. Tversky A, Kahneman D. Judgement under uncertainty: heuristics and biases. Science 1974; 185: 1124-1131.
14. Tonelli MR. The challenge of evidence in clinical medicine. Journal of Evaluation in Clinical Practice 2010; 16: 384-389.
15. Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. EBM: What it is, and what it isn't. British Medical Journal 1996; 312: 71-72.
16. Ginzburg C. Signes, traces, pistes, Racines d'un paradigme de l'indice. Le Débat 1980; 6 : 3-44 .
17. Belorgey N. L'hôpital sous pression ; enquête sur le « nouveau management public », Paris: La Découverte, 2010.
18. Dumez H. Rendre des comptes – Nouvelle exigence sociétale, Paris: Dalloz, 2008.
19. Ibid.
20. Weber JC. Clinique des malentendus, malentendus dans la clinique médicale. Revue des Sciences Sociales 2013; 50 « Malentendus »: 102-109.
21. Resweber JP. Le soin: affaire de *technê* et de tact. In: Resweber JP (éd.), Les gestes de soin, Metz: Editions du Portique (coll. Cahiers du Portique), 2003: 85-103.
22. Kant E: Critique de la faculté de juger, Paris: Vrin, 1984, §43.2. « Seul ce que l'on ne possède pas l'habileté de faire, même si on le connaît de la manière la plus parfaite, relève de l'art ».
23. Kant E, Critique de la faculté de juger, Paris: Vrin, 1984, Introduction IV.
24. Vincent Descombes est particulièrement éclairant sur ce point, qu'il explique à partir d'Aristote Descombes. V. Le raisonnement de l'ours et autres essais de philosophie pratique, Paris: Seuil, 2007.
25. Virno P: Et ainsi de suite. La régression à l'infini et comment l'interrompt, Paris: Éditions de l'Éclat, 2013.
26. Baas B. 'Entre' philosophie et psychanalyse : la littérature comme expérience. Savoirs et clinique 2012; 15: 42-52. Detienne M & Vernant JP: Les ruses de l'intelligence. La *mêtis* des Grecs, Paris: Flammarion (coll. Champs/essais), 2009.
27. Weber JC. Pleasure in medical practice. Medicine Health Care and Philosophy 2012; 2: 153-164.
28. Detienne M & Vernant JP. Les ruses de l'intelligence. Op. cit.
29. Bibard L. Quand la perte de sens met à mort l'organisation. Revue internationale de psychosociologie et de gestion des comportements organisationnels 2012; 46 (Vol. XVIII): 317-330.
30. Leplat J. Les automatismes dans l'activité : pour une réhabilitation et un bon usage. @ctivités 2005; 2 (2): 43-68.
31. Bibard L. Le théâtre comme vecteur de la quête du sens dans l'apprentissage du management. Revue internationale de psychosociologie et de gestion des comportements organisationnels 2012; 46 (Vol. XVIII): 291-299.
32. Weber JC. Jugement pratique et burn-out des médecins. Revue de Médecine interne 2015; 36 (8): 548-550.
33. Nietzsche F: Ainsi parlait Zarathoustra, un livre qui est pour tous et qui n'est pour personne, Traduction Maurice de Gandillac, Paris: Gallimard, 1971.
34. Kant E. Critique de la faculté de juger. Traduction A. Philonenko, Paris: Vrin, 1984.
35. Comme le dit avec élégance Joëlle Le Marec dans un tout autre contexte: Le public, le tact et les savoirs de contact. Communication et langages 2013; 175: 3-25.
36. Weber JC. L'insoutenable confiance du malade ; une crise dans la pratique médicale ordinaire. In: EuroCos, Humanisme et santé (éd.) Santé, médecine: au risque de la confiance, Paris: Editions de santé: 139-148.
37. Le Gaufey G. Les unités imaginaires II. Séminaire inédit, 1989. Texte disponible sur: [http://web.me.com/legaufey/Le\\_Gaufey/Textes\\_1973-2009.html](http://web.me.com/legaufey/Le_Gaufey/Textes_1973-2009.html)
38. Ebbersmeyer S. Conduire ou séduire la raison ? Réflexions sur l'ambivalence des émotions à partir de la Rhétorique d'Aristote. Revue de métaphysique et de morale 2010; 22: 233-248.
39. Kahneman D, Tversky A. Prospect Theory: an analysis of decision under risk. Econometrica 1979; 47: 263-291.
40. Nussbaum M. *Fragility of Goodness*, op. cit.
41. Cf. Romano C. Les trois médecines de Descartes. Dix-septième siècle 2002; 217: 675-696.

Michel DAHER\*

---

Daher M. Teaching ethics as part of a good clinical medicine.  
J Med Liban 2019; 67 (3): 179-181.

---

## INTRODUCTION

Healing and alleviation of suffering, the classical duties of physicians have been practiced throughout the history of the human society development. The relationship between healers and the other members of society has been based on trust and mutual respect.

The social awareness to the importance of this relationship could be traced in the ancient civilizations. Hammurabi Code, 2000 BC, defined the duties and rights of Babylonian surgeons (Roemer 1982). It also defined the sanctions to be applied in case of violation of the professional standards.

Hippocrates, the father of medicine (400 BC), laid down the foundations of medical education and medical ethics. The Hippocratic Oath embraced the classical principles of medical ethics, of fidelity to the patient, beneficence, nonmaleficence, truth telling, and confidentiality. For centuries, those ethical principles have governed the professional behavior.

The unprecedented progress in biomedical sciences and technology has been accompanied by profound transformations in the concepts of health and disease, health systems and health care organization and practices. A broad range of ethical dilemmas, which could not be adequately managed by the classical ethical principles, has accompanied those transformations.

This process generated a growing interest in the ethical aspects of the medical and healthcare practices, not only among professionals but also among the whole society. At the same time, this situation represents a challenging task for the medical schools and institutes of health professionals' education requiring a comprehensive outlook and effective management.

---

\*Secretary General, Lebanese National Ethics Committee.  
Faculty of Medicine, University of Balamand, Department of Surgery.  
St George Hospital-University Medical Center, Beirut, Lebanon.  
[mndaher@inco.com.lb](mailto:mndaher@inco.com.lb)

## MEDICAL ETHICS & THE SCIENTIFIC TECHNOLOGICAL PROGRESS IN MEDICINE

The contemporary world is witnessing rapid and profound transformations embracing every aspect of our life. This is due to the unprecedented progress of science and technology, which started in the fifties of the twentieth century.

The scientific technological progress has positively influenced the practice of medicine in different ways, giving new opportunities for a wide range of effective preventive, diagnostic and therapeutic interventions. Nevertheless, this phenomenon has been associated with some serious potential threats, including among others:

- \_ Dehumanization of the doctor-patient relationship: new technologies and equipments may constitute barriers to the process of communication, affective relationship and individualization of patient.
- \_ Breaking down the patient's integrity: the increasing reliance on practice based on narrow specialization, carries with it the potential risk of approaching patients from a narrow scope of a system or organ of the body, not taking into account the entire social, psychological and biological dimensions of the patient.
- \_ Abuse of new technology: the availability of sophisticated equipments with a wide range of diagnostic and therapeutic possibilities leads some health professionals to use them more frequently without a real indication.

The Fourth WHO consultation on the Teaching of Medical Ethics (Geneva, 12-14 October 1994) identified some major ethical problems faced by health professionals today, including:

- \_ Due to technological developments, medicine has become very effective, but new technologies have created new ethical dilemmas related to the appropriate use of technology, respect for the patient's autonomy, and the allocation of resources.
- \_ Technological development has imposed the fragmentation of medicine into many specialties and subspecialties, and does not promote the teamwork approach to health care.
- \_ The development of social insurance has imposed new duties on physicians regarding the management

of public resources and the recognition of economic rights of patients.

- The advances in reproductive medicine, in intensive care and prolongation of life, in organ transplantation, etc., have created difficult dilemmas and ethical conflicts for the physician.
- Social and economic disparities in a given country or between countries challenge the fundamental right to health, in particular of most vulnerable groups of the population, as well as societal well-being.
- Some doctors face dual obligations regarding both their patients and the institutions they serve, as police doctors, prison doctors, occupational doctors, etc., in all cases, their main responsibility is to respect the fundamental rights of their patients, and act in accordance with professional deontology.
- The development of information technology in the field of medicine and the prospects of genetic testing manipulation are opening new technical challenges, as well as economic competition between institutions in the provision of health care in the public/private mix, including control of costs, alternative coverage packages, advertising and selection of patients.
- The increasing and excessive number of claims against doctors and the rising indemnification for malpractice are pushing doctors to perform defensive medicine and to pay high insurance premium. This is increasing the cost of medicine and deteriorating the doctor-patient relationship.
- Medical research involving human beings or animals should be performed only with respect for the rights of the persons or the welfare of animals, as stated in the international regulatory instruments.

Recently, the ethical implications of the scientific technological progress on healthcare delivery systems and health policy, were identified and pointed out:

- The new capabilities and demands of health care drive providers and members of society to consume resources at an increasing rate.
- The financial pressures on healthcare delivery have increased, placing the cost of many acute illnesses and chronic care beyond the reach of most individuals. Financing for these services is therefore provided largely through private or public insurance or public assistance.
- Limited resources require decisions about who will have access to care and the extent of their coverage.
- The complexity and cost of healthcare delivery systems may set up a tension between what is good for the society as a whole and what is best for an individual patient.

It is quite clear that such a wide range of ethical issues could not be adequately managed following the classical Hippocratic principles. In response to this situation, a set of principles is proposed and intends to serve as a guide to ethical decision-making in health care. Those principles entail:

- Health care is a human right.
- The care of individuals is at the center of healthcare delivery but must be viewed and practiced within the overall context of continuing work to generate the greatest possible health gains for groups and populations.
- The responsibilities of the healthcare delivery system include the prevention of illness and the alleviation of disabilities.
- Cooperation with each other and with those served is imperative for those working within the healthcare delivery system.
- All individuals and groups involved in health care, whether providing access or services, have the continuing responsibility to help improve its quality.

A careful examination of those principles would reveal that they have been carefully formulated in response to the growing ethical and moral demands that characterize contemporary medicine and health care. They are comprehensive in nature and encompass the entire healthcare delivery system as well as the different health professionals involved in healthcare delivery, health policy and organization.

#### THE RESPONSE OF MEDICAL EDUCATION

How should medical education respond to those transformations in an adequate manner and at the same time maintain its professional values?

Taking into account that the main goal of medical education is the integral formation of physicians who are devoted to the ethical and moral values of the profession, medical educators must develop learning objectives for educational programs that would clearly reflect those values. At the same time they should adopt relevant educational strategies that could lead to the translation of those values into profound convictions expressed later in daily professional conduct and practice.

The principal goal of teaching clinical ethics is to improve the quality of patient care in terms of both the process and outcome of care. The necessity for the teaching of clinical ethics rests in the fact that any serious decision making involves two components – a technical de-

cision requiring the application of knowledge of basic and clinical sciences to the patient's present problems, and a moral component demanding that the technically correct decision is also morally defensible. The technical component tells us what can be done, the moral component, what ought to be done for the patient.

Miles and colleagues proposed four main objectives for the teaching of medical ethics:

- To teach doctors to recognize the humanistic and ethical aspects of the medical career.
- To enable doctors to examine and affirm their personal professional moral commitments.
- To equip doctors with a foundation of a philosophical, social and legal knowledge.
- To enable doctors to use this knowledge in clinical reasoning, and to equip doctors with the interaction skills needed to apply this insight, knowledge and reasoning to human clinical care.

Teaching bioethics to clinicians is facilitated by using a clinical approach and focus the discussion on these questions: Why should I teach? What should I teach? How should I teach? How should I evaluate?

### **Why should I teach?**

The primary goal of teaching ethics to clinicians is to enhance their ability to care for patients and families at the bedside and in other clinical settings. The goal is not to build character or instill virtues, although reinforcement in these areas may occur as a secondary benefit. Dealing effectively with an ethical problem depends on recognizing the ethical issue, applying relevant knowledge, analyzing the problem, deciding on a course of action and implementing the necessary steps to improve the situation.

### **What should I teach?**

Clinicians in most disciplines regularly deal with a common set of ethical issues such as truth telling, consent, capacity, substitute decision-making, confidentiality, conflict of interest, end-of-life issues, resource allocation and research ethics.

These topics are well suited to an introductory bioethics teaching program. Lesson plans for teaching these topics, including teaching cases, discussion questions, suggested answers, summaries and references, should be included in the curricular module/credit of Med I and Med III/IV.

### **How should I teach?**

Because it is most closely linked to patient care, bioethics should ideally be taught at the bedside or in the clinic. We encourage clinician teachers to innovate and expand on this potent pedagogical experience.

Case-based conferences provide an alternative method that is also closely linked to clinical care. Clinicians learn well when they are actively involved in case discussions. We recommend taking advantage of this in teaching both the practical and theoretical aspects of bioethics. A problem case captures the interest of the clinical audience. The discussion that follows the case presentation provides a broader exposition of pertinent theory and empirical evidence. It closes with a return to the case. Resolution is achieved by using the definitions, principles and reasoning introduced during the discussion to clarify the best options for management.

Small group conferences allow clinicians to develop their skills through active participation in discussion. When presenting clinical cases, clinician teachers can use interactive techniques by asking participants to tell how they would manage the case, explain the reasoning that led them to their position and describe their approach mediating the conflicts inherent in the case.

### **How should I evaluate?**

Multiple-choice written examinations, although limited in value, are accepted as reliable methods of evaluating clinical knowledge and judgment. However, they may be better suited evaluating scientific aspects of medicine than the value-based judgments and reasoning processes that characterize ethical discourse. Other evaluative formats such as short-answer or essay questions are commonly used in undergraduate and graduate bioethics teaching. A reasonable strategy would be to combine these methods.

## **CONCLUSION**

In the Faculty of Medicine and Medical Sciences of the University of Balamand, the aims of the course entail introducing the students to the philosophical and theoretical principles of medical ethics as well as enhancing awareness to the ethical and moral demands imposed by the medical profession. Teaching methods include lectures, seminars and group discussion.

Because clinical ethics is so essential to medical practice, it should be an integral part of medical education at all levels in medical school, in residency, and in continuing medical education.

Laurent RAVEZ\*

---

Ravez L. Peut-on enseigner la bioéthique partout dans le monde ? J Med Liban 2019 ; 67 (3) : 182-186.

---

La bioéthique s'enseigne, un peu partout dans le monde, mais un tel enseignement ne manque pas de poser de nombreuses questions. Je vous propose d'en évoquer quelques-unes dans ce qui suit. Pour pouvoir se questionner efficacement sur la bioéthique et son enseignement, il est indispensable de se mettre préalablement d'accord sur ce que l'on entend par « éthique ».

Quand j'essaie de me représenter ce qu'est pour moi l'éthique médicale, l'éthique des soins de santé ou la bioéthique – trois concepts dont on précisera plus tard le sens –, je reviens toujours à des visages, à des rencontres, bref à des histoires d'êtres humains. Ce sont précisément ces histoires et ces rencontres qui permettent, dans un cours ou une formation en éthique, d'accrocher l'attention des étudiants ou des professionnels de la santé. Derrière ces histoires, ces situations vécues, dans l'univers des soins de santé, il y a régulièrement des conflits de valeurs. Pour être plus précis, les convictions des acteurs en présence sur ce qui est bien ou mal entrent en conflit et il n'est pas facile de décider qui a raison et qui a tort. Faire de l'éthique, c'est précisément se confronter et réfléchir aux valeurs en jeu dans les décisions et les actes humains. Une telle réflexion s'inscrit dans le champ de la rationalité, qui cherche à prendre distance par rapport à des approches religieuses ou spirituelles. L'affirmation de valeurs ne suffit donc pas pour définir l'activité éthique. Celui qui prétend faire de l'éthique pose un pas supplémentaire par rapport à l'affirmation morale : il entre en réflexivité par rapport à ces valeurs.

Il s'agit d'un point essentiel pour l'éthique appliquée à la médecine et au monde de la santé en général. Il y a évidemment de la place pour l'affirmation de valeurs en médecine, mais on ne peut pas se contenter de cela en éthique médicale. Ce sont précisément les histoires, les situations cliniques qui viennent nous le rappeler. Ainsi, on peut clamer haut et fort le caractère essentiel du secret médical dans la relation médecin/patient, mais les situations particulières viendront pousser le praticien à se ques-

tionner sur cette valeur [1]. J'arrive donc à une distinction essentielle entre l'éthique et la morale, distinction qui est loin d'être arbitraire comme certains le prétendent parfois.

Faisons maintenant un pas de plus : de l'éthique vers la bioéthique. Vous aurez certainement noté que je ne parle pas ici d'éthique médicale à proprement parler. Le lieu n'est pas adapté pour entrer dans les détails de la discussion. Retenons seulement que le cadre propre à l'éthique médicale apparaît bien trop étroit pour réfléchir aux questions éthiques soulevées aujourd'hui par les pratiques contemporaines en matière de soins de santé [2]. En effet, l'expression « *medical ethics* » a été forgée par le médecin anglais Thomas Percival qui a publié en 1803 l'ouvrage éponyme *Medical ethics*. Il s'agissait en fait dans cet ouvrage de ce qu'on entend aujourd'hui par « déontologie médicale », c'est-à-dire une description des devoirs professionnels des médecins à l'égard de leurs confrères, des patients et de la société. Une filiation pourrait d'ailleurs être établie entre une telle « éthique médicale » et des traditions bien plus anciennes, dont bien entendu l'héritage hippocratique.

La déontologie est évidemment quelque chose d'essentiel, mais que l'on pourrait assimiler ici à une forme de morale professionnelle appliquée à la pratique médicale. Or, c'est bien d'éthique que nous souhaitons parler, c'est-à-dire d'une réflexion critique argumentée sur les valeurs en jeu dans les pratiques. Le cadre déontologique n'est pas adapté à une telle ambition. En revanche, pour les besoins de cet exposé, je vais montrer que la bioéthique répond quant à elle à cette ambition critique. Dans ce qui suit, je vais d'ailleurs la considérer comme une éthique des soins de santé.

On ne peut pas enseigner la bioéthique sans parler de ses origines. La bioéthique est bien une invention du XX<sup>e</sup> siècle, née en Occident sur les ruines de la Seconde Guerre mondiale, même si certains cherchent des prémices bien plus lointaines dans l'histoire de la médecine : Robert Koch, Claude Bernard ou même Maimonide. Pour évoquer cette naissance de la bioéthique, c'est à nouveau vers des histoires que nous allons nous tourner. Le lien avec le début de mon exposé est évident puisque ce sont ici aussi des histoires de vie qui sont à la base de la réflexion : certes des histoires scandaleuses, insupportables, parfois inau-

---

\*Université de Namur, Faculté des Sciences. Directeur du Centre de Bioéthique de l'Université de Namur et du Département Sciences, Philosophies et Sociétés, Belgique.  
laurent.ravez@unamur.be

dibles mais des histoires, c'est-à-dire des événements vécus dans leur chair par des êtres humains et dont ils peuvent témoigner directement ou que des témoins peuvent raconter.

L'histoire et les histoires de la bioéthique commencent dans l'Allemagne nazie, avec les terribles et insoutenables expérimentations pratiquées sur les prisonniers des camps de concentration, femmes, enfants et vieillards compris. À ce sujet, on peut signaler que, dans un ouvrage intitulé *Hippocrate aux enfers*, le médecin et journaliste français, Michel Cymes, raconte les histoires vécues par certains médecins allemands qui ont participé de cette façon à la Shoah [3]. En 1945, le monde médical se réveille avec la gueule de bois en découvrant les atrocités commises par certains sous couvert de la science et de la médecine. Les médecins coupables sont jugés et condamnés à Nuremberg sur la base de ce qu'on a appelé le Code de Nuremberg, qui énonce les principes éthiques qu'une expérimentation sur l'être humain doit respecter pour être acceptable.

Mais l'histoire ne s'arrête pas là. Les années 40-50 ont été le théâtre aux États-Unis et en Europe d'une véritable euphorie médicale avec une série impressionnante de découvertes. Parallèlement, le nombre d'expérimentations sur l'être humain a explosé, en donnant lieu à de graves dérapages éthiques. En 1966, Henry Beecher dénonce, dans un article célèbre publié dans le *New England Journal of Medicine*, 22 protocoles jugés particulièrement abusifs d'un point de vue éthique [4]. D'autres dénonciations viendront par la suite.

Nous avons beaucoup parlé d'histoires, mais bien entendu, la bioéthique ne peut pas se contenter de juste entendre toutes ces histoires. En effet, celles-ci renvoient souvent à des conflits de valeurs, à des dilemmes moraux auxquels il va falloir trouver une issue. La nature même des histoires dont s'occupe la bioéthique rend nécessaire une prise de décision. Je vous donne un exemple parmi tant d'autres. À Kinshasa, une femme enceinte est dépistée HIV positive. Une proposition de traitement gratuit pour elle et son enfant lui est immédiatement faite et rencontre son désir. Une femme congolaise peut cependant difficilement prendre des décisions pour sa santé sans l'avis de son mari. Celui-ci est donc consulté. Cela semble d'autant plus nécessaire pour l'équipe soignante qu'il a de fortes chances d'être lui-même infecté. Le mari refuse toute prise en charge pour sa femme et pour l'enfant à naître, et refuse également d'être testé. Les médiations familiales restent vaines. Le bébé naît infecté et le mari décède très vite. Face à une telle situation, l'équipe médicale doit inévitablement prendre position, ne rien faire constituant bien entendu aussi une prise de position. Devant la menace vitale que

représente la maladie, fallait-il passer outre à la décision mortifère du mari ? Ne fallait-il pas le dénoncer aux autorités pour mise en danger d'autrui ? Mais par ailleurs, le refus de traitement ne relève-t-il pas de l'autonomie du couple ?

La bioéthique ne promet pas d'effacer les difficultés, mais elle vise à faciliter la prise de décision. Pour y parvenir, la bioéthique offre une série de repères et de méthodologies qui revendiquent une dimension universelle. J'entends par là que, quelle que soit la situation analysée, les outils conceptuels proposés ont la prétention d'être utilisables et utiles. On pourrait comparer cela au caractère universel de la médecine d'aujourd'hui. Un arrêt cardio-respiratoire est un arrêt cardio-respiratoire, que cela se passe à Paris, à Beyrouth ou dans une forêt à l'Est du Congo. Et ce problème médical grave doit être pris en charge par des manœuvres standardisées qui permettront au cœur de repartir. Je reviendrai sur cette question de l'universalité, mais avant cela, il faut dire quelques mots des outils et méthodologies propres à la bioéthique.

Les 4 principes proposés par Beauchamp et Childress [5] ont acquis aujourd'hui un statut de repères universels en matière de bioéthique, en particulier en éthique clinique, c'est-à-dire l'éthique au chevet du patient. Le premier principe, l'*autonomie*, invite au respect de la volonté du patient, sous réserve que celui-ci ait été correctement informé et qu'il ait saisi la teneur de l'information délivrée. Le deuxième principe, la *bienfaisance*, renvoie à la morale hippocratique. Le professionnel de santé est au service du bien de son patient. La *non-malfaisance*, troisième principe, évoque la question des effets secondaires en médecine. Tout traitement a toujours des effets indésirables. Lorsque les bienfaits d'un traitement s'avèrent inférieurs aux conséquences négatives de celui-ci, la question de l'opportunité d'entamer ou de continuer le traitement doit être posée. C'est notamment le cas de patients en fin de vie pour lesquels la mise en place de traitements lourds ne semble pas indiquée. Enfin, le quatrième principe, la *justice*, concerne les questions liées à la distribution des ressources matérielles et humaines. Lorsqu'une équipe de dialyse ne dispose que de deux ou trois machines d'hémodialyse et que des centaines de patients devant eux sont en insuffisance rénale terminale, à qui offre-t-on l'accès à ces soins, en traitant à part les critères strictement médicaux ?

Il convient toutefois de faire deux remarques en lien direct avec la question de la possibilité d'enseigner la bioéthique. La première remarque concerne l'autonomie. Même si Beauchamp et Childress n'établissent pas de hiérarchie entre les quatre principes, chacun étant jugé d'égale importance, il est clair qu'en Occident, un intérêt tout par-

ticulier est accordé à l'autonomie. Il faut ajouter qu'il s'agit bien ici de l'autonomie individuelle. L'Occidental moyen met un point d'honneur à revendiquer le droit de prendre les décisions qui le concernent, y compris en matière médicale, de façon « autonome », c'est-à-dire seul. Pensons ici à l'argument-clef revenant souvent dans la bouche des partisans d'une légalisation de l'euthanasie : c'est MA vie, j'ai le droit de décider comment je la mène et quand je souhaite y mettre fin... et la société a le devoir de respecter mon choix. Une telle revendication d'autonomie individuelle n'a pas beaucoup de sens en Afrique sub-saharienne. L'approche occidentale est largement déterminée par la philosophie kantienne ou encore par l'utilitarisme de John Stuart Mill qui, sans nier l'importance des interactions entre les êtres humains, privilégient l'individu. L'approche africaine, bien que non homogène, pourrait être évoquée à travers ce que l'on appelle la philosophie Ubuntu [6]. L'écart entre l'approche occidentale et l'approche africaine est considérable. D'une autonomie strictement individuelle, on bascule vers une autonomie relationnelle. Dans ce contexte, une question majeure devient incontournable : comment enseigner la bioéthique dans un contexte africain ? Faut-il enseigner la seule approche occidentale à prétention universaliste ou intégrer le point de vue africain parfois difficilement conciliable avec l'approche occidentale ?

La deuxième remarque concerne cette fois le principe de justice. En Occident, c'est un peu le parent pauvre de la bioéthique. Entre nous, c'est aussi le principe que les étudiants comprennent le moins bien. Généralement, le principe de justice vient en appui de réflexions autour de l'économie de la santé ou sur la gestion de la pénurie d'organes dans les centres de transplantation. Dans mes rencontres avec les professionnels de la santé en Afrique centrale et à Madagascar, c'est clairement le principe phare. Il y a quelques mois à peine, à Madagascar, à huit heures de mauvaises routes de la capitale, un garçonnet de 8 ans souffrant de leucémie est pris en charge par deux jeunes internes en médecine interne. L'état de cet enfant est très dégradé, il est clairement en train de mourir. En puisant dans leurs maigres revenus, nos deux jeunes médecins lui permettent de recevoir plusieurs transfusions sanguines. Après une brève amélioration durant les heures et les jours qui suivent la transfusion, les problèmes reviennent. Une des difficultés que rencontre l'équipe médicale est le diagnostic précis et donc la mise en œuvre d'un traitement adéquat. S'agit-il d'une leucémie myéloblastique ou d'une leucémie lymphoblastique. Dans le premier cas, une chimiothérapie est nécessaire avec un placement en chambre stérile. Dans le deuxième cas, un traitement moins agressif est possible, ne nécessitant pas la chambre stérile. Malheureusement, le laboratoire de l'hôpital est incapable de poser un tel diagnos-

tic. L'état de l'enfant réclame une intervention urgente, mais on ne trouve pas de chambres stériles ailleurs que dans la capitale. Seul un transport en voiture médicalisée laisserait une chance à l'enfant, mais les tarifs sont exorbitants, des centaines de fois le montant d'un salaire mensuel moyen. L'enfant est mort quelques jours après une dernière transfusion. Dans un pays mieux équipé, il aurait obligatoirement été diagnostiqué et traité de façon adéquate. En racontant cette histoire, les deux jeunes médecins avaient les larmes aux yeux et la rage au cœur. Comment peuvent-ils accepter une telle injustice, une telle impuissance, eux qui ont appris à soigner et à guérir, mais dont les mains sont souvent liées par le manque de moyens ? Comment peuvent-ils accepter une telle logique marchande dans le monde des soins : si tu as de l'argent, tu seras soigné, accompagné et peut-être guéri ; si tu n'en as pas, tu seras peut-être accompagné, mais tu ne seras pas traité.

En Belgique, je raconte aussi tout cela à mes étudiants en 3<sup>e</sup> année de médecine en les bousculant avec ces histoires tellement différentes de celles qu'ils rencontrent dans l'environnement ultra-protégé où ils évoluent au quotidien. Enseigner la bioéthique dans un pays européen, c'est donc bien d'abord enseigner l'approche classique de la bioéthique, mais c'est aussi chercher à questionner cette approche, en poussant à fond la vocation critique de l'éthique. Mais je sais par mon vécu personnel que le monde dans lequel je passe 90% de mon existence n'est qu'un îlot de prospérité dans un océan de précarité. La précarité socio-économique ne signifie pas nécessairement le malheur, mais plutôt les difficultés, la souffrance et surtout l'impuissance au quotidien. Est-il possible d'enseigner la bioéthique dans un tel contexte ? Une pirouette facile consisterait à répondre : Bien sûr, c'est ce que je fais depuis plusieurs années. Je travaille en effet depuis 2007 avec deux collègues américains et un collègue belge sur un projet financé par Fogarty International et intitulé : « Renforcement des capacités en bioéthique et justice sociale en matière de santé ». En Afrique centrale et à Madagascar, nous formons à la bioéthique des équipes de professionnels de la santé. À Kinshasa, nous avons même créé un master en santé publique, option bioéthique. On ne peut donc nier que là aussi, la bioéthique est enseignée. Mais de quelle bioéthique s'agit-il ? Et quel sens cela a-t-il d'enseigner la bioéthique dans un tel contexte d'injustice sociale ?

Je ne suis pas tout à fait convaincu moi-même de la pertinence de la réponse que je vais vous proposer, mais c'est la plus satisfaisante dont je dispose pour le moment. Dans les contextes marqués par la précarité auxquels je suis confronté, la bioéthique que j'enseigne est une bioéthique classique mais teintée de préoccupations locales. Des étudiants formés aux États-Unis ou dans certains pays



européens pourraient tout à fait s'y retrouver. Procéder autrement reviendrait à enseigner autre chose que la bioéthique. Mais si l'on tient compte des remarques que j'ai faites concernant les principes d'autonomie et de justice, cela a-t-il du sens précisément d'enseigner cette discipline ?

Partons de choses simples. Un ami congolais, pédiatre néonatalogue exerçant en Belgique depuis de nombreuses années, que j'interrogeais sur cette question du sens de la bioéthique dans son pays durement marqué par la pauvreté, m'a répondu ceci : la plupart des malades chez nous sont pauvres et accèdent donc difficilement aux soins, mais beaucoup de ces malades sont aussi méprisés, insultés et exploités par les professionnels de santé locaux. Cela vaut la peine d'essayer de faire quelque chose. Aussi étonnant que cela puisse paraître, la misère des malades est loin de susciter systématiquement la compassion chez les soignants, bien au contraire. L'anthropologue de la santé, Yannick Jaffré, a beaucoup étudié ce phénomène en Afrique de l'Ouest et montré les maltraitances dont certains soignants se rendent coupables envers les plus pauvres [7], mais je peux témoigner que les difficultés sont les mêmes au Congo, au Burundi et à Madagascar. Outre ces maltraitances avérées, on remarque que les patients sont rarement informés de leur pathologie, même de façon simple. Un fossé socio-économique énorme sépare les professionnels de santé et les patients qu'ils prennent en charge, rendant la communication entre eux souvent difficile, voire conflictuelle. Et ce que nous appelons en Occident les droits du patient sont souvent envisagés dans les pays du Sud que je connais comme un danger menaçant l'autorité médicale. Dans un tel contexte, l'enseignement des principes fondamentaux de la bioéthique est loin d'être insensé, de même que l'insistance sur la préention universelle de ces principes. Par ailleurs, l'utilisation de ce que l'on appelle l'éthique des vertus en bioéthique peut également s'avérer utile en interrogeant le sens même de ce qu'est être un bon médecin. Mais on ne peut pas en rester là.

Les professionnels de la santé auxquels j'ai été confronté en Afrique centrale et à Madagascar intègrent très vite le refrain du principisme (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice), mais ne manquent jamais après un certain temps d'en questionner la pertinence avec des situations locales complexes. J'ai évoqué avec vous plusieurs de ces situations. Face à ces interpellations, on pourrait s'inspirer du bioéthicien camerounais, Godfrey Tangwa, pour qui l'universalité des grands principes de la bioéthique ne fait aucun doute, mais pour qui aussi la déclinaison de ces principes varie d'une culture à l'autre [8]. Ainsi, le principe d'autonomie serait bien universel, mais

l'on parlera plus volontiers d'autonomie individuelle au Nord et d'autonomie relationnelle au Sud. Et effectivement, en écoutant les histoires des uns et des autres, au Nord comme au Sud, en matière d'éthique des soins de santé, les mêmes questionnements semblent revenir : Qui décide ? Pourquoi ? Quel est vraiment le bien du patient ? Comment ne pas lui nuire ?... Un même repère éthique pourra donc se teinter de nuances particulières en fonction de la spécificité culturelle. J'appelle personnellement cela l'universel métissé. Enseigner la bioéthique, c'est donc montrer ce métissage. Concrètement cela passera, par exemple, par le fait de parler aux étudiants belges de l'importance de la famille et des ancêtres à Madagascar, tout en n'hésitant pas à expliquer aux Malgaches notre loi dépénalisant, sous conditions strictes, l'euthanasie.

Mais à nouveau, on ne peut pas se contenter de cela quand on enseigne la bioéthique et un pas supplémentaire me semble nécessaire. Le métissage bioéthique auquel j'aspire doit s'accompagner pour les Occidentaux d'importantes remises en question morales. Une dernière histoire me permettra d'illustrer cela. Vous connaissez peut-être ce que l'on appelle les Mercy Ships. Il s'agit d'une association internationale d'entraide basée sur les valeurs chrétiennes dont la principale mission est d'envoyer dans les pays en développement des navires hôpitaux chargés d'offrir des services médicaux aux plus démunis. L'un de ces navires est à Madagascar depuis octobre 2014. L'organisation clame fièrement que la mission à Madagascar a déjà permis de traiter 8500 patients. J'ai appris l'information par deux internes en dernière année d'ophtalmologie dans une université de la capitale malgache. Les questions qu'elles m'ont adressées étaient celles-ci : « Est-ce que vous trouvez cela juste que les gens des Mercy Ships opèrent des dizaines de patients atteints de cataractes et nous les envoient sans aucune indication pour les soins postopératoires ? Nous sommes parfaitement capables d'opérer les cataractes et les frais sont régulièrement pris en charge par des organismes extérieurs. Si les gens de Mercy Ships veulent nous aider, pourquoi ne nous forment-ils pas à des techniques innovantes ou ne nous fournissent-ils pas du matériel ? Nous ne nous sentons pas respectées par de telles pratiques. » Avec mes amies malgaches, je ne peux, moi aussi, que m'étonner devant de telles pratiques dites « humanitaires » qui court-circuitent complètement le système de santé sur place et méprisent les compétences locales.

Comme beaucoup de pays à faibles ressources financières, Madagascar a besoin de médecins bien formés et de professionnels de santé acceptant d'exercer dans les zones les plus enclavées. Madagascar a également besoin d'une sécurité sociale adaptée qui permettent un accès univer-

sel aux soins. Madagascar a besoin d'hôpitaux, de dispensaires, de routes, de médicaments, d'eau, de nourriture et de beaucoup d'autres choses encore, mais pas nécessairement d'humanitaires venant jouer les héros quelques mois et qui repartent en ne laissant rien sur place.

Les remises en question morales dont je parlais sont de cet ordre-là. Pour le dire rapidement, trop rapidement : nous devons, nous Occidentaux, prendre conscience d'un ordre mondial choquant dans lequel l'Occident déstabilise et appauvrit une partie du monde, tout en envoyant des « humanitaires » chargés de sauver les victimes de ce système. Quand je vois dans les grandes capitales africaines que je fréquente les énormes 4x4 des expats humanitaires ne respectant rien ni personne et s'arrêtant devant les restaurants et les boîtes de nuit à la mode, je n'ai pas honte de faire de la bioéthique en me « contentant » de parler avec les professionnels de la santé des relations qu'ils entretiennent avec les patients.

En conclusion, trois idées au moins sous-tendent cet article :

1. La bioéthique peut s'enseigner, y compris dans des contextes de grande précarité et de grande injustice sociale.
2. Un tel enseignement passe par des histoires de cas. Ces histoires permettent de rappeler certains grands


principes dont on fera le pari de l'universalité, tout en ne perdant pas de vue les contraintes locales.

3. L'enseignement de la bioéthique constitue une démarche exigeante qui se doit de rester radicalement critique envers les situations analysées, les principes et les méthodes utilisés, mais aussi et surtout envers elle-même.

#### RÉFÉRENCES

1. Fletcher JC, Spencer EM. Clinical ethics: history, content, and resources. In: Fletcher JC et al., editors. *Fletcher's Introduction to Clinical ethics*, 3<sup>rd</sup> edition, Hagerstown: University Publishing Group, 2005: 3-18.
2. Baker RB, McCullough LB. What is the history of medical ethics ? In: Baker RB, McCullough LB, editors. *The Cambridge world history of medical ethics*, Cambridge University Press, 2009: 3-15.
3. Cymes M. *Hippocrate aux enfers. Les médecins des camps de la mort*, Stock, 2015.
4. Beecher HK. Ethics and clinical research. *New England Journal of Medicine*, June 1966; 274 (24): 367-372.
5. Beauchamp TL, Childress JF: *Principles of biomedical ethics*, 7<sup>th</sup> edition, Oxford University Press, 2013.
6. Tumaini Chuwa L: *African Indigenous ethics in global bioethics. Interpreting Ubuntu, Vol I*, Springer, 2014.
7. Jaffré Y, Olivier de Sardan JP (Sous la direction de): *Une médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*, Paris: Karthala, 2003.
8. Tangwa GB: *Elements of African bioethics in a Western frame*, Langaa RPCIG, 2010.





## National Committee for Pain Relief and Palliative Care in Lebanon (NCPC)

*Under the auspices  
of the Ministry of Public Health*

**Its mandate is as follows:**

### **In Education**

1. To recommend a core curriculum to be used in the training of health care professionals with emphasis on knowledge, attitudes, and skill development.
2. To recommend specialization trajectories of physicians and nurses in the field.
3. To institute the importance of continuing professional education in the field as a requirement for recertification and licensure.
4. To develop strategies for public education in the field.

### **In Practice**

1. To develop national standards and competencies for pain relief and palliative care.
2. To develop strategies to engage professionals from different disciplines in the care process such as the use of multidisciplinary care pathways.
3. To recommend models for service delivery such as home care and residential care and the use of palliative care teams in hospitals.
4. To develop mechanisms to empower the family and the patient to be actively involved in the care process emphasizing the importance of family and patient-centered care.

### **In Research**

1. To develop national research priorities for the field of pain relief and palliative care that target gaps in treatment, knowledge transfer, education and policy.
2. To recommend research methods to address the gaps in information related to pain relief and palliative care in Lebanon.

### **In Public Policy**

1. To develop strategies that will ensure the availability, accessibility and prescription rights of opiates.
2. To recommend strategies that will ensure the practice of interdisciplinary palliative care teams in the care process.
3. To recommend appropriate legislation for the regulation of pain relief and palliative care for adults and children in Lebanon.
4. To recommend models for cost allocation and reimbursement for pain relief and palliative care services.
5. To recommend the institution of pain relief and palliative care as integral parts of the health care system in Lebanon.