

DÉBUT ET FIN DE VIE

**Le droit
et la bioéthique en question**

Colloque international de Beyrouth
Mercredi 16 et jeudi 17 mai 2018

LA BIOÉTHIQUE A-T-ELLE ENCORE UN SENS ? ÉTHIQUE, BIOÉTHIQUE ET DÉONTOLOGIE MÉDICALE¹

Roland TOMB²

Madame Najm, vous me laissez sans voix. Je me suis demandé tout à l'heure, en vous écoutant, ainsi que ma collègue Léna Gannagé, ce que l'on venait faire ici : Mesdames, vous avez tout dit ! La bioéthique est un questionnement, non une discipline, encore moins une profession, mais vous l'avez si bien dit. Je ne sais pas si j'ai encore des choses à dire, mais je souhaite apporter ma petite pierre à cet édifice. Je suis vraiment très heureux car c'est la première fois que je prends la parole à la Faculté de droit, donc je remercie le CEDROMA et la Faculté de droit de m'accueillir. Tout à l'heure, le Père Scheuer parlait d'audace : vous organisez des colloques qui sont à mon sens très audacieux, et surtout nécessaires.

On ne serait pas là à parler de bioéthique s'il n'y avait pas eu les horreurs nazies de la Seconde guerre mondiale. On ne peut pas dire pour autant que c'est un mal pour un bien car des millions d'êtres humains sont morts et qu'ils ont été l'objet de sévices effectués par des médecins cruels. C'est à l'occasion de la Seconde guerre mondiale que l'on a découvert que le serment d'Hippocrate était foulé aux pieds par un grand nombre d'organisations médicales et que la médecine pouvait non pas défendre la vie, mais attaquer la vie elle-même. Je pense donc que toute la bioéthique est née en réaction à cette médecine. Tout le monde connaît les horreurs commises par un certain Dr. Mengele et beaucoup d'autres. C'est à Nuremberg qu'ont été promulguées des lois raciales. Et c'est à Nuremberg que s'est ouvert le fameux procès en 1947. Le code de Nuremberg peut être considéré comme le texte pionnier de la bioéthique. C'est vous dire que la bioéthique ne va pas de soi, n'a pas toujours existé. Il n'y a pas que les nazis qui ont mené des expérimentations et procédures contraires à la dignité humaine, cela a été fait un peu partout en Occident aussi,

1. Le présent texte correspond à la transcription de la communication orale.

2. Roland Tomb est docteur en médecine, docteur en philosophie et bioéthique, doyen de la Faculté de médecine de l'Université Saint-Joseph de Beyrouth, et vice-président du Comité international de bioéthique de l'Unesco à Paris.

malheureusement. Après Nuremberg, il y a eu cette fameuse *Déclaration universelle des droits de l'homme* rédigée et votée par l'Assemblée générale des Nations Unies, à laquelle un célèbre Libanais a aussi participé. Cette Déclaration rappelle dans son préambule le grand principe du respect de la dignité. Encore faut-il que l'on sache ce que le terme « dignité » signifie et recouvre, et comment cette dignité s'applique au domaine médical.

La science, comme il a été dit tout à l'heure, est allée très vite. Il est vrai qu'il y a eu des bouleversements majeurs. Pour rappel : en 1952, première greffe de rein par le Dr. Hamburger ; en 1967, première greffe du cœur par le Dr. Bernard ; libéralisation de la contraception, de l'interruption volontaire de grossesse en France par une loi importante mais qui a fait des émules un peu partout dans le monde ; loi sur le consentement présumé en matière de greffes d'organes ; en 1978, la fameuse naissance de Louise Brown, « bébé-éprouvette ». Tout cela a conduit en France à la création en 1983 du Comité consultatif national d'éthique. Le Liban n'est pas en reste puisqu'il a été un des premiers pays arabes à créer un Comité consultatif national d'éthique en 2001. Avec la brebis « Dolly », c'est la naissance du « clonage ». Cela a été très progressif, tant du point de vue de la réflexion éthique que du point de vue du droit. La Déclaration d'Helsinki, de l'Association mondiale de la médecine, demeure la référence. Il y a beaucoup de thèmes qui ont été soulevés depuis 1964, tels que la primauté de la personne humaine sur les intérêts de la science et de la société ou le respect de la vie dès son commencement. Sur ce point il y a eu beaucoup de bémols relatifs au respect de la vie. Vous en parlerez certainement, puisque le fœtus est considéré comme un être humain potentiel. Je ne sais pas si tous les juristes et tous les gouvernements sont d'accord sur cette définition. On revient sur la dignité de la personne humaine qui conduit dans son principe à l'interdiction formelle faite au médecin de participer à des traitements cruels. Est-il nécessaire de préciser que les médecins ne doivent pas être cruels ? Oui, puisqu'ils l'ont été, et pas seulement en Allemagne nazie. Il y a eu des pratiques eugénistes en Grande-Bretagne, des pratiques de toutes sortes aux États-Unis, en Union soviétique et j'en passe.

Vous avez parlé tout à l'heure de la non-patrimonialité et de la non-commercialité des organes du corps humain. Enfin, vous avez aussi mentionné que l'UNESCO s'est dotée d'une instance unique en son genre,

le Comité international de bioéthique, créé en 1993, qui rassemble des personnes de disciplines diverses qui réfléchissent à la bioéthique et qui viennent de tous les pays du monde, et qui comporte à son actif plusieurs déclarations adoptées par l'Assemblée générale. Ce comité essaie d'établir une correspondance entre la réflexion éthique et les droits de l'homme tels qu'ils ont été promulgués en 1948.

Il y a donc des instances nationales et internationales qui réfléchissent. Il y a même des gens qui se déclarent bioéthiciens. C'est un titre qui me fait froid dans le dos parce que je crois qu'on ne peut pas être bioéthicien comme on peut être mécanicien, boulanger ou médecin. C'est vrai que les choses ont changé et qu'il y a eu beaucoup de révolutions médicales, et il n'y a pas que la médecine. En 50 ans, nos connaissances scientifiques ont progressé, beaucoup plus qu'en 50 siècles. Il y a une accélération extraordinaire de la connaissance. Les découvertes nucléaires, les découvertes dans le génie génétique... La révolution scientifique a fait suite à la révolution agricole et à la révolution industrielle, et l'on connaît aujourd'hui une révolution numérique. La science va plus vite que les consciences, et vous avez parlé tout à l'heure de désarroi, chère Marie-Claude, et vous avez raison.

Paradoxalement, l'homme n'a jamais été aussi puissant. Mais l'homme n'a jamais été aussi fragile parce qu'il peut en une fraction de seconde mettre fin à la vie sur terre. Et pourtant, entre cette puissance et cette fragilité, l'homme doit chercher le chemin de son humanité.

Il y a beaucoup de questions et je ne souhaite pas les poser parce que vous avez exactement cerné les choses importantes : le début et la fin de la vie.

Dans « bioéthique » il y a « bio », qui signifie « vivant ». Toute la bioéthique tourne donc autour du début de la vie et de la fin de celle-ci. La question fondamentale est celle de savoir quels sont les choix qu'il faut prendre ? Quelles attitudes ? Quels comportements adopter pour être un être humain et le rester ?

Cette discipline de bioéthique n'existe pas. Je dis à mes étudiants : « Vous êtes en cours de bioéthique, mais ce n'est pas un cours. On est là pour discuter, pour réfléchir ensemble ». Je mets beaucoup de guillemets autour du terme « discipline » qui est apparu autour des années 1960.

La bioéthique est partout, elle est en expansion. Tout le monde s'en mêle : les médecins, les biologistes, les juristes, les philosophes, les religieux, les psychanalystes, les parlementaires. Tout le monde fait un peu de bioéthique, comme il le souhaite, en publiant sa réflexion. A-t-on le recul suffisant de ce que nous faisons ? Est-ce que nous ne risquons pas d'asseoir la bioéthique dans une position confortable et de nous dire oui, nous sommes tranquilles, nous faisons de la bioéthique, donc nous réfléchissons sur ce que nous faisons ? Je me demande parfois si on n'a pas le droit et le devoir de réfléchir sur ce positionnement même. Est-ce qu'en faisant de la bioéthique on s'absout de tout le reste ? Il y a des juristes qui s'occupent de bioéthique, il y a des médecins qui s'occupent de bioéthique, il y a des philosophes qui s'en occupent, mais je ne crois pas qu'il existe des bioéthiciens à proprement parler.

Il y a une approche européenne de la bioéthique, qui n'est pas la même que l'approche américaine. Parce que dans l'approche américaine, on parle aussi de professionnalisme. La différence est que nous séparons complètement la bioéthique de la déontologie et c'est pour ça que je ne suis pas d'accord avec cette approche. Mais je la respecte évidemment. En matière de bioéthique, il y a un moment donné où l'on est dans le désarroi, où il faut prendre une décision. C'est ça la bioéthique. Quand le médecin est confronté à une situation donnée, il faut trancher, il faut décider. « Décider », étymologiquement cela signifie « trancher », « couper ». On peut prendre l'avis d'un comité, collégial, mais, en définitive, le médecin est seul pour prendre une décision, avec sa seule conscience. On ne vote pas, on ne décide pas démocratiquement ce qu'il faut faire. Le médecin est seul avec son patient.

Chacun a sa propre idée de l'éthique et de la bioéthique. Cette discussion peut-être très intéressante et on peut avoir des informations contradictoires ou équivalentes, et c'est de là que naît peut-être une réflexion qui peut être fructueuse. Mais bien souvent la division est intérieure. La bioéthique a-t-elle un sens ? C'est un embarras, une inquiétude au sens, encore une fois, étymologique du terme. Il y a un sentiment de solitude, on ne peut pas faire de la bioéthique comme on fait de l'« *evidence based medicine* » qui est un confort.

Qu'est-ce qui fait que l'éthique et la morale ne sont pas la même chose ? Étymologiquement, c'est exactement pareil : « éthique » en grec, « morale » en latin, veulent dire à peu près la même chose. Pourtant, les sens ont dérivé, car lorsqu'on parle d'éthique, on parle surtout de questionnements, comme l'a si bien dit Marie-Claude, et quand on parle de morale, on parle de choses beaucoup plus établies. Paul Ricoeur disait : « avant la loi morale, l'éthique », et « faut-il distinguer éthique et morale » ? Oui, on peut faire une telle distinction, dépendamment de là où l'on souhaite mettre l'accent. Pour Ricoeur, la visée éthique est définie en trois termes : visée de la vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes. Le droit joue ici un rôle essentiel, le mot « juste » impliquant l'idée de justice ; des institutions justes étant indispensables pour pouvoir parler de bioéthique. La morale désignerait tout ce qui est dans l'ordre du bien et du mal, qui se rapporte à des lois, des normes, des impératifs. Pour Levinas, il y a une nuance supplémentaire : l'éthique naît de la rencontre de l'autre, et surtout du visage de l'autre, c'est le visage d'autrui qui m'oblige. C'est une vision très personnaliste mais aussi centrée sur l'humain et sur l'autre. Levinas allait jusqu'à dire « *je suis l'otage de l'autre* ». C'est là le véritable point de départ de la voie éthique. L'éthique pose la question sans attendre de réponses car ce qui est important, ce n'est pas la réponse mais la question. Toutefois, en pratique, il faut apporter une réponse « *hic et nunc* », ici et maintenant. On ne peut pas différer la réponse devant une situation donnée, on ne peut pas se donner le temps de réfléchir, il faut trancher, il faut choisir.

Le problème actuellement est que l'on confond « éthique » et « déontologie ». Il y a une valse d'éthiques comme il y a une valse d'étiquettes. Il y a l'éthique du sport, l'éthique du business, l'éthique de la communication, il y a des chartes éthiques à peu près partout. Qu'est-ce d'ailleurs que ces chartes éthiques ? Ce sont des chartes déontologiques, des chartes professionnelles. On a autant d'éthiques que de corps de métiers ; d'ailleurs, lorsqu'on lance une recherche Google sur le mot « éthique », on est assailli par des tas de choses. Tout est « éthique », mais si tout est éthique, rien ne l'est, en fait. Lorsque par exemple un sportif ne se dope pas, est-ce qu'il est en train de respecter l'éthique du sportif ? Cela relève de la déontologie, du respect de la règle, de la loi. Lorsqu'il y a une loi, cela n'est plus exactement pareil car l'éthique naît d'un conflit

entre deux valeurs, ce n'est pas le conflit entre celui qui respecte la loi et celui qui ne la respecte pas. L'éthique, c'est quand il y a deux valeurs contradictoires face auxquelles il est difficile de faire un choix.

Il ne faut pas confondre la « déontologie » avec le questionnement éthique qui naît d'une situation de crise générée par un conflit entre deux valeurs. L'éthique émerge quand nous sommes mis en demeure de hiérarchiser nos valeurs. Quelle est celle à laquelle nous tenons le plus ? Est-ce que c'est l'autonomie du patient, ou la bienfaisance qu'on est supposé apporter ? C'est un problème éthique, c'est de la bioéthique. Des chercheurs américains ont quelque peu systématisé la bioéthique avec certains principes. Le principe est ce qui vient en premier, ce qui ordonne et ce dans les deux sens du terme : mettre en ordre et donner un ordre. Les principes tels que l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice sont récurrents et systématisés. Ce sont des balises, présentes depuis Aristote, depuis *l'Éthique à Nicomaque* en passant par Kant. Il s'agit de la réflexion éthique menée par l'humanité depuis vingt-cinq siècles. D'où vient le fait que l'on accorde de l'importance à ces quatre principes ? Pour une grande partie de l'humanité, il y a une transcendance, et la réponse est à chercher du côté d'un être transcendant qui nous aurait dit qu'il faut faire ceci ou cela. Dans une optique un peu plus « darwiniste », c'est sans doute la préservation de l'espèce qui fait que nous avons proscrit dans notre société beaucoup de choses comme le meurtre, l'inceste, etc. Mais je dirais que la valeur que nous attribuons aux principes de l'éthique nous est révélée à travers certaines situations. Pour nous, médecins, ces valeurs se révèlent par des émotions. Prenons trois exemples : le respect, la compassion et la crainte. Devant un chat qui est en train de souffrir, nous ressentons de la compassion, nous ressentons de la pitié, mais ce n'est pas la même chose devant un homme qui meurt. Le respect n'est pas du même ordre. On peut compatir avec un animal, c'est louable et normal. La compassion réveille en nous le principe de bienfaisance : nous voulons faire quelque chose. La crainte de mal faire ensuite réveille en nous le principe de non-malfaisance. Il ne faut pas faire de mal, « *Primum non nocere* ». Dans un scénario décisionnel idéal, les émotions s'harmonisent. Si un médecin ressent ces trois affects, il va adopter intuitivement une attitude juste à l'égard du patient. Lorsqu'il ressent un inconfort, une angoisse, une certaine inquiétude, il est alerté : il n'a pas encore trouvé

la bonne décision. Comme il a été rappelé tout à l'heure, en situation de guerre comme celle qui prévaut dans notre région, est-ce du luxe de se poser des questions sur la bioéthique quand on sait qu'une grande partie de l'humanité n'a pas accès aux soins les plus élémentaires, que des millions d'enfants meurent encore de rougeole, etc ? Est-ce que ce n'est pas du luxe de parler par exemple de la gestation pour autrui ? La bioéthique n'est-elle pas le nouveau conformisme d'une société riche qui aime à se donner des frissons et se dire : « là je peux modifier quelque chose, je peux modifier les gènes, je peux faire ceci ou cela » ? Il faut dire aussi que les pays pauvres n'échappent pas à ces problèmes puisque - vous avez cité l'Inde tout à l'heure - nous avons à la fois les deux positions. Comment peut-on ignorer le fait que des millions de personnes meurent de méningite tandis que nous parlons de clonage reproductif ? Il y a tout de même un grand fossé et il semble que la médecine - et même la bioéthique - a de quoi se remettre en question et se demander si elle s'intéresse vraiment aux choses les plus fondamentales. Je ne dis pas qu'il faut faire abstraction de ceci ou de cela, mais on est parfois en train de se concentrer sur ce qui touche des sociétés très évoluées du point de vue du revenu par habitant, ce qui nous éloigne de certaines choses extrêmement importantes. Au Comité international de bioéthique, mon expérience montre que les gens sont conscients de cela. Par exemple, les deux sujets qui ont été abordés au cours des deux dernières années étaient l'accès au Big Data (les mégas données), et le problème de l'accès aux soins des réfugiés. Où est la bioéthique ? Elle est présente quand il y a des millions de personnes qui se déplacent, des millions de migrants qui n'ont pas accès aux soins.

Une autre critique tient à la question de savoir si la bioéthique n'est pas là pour servir de frein utilisé par des instances frileuses qui veulent entraver le cours de la science, le progrès. C'est une critique qu'on entend et qui est parfois fondée. En effet, parfois nous adoptons une attitude frileuse parce qu'on ne veut pas aborder certains sujets, certains problèmes, certaines recherches.

On accuse souvent la bioéthique d'être sourde au malheur du monde. Si l'on prend rapidement le cas de l'euthanasie, il y a un énorme malentendu au regard de la bioéthique. Est-ce qu'il y a une bonne mort ? La mort, c'est la mort. L'euthanasie, c'est la bonne mort. Par définition, c'est une

mort qui est bonne, mais est-ce que la mort est bonne ? Est-ce que la mort est un mauvais destin que la médecine n'a pas su empêcher ou retarder ou qu'elle aurait même favorisé ? Je crois qu'il faut oublier les termes d'euthanasie « passive » et d'euthanasie « active », qui ne veulent pas dire grand-chose. Mettre fin à l'acharnement thérapeutique est une chose, donner la mort avec l'intention de la donner en est une autre. L'euthanasie est « donner la mort avec l'intention de donner la mort ». L'euthanasie est « une exécution compassionnelle ». Ce n'est pas seulement une mort bonne. Est-ce une bonne mort lorsqu'une personne demande de l'aide à mourir parce qu'elle estime que sa vie ne vaut plus la peine d'être vécue ? Si on lui dit « oui on va vous aider », on respecte le principe d'autonomie. Elle a le droit de décider. Cependant, toute la valeur qu'on attache à la vie humaine est en contradiction avec ce principe d'autonomie. Inversement, si nous refusons cette demande du patient, nous sacrifions ce principe d'autonomie au nom du respect qu'on a pour la vie humaine selon des considérations philosophiques, morales, religieuses.

Le débat se situe ici, dans ces contradictions. Cela explique la diversité de réponses données de la part des sociétés, des gouvernements, des pays, car il n'existe pas de réponse univoque. La loi est une condition nécessaire mais insuffisante pour dénouer ce type de cas de conscience. Au Liban, l'avortement est interdit par la loi, mais cela ne nous dispense pas de réfléchir. Lorsque j'étais président du Comité d'éthique à l'Hôtel-Dieu de France, il nous est arrivé d'enfreindre la loi, je le dis franchement. Il y a eu des cas, par exemple, où une mère était enceinte, elle portait un fœtus qui était anencéphale, qui n'avait pas de cerveau. La loi libanaise autorise l'interruption de grossesse s'il y a danger pour la vie de la mère, mais si ce n'est pas le cas, l'interruption de grossesse est interdite. Mais à quoi rime de garder un enfant alors que cet enfant est anencéphale ? Cela signifie que lorsqu'il naîtra, il mourra immédiatement. Puisqu'il ne peut pas vivre, il nous arrivait de nous interroger, de nous réunir avec les parents et de leur demander s'ils voulaient maintenir la grossesse jusqu'à son terme ou l'interrompre. On a obtenu les deux réponses, selon les cas, et dans chacun de ceux-ci, nous avons fait ce que la famille avait souhaité.

Le consentement libre et éclairé est le dernier point de notre réflexion. Nous sommes très contents parce que nous respectons le principe d'autonomie et parce qu'à présent nous demandons aux patients un

consentement libre et éclairé. Nous ne le demandons pas souvent et c'est bien dommage. Mais, si le consentement est libre et éclairé - « *informed consent* » comme disent nos amis anglosaxons - comment informer le patient ? En lui faisant signer vingt pages de texte ? On retrouve souvent de la bonne conscience dans les IRB et les Comités d'éthique de recherches cliniques. Il y a un consentement éclairé sur le papier, en trois langues : français, arabe, anglais. Finalement, le risque de cette bioéthique est qu'elle devienne une bioéthique procédurale et non une bioéthique dans le sens premier du terme, soit un questionnement.

Si l'on met de côté la complexité des formulaires à remplir, l'obtention du consentement nécessite que le malade soit bien averti du risque de mort à l'occasion d'un geste qu'on va lui proposer. Quel malade l'accepterait si on lui disait toujours la vérité ? La question aussi se pose quant aux limites du principe d'autonomie. Jusqu'à quel point faut-il dire la vérité ? Lorsque le malade ne veut pas entendre la vérité, faut-il le bousculer ? Est-on obligé de lui assigner des vérités qu'il refuse d'entendre ? Est-ce qu'on peut envisager les choses dans les IRB comme si l'on louait une voiture ? On vous fait signer des tas de choses mais est-ce pour autant la même chose ? Il y a eu des situations tellement aberrantes, comme par exemple le fait qu'on fasse signer à un homme âgé de 80 ans qu'il ne doit pas tomber enceinte pendant son traitement. Cette bioéthique procédurale doit être également réfléchie ; autrement dit, il faut réfléchir à la manière dont on réfléchit.

Alors que le Nord accumule les recommandations et les réflexions, le Sud peine à garantir les soins les plus élémentaires à ses populations. Dans ce monde où l'éthique est devenue une étiquette marketing parce qu'on se donne bonne conscience, on nous somme d'acheter des produits dits « éthiques », prétendument parce qu'il n'y a pas eu d'enfants exploités en confectionnant tel ou tel produit : c'est devenu du marketing ! Il ne faut pas que ce soit un moyen d'éluder sa propre responsabilité. L'éthique est marquée du sceau de l'embarras. C'est une inquiétude, c'est la perte d'un sentiment intérieur de quiétude, qui amène à une prise de décision. C'est à juste titre que l'on parle de tension éthique. Ce n'est pas choisir entre le bien et le mal. L'éthique est le choix entre deux valeurs qui peuvent être également bonnes, de là naît le questionnement.

L'éthique ne se réduit pas à des slogans. Il convient de lui restituer non pas la dimension d'une vérité à cerner et contingente, mais celle d'une inquiétude nécessaire et sans fin. Je termine avec une phrase de Didier Sicard qui a autrefois présidé le Comité national d'éthique en France, qui a rédigé aussi un rapport sur la fin de vie qui est très intéressant et qui disait : « plus d'humilité, plus de curiosité et de gourmandise des autres, moins de suffisance, d'arrogance, moins d'éthique comme certitude, plus d'éthique comme inquiétude existentielle ».

Mai 2019