

REVUE DE BIOÉTHIQUE DE NOUVELLE-AQUITAINE

SOMMAIRE

- le nid prénatal de l'homme confronté aux nouveaux modes de procréation: réflexion d'une obstétricienne
- Donner recevoir un organe: réflexion éthique autour du prélèvement
- dialogue sur la laïcité
- Éthique: un sens à nos pratiques
- Entrée en institution d'une personne âgée: quel consentement?
- Éthique et recherche
- Règles éditoriales

2018
NUMÉRO 1

La nouvelle configuration régionale a amené les espaces éthiques d'Aquitaine, du Limousin et du Poitou-Charentes à travailler en commun avec le double souci de préserver une éthique de proximité, inhérente au concept-même d'espace éthique et d'amplifier leurs missions de formation et d'information au service de la Nouvelle-Aquitaine. Et c'est ainsi que se construit actuellement l'Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle Aquitaine (ERENA).

C'est dans cet esprit qu'a été créée la *Revue de bioéthique en Nouvelle Aquitaine* qui publie son premier numéro. Outre des articles originaux, elle diffusera aussi les actes des colloques organisés dans la région. Son comité de rédaction accueillera les travaux qui lui seront présentés : les règles éditoriales figurent dans ce volume.

Le deuxième numéro sera l'occasion de donner de plus amples informations sur l'organisation de l'ERENA.

Nous vous souhaitons une bonne lecture

The new regional configuration has led the Ethics Spaces of Aquitaine, Limousin and Poitou-Charentes to work together, with the twofold concern to preserve an ethics of proximity, inherent to the concept of Ethics Space itself, and to amplify their purpose of training and informing in the service of Nouvelle-Aquitaine.

It is in this spirit that the *Revue de bioéthique en Nouvelle Aquitaine* was created, thereby publishing its first issue. Besides its original articles, it will also publish proceedings of the symposiums organized in the region. Its editorial board will welcome the works that will be submitted: the editorial rules appear in this volume.

We wish you an enjoyable read

Bernard BIOULAC,

Site de Bordeaux

Maryse FIORENZA GASQ

Site de Limoges

Roger GIL

Site de Poitiers

SOMMAIRE

Le nid prénatal de l'homme confronté aux nouveaux modes de procréations. Réflexions d'une obstétricienne.	P 7
<i>Maryse FIORENZA GASQ</i>	
Donner et recevoir un organe : Réflexion éthique autour du prélèvement	P 17
<i>Geneviève PINGANAUD</i>	
Dialogue sur la Laïcité.....	P 23
<i>Hassan IZZAOUI</i> <i>Gérard TERRIER</i>	
En quoi la réflexion éthique donne un sens à nos pratiques.....	P 27
<i>Roger GIL</i>	
Entrée en institution d'une personne âgée : Quel consentement	P 35
<i>Muriel RAINFRAY</i>	
Éthique et recherche	P 41
<i>Roger GIL</i>	
Règles éditoriales.....	P 49

Le nid prénatal de l'homme confronté aux nouveaux modes de procréations.

Réflexions d'une obstétricienne

Maryse FIORENZA GASQ

*Médecin praticien hospitalier, gynécologue obstétricienne, coordonnatrice suppléante du CPDPN de Limoges et service de gynécologie obstétrique Hôpital Mère Enfant
Directrice du site de Limoges de l'Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle Aquitaine.*

Résumé

« Mon nom est Byung Joo. J'habite une maison extraordinaire. Certes, elle n'est pas bien grande, mais elle est à ma taille et je la trouve suffisante. J'en connais toutes les rondeurs rassurantes et l'atmosphère douce et tempérée, permet toutes les excentricités : en clair, il n'est pas nécessaire d'être habillé ! En cela, bien sûr, me direz-vous, elle ressemble à beaucoup d'autres ! Mais je me dois de vous contredire, car ma maison est unique, elle est animée »

- Madame Kim? Bonjour madame Kim, je me présente docteur F, suivez-moi en salle d'échographie.

« Ae Yung, je veux dire, ma mère, s'avance ou plutôt s'élance, et le voyage commence »

L'histoire clinique, racontée par ce fœtus omniscient depuis son nid utérin, si singulier, met en valeur la notion d'échanges, de relations, voire de transmissions, et peut-être même de « dialogue » entre lui et sa mère utérine. Mais l'intrusion de la technique dans le nid de l'homme, ces quarante dernières années avec la procréation médicalement assistée, et ses corollaires ne risquent-ils pas de modifier l'homme de demain ? Quelles qu'en soient les raisons, et nous les savons pour beaucoup respectables, ces techniques paraissent méconnaître ce qui fonde cette communication si particulière entre la mère utérine et son fœtus et risquent d'assigner tous ces nids artificiels à rester froids et désafférentés par opposition au nid « chaud » de la mère utérine. Interrogeons-nous sur la nature de cette chaleur du nid humain prénatal, qui dépasse le domaine des sensations et prend ici une forme singulière, éthique, la chaleur éthique.

Mots-Clés :

Nid prénatal - utérus artificiel et procréation et intuition et responsabilité - chaleur éthique

Abstract

"My name is Byung Joo. I live in an extraordinary house ... Of course, it is not very big, but it is my size and I find it sufficient. I know all the reassuring curves and the soft and temperate atmosphere, allows all the eccentricities: in short, it is not necessary to be dressed! In this, of course, you will tell me, it looks like many others! But I have to contradict you because my house is unique, it's lively ...»

- Mrs. Kim? Hello Mrs. Kim, I introduce myself Dr. F, follow me in the ultrasound room.

"Ae Yung, I mean, mother, come forward or rather run, and the trip begins ..."

The clinical story, told by this omniscient fetus from its uterine nest, so singular, highlights the notion of exchanges, relationships, even transmissions, and perhaps even "dialogue" between him and his uterine mother. But the intrusion of technology into the nest of man, the past forty years with medically assisted procreation, and its corollaries are they likely to change the man of tomorrow? Whatever the reasons, and we know them for many respectable, these techniques seem to misunderstand the basis of this particular

communication between the uterine mother and her fetus and may assign all these artificial nests to remain cold and disaffected as opposed in the "hot" nest of the uterine mother. Let us question the nature of this warmth of the prenatal human nest, which goes beyond the realm of sensations and takes here a singular, ethical form, ethical heat.

Keywords:

Prenatal human nest ñ artificial uterus ñ procreation ñ intuition ñ responsibility ñ ethical heat

SOMMAIRE

I ñ CONCEPT DE CHALEUR ÉTHIQUE

II ñ L'INTUITION

III ñ LA RESPONSABILITÉ

IV ñ L'APPRIVOISEMENT

V ñ L'AMOUR

VI ñ CONCLUSION

Préambule

Scène de vie au début du XXI^e siècle.

« Mon nom est Byung Joo.

J'habite une maison extraordinaire

Certes, elle n'est pas bien grande, mais elle est à ma taille et je la trouve suffisante. J'en connais toutes les rondeurs rassurantes et l'atmosphère douce et tempérée, permet toutes les excentricités : en clair, il n'est pas nécessaire d'être habillé ! En cela, bien sûr, me direz-vous, elle ressemble à beaucoup d'autres ! Mais je me dois de vous contredire, car ma maison est unique, elle est animée »

« Madame Kim? Bonjour madame Kim, je me présente docteur F., suivez-moi en salle d'échographie.

« Ae Yung, je veux dire, ma mère, s'avance ou plutôt s'élance, et le voyage commence

Me voici, fier capitaine de mon esquif, au sommet de la vague, prêt à me laisser emporter, glisser doucement, lentement à droite tandis qu'un rapide mouvement me ramène à gauche, puis me fait remonter et tout recommence !

Ne croyez pas que ce voyage soit inhabituel, il m'est au contraire des plus

familiers : Ae Yung a été atteinte par le virus de la poliomyélite dans son enfance et il en a résulté une atteinte neuromusculaire sévère des membres inférieurs ayant pour conséquence, cette démarche chaloupée, asymétrique et unique.

Et, tandis que nous nous avançons, je sens le regard du médecin se porter tour à tour sur le ventre proéminent de sept mois, puis sur ma mère, petite femme d'un mètre quarante-sept qui marche en souriant me balançant à droite, puis à gauche avec une grâce infinie. Elle semble danser.

La salle d'attente s'est tue sur notre passage, comme en attente »

Le docteur F. ferme la porte.

« Comment allez-vous ? N'êtes-vous pas trop fatiguée ? Votre ventre paraît si lourd. Vous semblez avoir du mal à marcher.

« Non, docteur, je ne suis pas trop fatiguée, dit ma mère sans se départir de son magnifique sourire ; vous savez, je suis si heureuse quand je pense qu'à chacun de mes pas, je berce mon enfant comme je le ferai plus tard, quand il sera dans mes bras !

« Le médecin ne répond pas ; sourit et invite ma mère à s'allonger pour l'échographie mais je sens bien qu'un bref instant son esprit est ailleurs. »

J'imagine ce bébé dans son cocon relationnel, unique et si différent de tout autre, et ne peut m'empêcher de faire un parallélisme avec les matinales d'une radio, annonçant qu'un enfant venait de naître, après que sa mère, morte par balle alors qu'elle était enceinte de dix-sept semaines, ait été maintenue en coma artificiel pendant cent cinq jours pour permettre le développement de son fœtus. La journaliste ajoutait, comme une promesse pour demain, que des essais d'utérus artificiels avec des rats donnaient des résultats très encourageants pour les grossesses humaines à risque de grande prématurité...

« Naître d'un corps mort? Naître d'un corps-machine ? » Je ne savais pas que c'était possible!

Voilà, je m'appelle Byung Joo, ce qui signifie ôle propriétaire, le trésor en coréen, et j'habite une maison extraordinaire, en forme de cœur, a dit le docteur (je crois qu'il a utilisé le terme de d'utérus cordiforme!); ma mère, Ae Yung, est ma source, mon histoire, et je suis en perpétuel mouvement comme la Corée, entre ses trois mers, la mer Jaune à l'ouest, la mer de Chine au sud-ouest, la mer du Japon à l'est, et ma mère partout autour de moi !

Amour, intelligence, c'est le nom de ma mère : « Ae Yung »

L'histoire clinique, racontée par ce fœtus omniscient depuis son nid utérin, si singulier, met en valeur la notion d'échange, de relation, voire de transmission, et peut-être même, de « dialogue » entre lui et sa mère utérine. Ce dialogue infra-verbal (nous savons que la communication entre individus passe à plus de 80% par des canaux non verbaux), cette gestuelle, sont à l'origine d'une connaissance de l'essence de l'autre, reconnaissance d'un autrui qui est,

qui pense, et là est sans doute le commencement de l'humanité en tant qu'humanisation : naissance d'un homme et avènement d'une mère.

Mais l'intrusion de la technique dans le nid de l'homme, ces quarante dernières années avec la procréation médicalement assistée et ses corollaires : ventres anonymes, loués pour neuf mois ou encore super-éprouvette, super-incubateur voir utérus artificiel, ne risque-t-elle pas de modifier l'homme de demain en le privant dès le début, d'informations, d'expériences uniques et en standardisant son environnement, de créer en quelque sorte, un « clonage cérébral » ? Bien sûr la polémique est proche et ce n'est pas et ne sera pas mon propos, je souhaite évoquer ce nid prénatal du « petit » d'hommes qui est bien plus qu'un simple réceptacle chaud ou qu'une usine-fabrique de bébés.

Mais, me direz-vous, pourquoi parler de nid ?

D'une part pour la métaphore empruntée au monde animal : le mot nid vient de *nidus* : il s'agit de l'abri que les oiseaux se construisent pour y pondre, couvrir et élever leurs petits. Il en dérive le nom *nidificium*, nidification qui correspond à l'art, l'action ou la manière de nidifier, de faire un nid. Cela doit être différencié de la nidation (il n'y a pas de nidation chez les oiseaux) qui correspond à l'implantation de l'œuf fécondé des mammifères dans la muqueuse utérine ; on trouve ici une idée d'antériorité, une idée d'action organisée et orientée de l'œuf en vue de son développement, « il fait son nid, il niche » ; alors que le mot nidification nous renvoie à une extériorité chez l'oiseau-parent qui construit un nid. Ainsi à l'extériorité des ovipares, semble s'opposer l'antériorité reproductive des animaux vivipares.

Mon hypothèse est que l'homme, vivipare particulier, a besoin d'une nidification et d'une nidation et que ces processus sont étroitement liés voire indissociables pour son humanisation, son apprentissage d'humain.

La seconde raison pour parler de nid (prénatal) est qu'il nourrit notre imaginaire : nid, refuge, maison, lieu sûr évoquant la protection, la sécurité, le « chez-soi », mais également les potentialités génésiques d'une matrice, d'un utérus, d'un nid chaud, abritant et permettant le développement d'un « petit » et l'avènement d'une maternité, d'une paternité. Dans cette idée de nid on trouve également et ce n'est pas le moins intéressant ce qui anime la vie : passions et sentiments; telles ces expressions couramment usitées : nid d'ange, nid d'amour, nid de vipères, nid de mensonges, etc

Heidegger nous dit : « on pense comme on habite », notre maison serait le reflet extérieur de notre habitat intérieur : mais si ce nid se révèle être, démonté, inconfortable, inapproprié, voire dangereux, quel type de poussin en sortira? Il est impossible de répondre actuellement à cette question, seules nos craintes animent nos débats et nous empêchent parfois de prendre conscience des modifications de notre agir sur le déterminisme ontologique du genre humain et sur les conséquences possibles.

Mais comment appréhender la dimension singulière du nid prénatal ?

I-CONCEPT DE CHALEUR ÉTHIQUE

Partons d'un postulat, qui est l'une des références actuelles de notre société : la mère est celle qui porte l'enfant en son sein et qui accouche. Ainsi, en utilisant cette métaphore du nid humain prénatal, on ne saurait entendre autre chose que le nid utérin maternel, le nid utérin « par nature » ; et le droit français, comme le sens commun, ne s'y trompent pas, du moins pour l'instant. Car à une époque où tout semble déterminé par nos gènes, et que le désir des uns devient un droit qui s'impose à tous, grâce à l'alliance d'une technique efficiente et parfois déchainée, le législateur, la nature, et l'éthique seront-ils suffisants pour définir la maternité ?

Certainement pas, face aux enjeux socio-économiques de demain, au morcellement, voire à l'éparpillement du corps humain, à la perte de repères simples tels les cadavres qui sont maintenant chauds et les embryons froids ou plutôt congelés. A qui se fier ? L'éprouvette, le super incubateur, l'utérus loué, l'utérus maintenu opérationnel dans le corps mort de sa mère artificiellement maintenu en vie. Cela nous oblige à creuser et retrouver ce qui fonde notre nid prénatal, ce qui le rend si particulier, si unique à chaque être humain et inimitable par la technique car du ressort d'un corps qui pense, d'un corps qui ressent, d'un corps qui agit, d'un corps qui est en relation, d'un corps qui crée ; ce corps-là n'est pas un corps contingent, c'est un corps maternel éthiquement chaud.

Cette chaleur du nid utérin prénatal anime (de anima) c'est à dire qu'elle dépasse le domaine des sensations, et ne traduit pas uniquement un processus biologique, physico-chimique, énergétique. Cette chaleur que j'appelle «chaleur éthique» est une valeur en soi, une valeur éthique qui existe dans les grossesses utérines et me semble reposer sur quatre fondements qui sont l'intuition, la responsabilité, l'apprivoisement et l'amour.

II-L'INTUITION

L'intuition, première de ces valeurs car immédiate ; elle vient du latin *intuitus*, qui signifie voir à l'intérieur ; la même structure étymologique se retrouve dans *einsicht* en allemand et dans *insight* en anglais, qui peut être traduit par perspicacité. Cette intuition est le fait de la mère mais peut être aussi, comme nous le verrons, le fait de son fœtus. Elle doit être distinguée de l'instinct, propre aux animaux et dont les scientifiques et pédiatres des années soixante-dix et quatre-vingt, nous ont « rabattus les oreilles » pour placer leur théorie de l'attachement (de l'enfant à sa mère) et la théorie du lien « bond »

(de la mère à son enfant, qui existerait uniquement dans les premières heures qui suivent la naissance). L'œtymologie du mot instinct vient du latin *instinctus* (impulsion) qui est une tendance innée et puissante commune à tous les êtres vivants ou à tous les individus d'une même espèce ; Bergson dans L'évolution créatrice la définit comme une faculté naturelle d'utiliser un mécanisme inné et l'oppose à l'intelligence qui est la faculté de fabriquer et d'employer des instruments inorganisés. Donc, l'intelligence et l'intuition sont aux hommes ce que l'instinct est aux animaux : une forme d'adaptation au réel. Et il n'y a rien d'instinctif, et depuis longtemps, dans le lien qui unit ou pas, une mère à son enfant mais il y a une connaissance intuitive qui associe intelligence et sensibilité.

Saint Exupéry l'a exprimé de façon poétique et l'a rendu populaire en faisant dire à son renard : « on ne voit bien qu'avec le cœur. L'essentiel est invisible pour les yeux ». Tellement invisible, que lorsque Meriem est arrivée ce matin-là à la consultation, accompagnée de l'infirmière scolaire, personne ne pouvait se douter qu'un passager clandestin pourtant déjà âgé de sept mois se cachait derrière un sweat trop grand. Meriem, 16 ans, ne se sentait pas bien et à la faveur d'une observation attentive, bienveillante de l'infirmière scolaire et d'une ou deux phrases réconfortantes, avait accepté de venir à la consultation. Elle était là, maintenant quasiment mutique, hostile et bien des mots furent nécessaires pour essayer de l'apprivoiser et qu'elle accepte enfin de dévoiler pudiquement son ventre ; celui-ci présentait bien quelques rondeurs adolescentes, peut-être un début de grossesse ? En retour un regard noir : « je ne suis pas enceinte ! **Je ne peux pas être enceinte** »

De nouveau, mutisme et adolescente « associative » dans toute sa splendeur. Ah, terrible technique que l'échographie qui fait une image de l'invisible : sept mois ! Il était là ! Bien caché et pourtant aucun signe extérieur ou presque ! L'examen se termina aussitôt, sans aller plus loin dans l'étude morphologique du fœtus tant la stupeur et le malaise de l'adolescente étaient saisissants, voire préoccupants. Dix jours plus tard, c'est une autre Meriem accompagnée d'une éducatrice qui vint à la consultation ; toujours très « adolescente », mais son visage n'était plus figé, et sa parole plus libre. Il lui arrivait de sourire mais elle se renfrognait aussitôt quand elle se sentait observée.

Ah ! magnifique technique que l'échographie, en ce dixième jour de grossesse où Meriem m'interrogeait sur cet enfant qu'elle voyait et qu'elle sentait bouger en même temps dans son ventre et sur l'écran, le faisant devenir un autre qu'elle, et le faisant sien : son enfant. Et, il fallut à la manière de Descartes, constater que nos sens étaient trompeurs : hier son ventre et son être taisaient toute maternité et dix jours d'une connaissance raisonnée, sensible et intuitive avaient suffi pour rattraper sept mois de grossesse ; et son ventre rond me disait aujourd'hui qu'elle accoucherait bientôt !

Ainsi cette intuition de la mère qui peut être absente dans les dénégations ou déni de grossesse est l'un des fondements de ce qui fait la qualité du nid humain prénatal. C'est l'intuition selon la conception de Bergson, en ce qu'elle est une connaissance par lien affectif direct avec l'objet ou l'être, une connaissance par communion, par participation du connaissant et du connu et donc ici de la mère et du fœtus qu'elle porte ; c'est donc cette intuition qui permet la pénétration dans l'intériorité profonde de l'autre être, et il est aisé de voir que cette intuition, ainsi dessinée et pressentie, ne peut convenir à toute espèce d'objet et n'est pas en tous cas « exportable » dans un utérus artificiel.

De nombreux auteurs, sociologues ou ethnologues pensent que cette intuition dépasse le lien mère-enfant, pour interroger et donner jour à une intuition-transmission trans-générationnelle de valeurs, de savoirs, de culture, d'histoire. En sociologie, le concept de transmission est en étroite relation avec le concept de socialisation selon Durkheim.

Pour lui, la socialisation s'opérait dès la naissance, mais nombreux sont ceux qui actuellement l'envisagent bien avant la naissance pendant la vie intra-utérine : La famille et la mère utérine bien avant, transmettent l'éthos, c'est-à-dire les attitudes qui sont les expressions de systèmes de valeurs morales, religieuses et politiques implicites ou explicites. Cette idée de transmission trans-générationnelle et sa problématique dans les procréations artificielles d'aujourd'hui ont été reprises par Françoise Héritier, lors des discussions concernant la révision des lois de bioéthique en 2011 à propos de la gestation pour autrui.

Mais l'intuition appartient aussi certainement au fœtus envers sa mère utérine. Pourtant rien, hormis l'imagination d'une femme enceinte ou d'une obstétricienne, ne peut nous faire penser que les fœtus soient omniscients ou débordants d'amour pour leur mère utérine. Cependant les psychologues depuis longtemps interrogent ce lien prénatal précoce et ses possibles répercussions sur l'être humain en devenir. Le lien scellé par le fait de porter un enfant, dépasse le biologique, l'affectif et le socioculturel ; ce lien pour l'enfant et l'adulte qu'il sera, fait partie de son identité et de son histoire. Et ce début d'histoire, cette identité transmise semblent à la base de l'intuition du fœtus pour sa mère, mis en difficulté lors des dénégations de grossesse.

III-LA RESPONSABILITÉ

Si l'intuition est bien première, elle ne peut fonder à elle seule, le nid prénatal, ni le garantir face à sa vulnérabilité.

Il faut lui adjoindre une valeur complémentaire, universalisable et indépendante de toute affectivité. Au respect qui est intrinsèque et donc non caractéristique du nid humain prénatal, nous préférons la responsabilité au sens Jonassien (le principe responsabilité publié en 1979), où Hans Jonas souhaite nous faire prendre conscience des menaces que font peser sur l'humanité, les nouvelles formes de «l'agir humain» ; il prend d'ailleurs l'exemple de la responsabilité parentale envers le nouveau-né qui est l'archétype du tout agir responsable : le nourrisson ne peut, laissé à lui-même, survivre car c'est un être vulnérable ; son devoir-être c'est à dire en premier lieu sa survie dépend d'un devoir-faire de ses parents ; cette responsabilité s'impose à nous et dépasse la seule sphère parentale.

Jonas développe l'idée d'une éthique qui ne se réduit pas au champ de la contemporanéité mais contient un impératif vis à vis de ce qui n'est pas encore ou qui est seulement une promesse : il s'agit donc d'une éthique du futur pour aujourd'hui, et elle a comme particularité de ne pas se fonder sur l'idée de réciprocité (puisque ce sont uniquement des êtres potentiels !)

L'œuvre de Jonas est intéressante pour appréhender cette valeur essentielle qu'est la responsabilité dans l'engendrement mais ce concept peut s'avérer insuffisant voire dépassé dans le contexte actuel d'instrumentalisation de la procréation et d'externalisation possible de cette procréation hors être humain et donc peut-être hors responsabilité : ainsi sans garant, le futur enfant ne risque-t-il pas d'être «jetable» ?

IV-LöAPPRIVOISEMENT

L' intuition première, la responsabilité seconde? Certes ! Mais ce nid est encore bien aseptisé comme un berceau d'hôpital sécurisé, sans couleur, sans parfum de mère, sans bruits familiers, sans éapprovisionnement, sans tissage de liens uniques, jour après jour, heure après heure.

L'approvisionnement n'est pas une valeur en soi, c'est plutôt une idée qui a de la valeur, et une importance fondamentale dans la reconnaissance de ce qu'il y a de particulier, d'unique dans la relation qui s'établit entre deux êtres, de façon non immédiate mais au contraire raisonnée et construite ; ces deux éléments garantissant une certaine pérennité à cette relation. Il n'est pas possible hors déni de grossesse, hors gestation dans un corps mort, hors pathologie psychique maternelle, qu'une mère «bonne ou mauvaise», qu'une gestatrice (mère porteuse) n'établissent pas des liens spécifiques et durables avec l'enfant porté qu'il soit génétiquement le sien ou pas. Cet approvisionnement fait partie et concourt à la chaleur éthique du nid utérin et s'oppose à la sauvagerie du nid artificiel. Nous postulons que cet approvisionnement est au tout début, intra-utérin et qu'il se poursuit plus tard grâce à l'amour, l'éducation. Pendant la grossesse, les techniques d'haptonomie utilisent ce concept pour aider et favoriser la communication entre l'enfant du dedans et ses parents, mais la plupart des parents « s'amusent » dès le deuxième et surtout le troisième trimestre de la grossesse avec leur fœtus en le « gratouillant », en repoussant un petit pied qui pointe, en lui parlant, en chantant, en le berçant. Et dès la naissance, de nombreuses études montrent des compétences des nourrissons qui ne sont pas innées ou le fait de réflexes et ne peuvent avoir été forgées que in utero : ainsi, dans les heures qui suivent l'accouchement, le nouveau-né établit des contacts avec son entourage,

il reconnaît la voix de sa mère, il communique aussi par le regard. Mais cette communication prend également des formes variées : des postures, une gestuelle, des échanges de sourire. Finalement il communique par son corps et il y a ajustement postural quand on le prend dans les bras ; les caresses le calment.

On peut établir ici un parallélisme avec l'ajustement postural permanent de l'enfant in utero qui va s'adapter à la morphologie interne et aux contraintes maternelles (contraintes corporelles anatomiques, professionnelles, sociales.. jusqu'à disparaître, ne pas être visible quand on ne le reconnaît pas !

Ce dialogue infra-verbal, cet approvisionnement, constituent un tremplin pour la communication ultérieure, pour le développement neuro-cognitif de l'enfant, ce qui commence à être appréhendé par les neurosciences ; ainsi on peut craindre qu'un désert sensoriel prénatal puisse perturber le développement du futur enfant.

Quels échanges, à part biochimiques, mécaniques, caloriques se produiront au sein d'un utérus artificiel, robotisé ou non (corps mort, déni de grossesse, gestation pour autrui, etc.) ?

V-LöAMOUR

Autre fondement du nid, qui concourt à sa chaleur et la rend pérenne : l'amour. Et il paraît important ici, de s'arrêter quelques instants et de ne pas méconnaître l'amour qu'il peut y avoir autour de certains nids « artificiels ».

Nous voyons que cette « chaleur éthique » du nid utérin prénatal est basée sur des valeurs communes à toutes les cultures, donc universalisables. Mais pourquoi, me direz-vous, parler ici de chaleur?

Plusieurs réponses possibles, la première, la plus évidente, est que le nid évoque

l'idée de chaleur, mais comment la chaleur engendrerait-elle de l'éthique ?

Gaston Bachelard nous dit : «La nostalgie c'est le souvenir de la chaleur du nid, le souvenir de l'amour choyé pour le *calidum innatum*. La poésie du nid, du bercail n'a pas d'autre origine. Aucune impression objective cherchée dans les nids le long des buissons n'aurait jamais pu fournir ce luxe d'adjectifs qui valorisent la tiédeur, la douceur, la chaleur du nid. Sans le souvenir de l'homme réchauffé par l'homme, comme un redoublement de la chaleur naturelle, on ne peut concevoir que des amants parlent de leur nid bien clos. La douce chaleur est ainsi à l'origine de la conscience du bonheur. Plus exactement, elle est la conscience des origines du bonheur».

Ici, la chaleur du nid de Bachelard est métaphorique et prend une dimension philosophique, éthique. Ainsi, le nid a toujours été associé à l'idée de chaleur, la chaleur associée à l'idée de vie, de bonheur, de bien-être, de confort. Il est amusant de constater qu'aujourd'hui, on découvre, on enlève les couvertures à l'enfant malade, ou fragile d'autrefois, et que les nouveau-nés emmaillottés dès la naissance dans la plupart des cultures et ceci pendant des siècles, errent maintenant dans un lit trop grand, bien aéré et sans couverture, lançant de façon désorganisée et inquiète leurs petits membres à droite, puis à gauche. Ce propos ne souhaite bien sûr pas remettre en cause les principes d'hygiène et de sécurité qui ont permis d'améliorer la prise en charge et les soins aux nouveau-nés ; il ne vise pas non plus à prôner le retour à l'emmaillotement, pratique considérée comme barbare dans nos sociétés occidentales et modernes. Cependant une observation récente, avouons-le, a contribué à modérer ma conception liberticide concernant l'emmaillotement et ceci par la grâce que me fit Miléna, jeune mère tchétchène de vingt et un ans, en me donnant un

cours d'emmaillotement. En effet, un propos surpris au hasard d'une conversation entre la sage-femme et l'aide-soignante, avait suscité mon intérêt : « une jeune mère emmaillotait complètement ses deux jumelles, nées à terme, et de plus s'opposait avec véhémence aux tentatives de l'ensemble du personnel pour la faire revenir à la raison et à de bonnes pratiques!

Ces camisoles étaient malsaines! »

J'avais personnellement suivi cette femme tout au long de sa grossesse gémellaire et restais perplexe face à l'attitude à adopter envers les différents protagonistes et décidais, puisque des liens de confiance avaient été créés pendant la grossesse, de m'inviter dans la chambre de Miléna, pour en discuter avec elle. Le hasard fit qu'elle venait d'emmailloter une de ses jumelles et s'apprêtait pour l'autre ; mon air dubitatif que je voulais pourtant bienveillant, ne pût lui échapper et sans attendre ma réponse, elle me proposa de me montrer cette technique ancestrale et fondamentale pour elle, car source de confort et de bien-être pour ses enfants. En moins de temps qu'il ne faut pour le dire, elle avait «démaillotté» l'emmaillotté et, étape par étape me montra son savoir-faire. Son enfant restait très calme, tant sa gestuelle, sa voix, étaient douces et chaleureuses : jamais je n'aurais imaginé la précision des gestes, la douceur, les caresses pour déplier les petits membres un par un, toutes les articulations jusqu'aux dernières phalanges, le positionnement extrêmement précis et réfléchi des mains, des pieds et le «pliage» du linge, sans un pli superflu jusqu'aux épaules ! Puis me montrant son deuxième enfant, elle m'encouragea avec confiance, à l'emmailloter ; confiance que n'eut pas, et avec raison ce bébé, dont les cris, les mouvements, eu égard ma maladresse, incitèrent la jeune mère avec beaucoup de bonne humeur et sous mon regard implorant, à reprendre les choses en mains.

Les deux enfants « pliés » étaient maintenant très calmes, les traits de leur visage, détendus, auguraient d'un sommeil prochain. Je la remerciai, sans dire plus, et sortis différente de cette chambre. Aucune violence, aucune contrainte, aucune barbarie, seulement un emmaillotement dans un linge d'amour, chaleureux et confortable ; linge de tissu dont les fibres ici n'étaient certainement pas synthétiques ou en laine mais certainement beaucoup plus résistantes, faites d'un tissage ancestral d'intuition, de responsabilité, de reconnaissance de l'autre et de ses besoins, d'amour dans son expression la plus proche de la nature. Il fut difficile de retranscrire dans tous ses aspects, ce moment de partage, avec l'équipe soignante; cependant elles me confirmèrent que ces deux enfants étaient les plus calmes, les plus détendues de toute la pouponnière de la maternité !

Aussi pouvons-nous, nous interroger sur nos pratiques, et sur la perte du chaud dans notre société, que ce soit une perte physique ou métaphorique. Car certes, découvrir un enfant est raisonnable quand il a de la fièvre, mais combien il était agréable de se faire dorloter sous un gros édredon par sa grand-mère qui nous amenait un « lait de poule » bien chaud ! Que gardons-nous adulte de ce souvenir ? La sensation physique du chaud non ; le souvenir de la maladie non ; nous gardons dans ce chaud éthique, l'amour de notre grand-mère, matérialisé par le confort, la sécurité, la chaleur du lit-nid et par son intuition et sa responsabilité bienveillante. De la même manière, comme la nutrition ou la toilette, la manière de vêtir un bébé se fait dans un souci de protection tant physique que symbolique, et son emmaillotement, usage très répandu depuis l'antiquité, matérialisait cette préoccupation : comme dans un cocon, le bébé était protégé du froid, et son immobilisation, loin de l'inquiéter, le rassurait.

Gaston Bachelard nous dit : «Le moi s'éveille par la grâce du toi», ce qui est repris par Eric Fiat dans son Petit traité de dignité, et qui veut dire que ce qui fait qu'un petit être humain devienne un moi, c'est-à-dire accède à l'humanité, est le fait d'une grâce, d'un don de l'autre. Il s'agit bien d'un don d'un autrui en tant que personne, et non comme le récuse également Philippe Descamps dans son ouvrage L'utérus, la technique et l'amour, d'un «utérus aimant» ou d'une «matrice affective» ! Aussi, l'histoire d'Ada, femme née «sans nid» (syndrome de Rokitansky-Kuster-Hauser) ou celle de Pauline, atteinte d'une maladie grave contre-indiquant formellement une grossesse ou encore cette femme ayant subi une ablation de son utérus à la suite d'un cancer, d'un accident obstétrical, nous rappelle que leur handicap n'est pas le reflet de leur être mais une composante particulière et singulière de leur paraître qui ne doit pas nous masquer cette chaleur éthique qu'elles peuvent porter en elles. Chaleur, qui bien que n'existant pas au sein de nids artificiels, elles pourront certainement la transmettre à leur enfant futur, quoique fusse leur histoire, leur engendrement.

CONCLUSION

La puissance technique désormais acquise par l'homme dans le domaine de la procréation, met celui-ci en mesure de bouleverser toutes les conditions qui jusqu'à une date récente étaient encore considérées comme immuables et modifie notre schéma culturel millénaire, base de nos lois. Ces dernières années, de nombreux exemples mettent en exergue des histoires de vie particulière, des gestations improbables ou à haut risque et valorisent des nids artificiels, véritables prouesses technologiques.

Nous allons certainement vers des nids artificiels réservés à des histoires particulières et singulières ; ainsi l'équipe de gynécologie obstétrique du CHU de Limoges est la première équipe en France à travailler sur la greffe d'utérus qui est une alternative pour les femmes sans utérus à la GPA (gestation pour autrui) et peut être considérée comme un nid ayant toutes les caractéristiques du nid par nature bien que «reconstitué» artificiellement : il pourrait donc être éthiquement chaud.

Tous les nids ne se valent pas et «l'artifice» pour avoir un nid éthiquement chaud ne vient pas du procédé utilisé, mais des valeurs mobilisées : un nid artificiel ne sera jamais comme un nid par nature et ceci pour des raisons éthiques, et non pour des raisons techniques.

Cependant l'intelligence, l'intuition, la responsabilité peuvent servir la dignité de l'homme dans notre réalité quotidienne, au XXI^e siècle. Et si, en plus, l'amour nous fait la grâce de s'inviter au creux de cette chaleur particulière, qu'est la chaleur éthique, alors comme nous le chantait Jean Gabin, « il fait très beau ! »

BIBLIOGRAPHIE

- BACHELARD (Gaston), La psychanalyse du feu, Paris, Gallimard, coll. « Folio essais », 1949.
- BACHELARD (Gaston), Préface à Martin Buber, Le Je et le Tu, Aubier, 1969.
- BERGSON (Henri), L'évolution créatrice, Paris, PUF, 2008.
- DESCAMPS (Philippe), L'utérus, la technique et l'amour, Paris, PUF, 2008.
- DURKHEIM, Education et sociologie, PAF, Paris, 1968.
- FIAT (Eric), Grandeurs et misères des hommes ñ Petit traité de dignité, Paris, Larousse, coll. « Philosophes », 2010.
- FIORENZA GASQ (Maryse), Perdue en mères, mémoire Master Recherche Éthique et politique, 2011, Univ. Paris-Est Marne-La-Vallée.
- GABIN (Jean), Maintenant je sais, paroles : Jean louis DABADIE, musique : Philip GREEN, 1974.
- HEIDEGGER (Martin), Essais et conférences, Paris, Gallimard, 1958.
- JONAS (Hans), Le principe responsabilité, Paris, Champs essais, 1995.
- SAINT EXUPERY (Antoine), Le Petit Prince, Paris, Gallimard, 2000.

Donner et recevoir un organe : réflexion éthique autour du prélèvement

PINGANAUD Geneviève

PH CHU de Bordeaux Unité de médecine gériatrique 2,

Hôpital Xavier Arnozan, CHU Bordeaux

Membre du conseil exécutif de l'ERENA Site de Bordeaux

Résumé

Le prélèvement d'organes correspond à un besoin et aussi une attente, celui de malades souffrant d'une insuffisance terminale d'organe, dont le pronostic vital et/ou la qualité de vie dépendent de la transplantation d'organes provenant d'un donneur décédé ou vivant. Ce prélèvement suppose donc pour une famille, qui vient de perdre un proche généralement jeune et souvent de façon brutale, la décision douloureuse à autoriser une équipe médicale à pratiquer cet acte. Deux détresses qui recouvrent des réalités différentes, pas toujours conciliables : d'un côté, une demande constituée en fait social qui emprunte ses vocables à la société marchande, « promotion », « pénurie » et propose comme réponse un cadre juridique dont la figure centrale est le consentement présumé ; d'un autre côté, l'histoire singulière d'un donneur, généralement un sujet en état de mort encéphalique dont les proches sont sollicités pour faire don d'un ou de plusieurs de ses organes au nom de la solidarité collective. Le débat éthique naît de la tension qui s'exerce entre elles.

Mots clés :

Don d'organes - prélèvement d'organes - mort encéphalique - consentement présumé - principe de solidarité - débat éthique

Keywords:

Organ donation - brain death - presumed consent - principle of solidarity - ethical debate

SOMMAIRE

I - LE CONTEXTE DU PRÉLÈVEMENT D'ORGANES

II - L'ÉCLAIRAGE JURIDIQUE

III - LE DÉBAT ÉTHIQUE ET LE POINT DE VUE PHILOSOPHIQUE

Notre propos vise à préciser le contexte du prélèvement d'organes en France, le cadre juridique et la connaissance qu'en ont les potentiels donneurs ainsi qu'à élargir le débat éthique par une introduction au point de vue philosophique.

I-LE CONTEXTE DU PRÉLÈVEMENT D'ORGANES

Les premières greffes d'organes ont débuté dans les années 50 pour connaître un essor rapide à partir de la décennie 60 et de la découverte de l'immunosuppression. Cependant, le développement de cette technique, dont l'enjeu est essentiel puisqu'il s'agit du maintien de la vie, est freiné par le manque de disponibilité des organes.

Immédiatement, deux questions se posent :

1-Quelle sont les besoins en organes à transplanter ?

Dans un rapport d'information sur les transplantations d'organes, déposé le 25 mai 2010 par la commission des affaires européennes¹, le constat général est celui d'une « pénurie ». Ainsi, en 2010 la commission européenne a estimé à 60000 le nombre de personnes en attente d'une transplantation d'organe. De l'attente qui se prolonge, calculée à 3 années théoriques, résultent des décès, environ 12 par jours.

La situation française est exposée par l'agence de biomédecine² dans un article du 9 juin 2015 : le nombre total de malades inscrits

¹ www.assemblee-nationale.fr/13/europe/rap-info/i2548.asp

² www.dondorganes.fr/002-la-penurie-d-organes

en liste d'attente, est passé de 11953 en 2005 à 20311 en 2014 et le nombre de greffes pratiquées dans l'année de 4238 pour 2005 à 5357 pour 2014. Le pourcentage de malades greffés a augmenté de 26 % en 10 ans.

2- Comment les donneurs potentiels sont-ils repérés ?

Les protocoles organisant le don d'organes diffèrent selon les pays.

D'une façon générale, il existe deux types de don : donneur décédé, donneur vivant. En ce qui concerne les personnes décédées, différents profils de donneurs sont possibles : donneur décédé en état de mort encéphalique, donneur décédé après arrêt circulatoire suite à un arrêt cardiaque inopiné appelés « Maastricht II » selon la classification internationale de Maastricht³, donneur décédé après arrêt circulatoire contrôlé suite à la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques dénommés « Maastricht III » selon cette même classification. En France, l'état de mort encéphalique représente 90 % des dons.

Quoi qu'il en soit, le prélèvement d'organes n'est réalisé que lorsque la mort est constatée et le certificat de décès signé. Le cas de figure du donneur vivant, 10 % des dons, concerne essentiellement la greffe rénale. Le principe est le suivant : une personne majeure, vivante, volontaire et en bonne santé peut donner un rein dans les conditions définies par la loi de bioéthique du 7 juillet 2011⁴.

II-L'ÉCLAIRAGE JURIDIQUE

Si la loi encadre les conditions du prélèvement d'organes après la mort d'une personne, la possibilité pour un tiers médical de lui prélever un ou plusieurs organes relève du don.

Dans ce contexte, deux interrogations sont soulevées :

1- Quelle est la position des français face à la possibilité de donner leurs organes après la mort ?

Dans une enquête d'opinion réalisée par l'entreprise de sondage OpinionWay en 2013 pour la fondation Greffe de vie⁵, les français sont invités à se positionner sur le don d'organes pour eux-mêmes et pour leurs proches.

Environ les ¾ (79 %) sont favorables au don de leurs organes après la mort. Ce pourcentage baisse quand il s'agit de répondre pour les proches : 63 %. Les personnes qui refusent invoquent pour elles-mêmes leur souhait de ne pas laisser leur corps être mutilé (6 %) ainsi que leur peur de ne pas être mort (6 %) et pour leurs proches, principalement le fait qu'ils ne connaissent pas leur position sur le don d'organes (21 %).

Interrogés sur un plan plus subjectif, 85 % des français répondent par l'affirmative à la question du don d'organes après la mort comme symbole de la solidarité entre les individus. Et pour 67 % d'entre eux aucun lien particulier n'est nécessaire entre les personnes afin qu'elle puisse s'exercer. Cette solidarité s'exprime également par une forte intention de don de leur vivant : 80 % des personnes sont prêtes à donner un rein et une partie du foie, 74 % à recevoir et 72 % à donner et à recevoir. Placés en tant que receveurs, plus de 9 sujets sur 10 (93 %) déclarent être d'accord pour recevoir un organe pour eux-mêmes ou pour un proche quand leur vie est en jeu.

2- Que savent-ils de la loi qui encadre cette procédure médicale ?

Dans cette même enquête, il apparaît que seulement 13 % des français connaissent le contenu de la loi. Ainsi, ils sont 65 % à donner une définition erronée de la législation française dans le registre du don d'organes en énonçant qu'il suffit de porter sur soi une carte de donneur (36 %) ou encore d'être inscrit sur

³ Koostra G., Daemen J.H., Oomen A.P. Categories of non-heart-beating donors. Transplant Proc 1995; 27: 2893-2894.

⁴ Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique (J.O. du 8 juillet 2011).

⁵ OpinionWay pour la Fondation Greffe de Vie - Les Français et le don d'organes - février 2013.

le registre du oui ou bien d'avoir informé ses proches de son accord (29 %).

Quoi qu'il en soit, la grande majorité (94 %) souligne la nécessité de faire connaître la loi.

D'autre part, connaissant la loi, les français, qu'ils soient favorables ou non au don d'organes sont 90 % à penser qu'il est essentiel d'en parler à ses proches : 93 % pour les sujets favorables et 78 % pour ceux qui ne le sont pas.

Et dans la mesure où ils connaissent la loi (donneur présumé en l'absence d'un refus notifié de son vivant), ils sont 72 % à considérer comme normal que leur décision soit respectée et seulement 27 % à ne pas s'élever contre une opposition de la famille à leur choix.

3- Que dit la loi dans sa formulation la plus récente ?

Dans la loi du 26 janvier 2016 sur la modernisation du système de santé⁶, l'article 192 modifie l'article L. 1232-1 du code de la santé publique qui est ainsi rédigé :

« Le prélèvement d'organes sur une personne dont la mort a été dûment constatée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques. »

« Le médecin informe les proches du défunt, préalablement au prélèvement envisagé, de sa nature et de sa finalité, conformément aux bonnes pratiques arrêtées par le ministre chargé de la santé sur proposition de l'Agence de la biomédecine. »

« Ce prélèvement peut être pratiqué sur une personne majeure dès lors qu'elle n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement, principalement par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Ce refus est révocable à tout moment. »

« L'Agence de la biomédecine est avisée, préalablement à sa réalisation, de tout prélèvement à fins thérapeutiques ou à fins scientifiques. »

Dans la précédente rédaction de cet article, en l'absence d'une notification claire de la part du décédé, le médecin devait s'efforcer de recueillir auprès des proches l'expression de son désaccord de son vivant au don d'organes : « Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt, par tout moyen, et il les informe de la finalité des prélèvements envisagés. »

III-LE DÉBAT ÉTHIQUE ET LE POINT DE VUE PHILOSOPHIQUE

Entre le prélèvement d'organe fondé par la loi et le don d'organe enraciné dans un principe de solidarité, des tensions suscitant une réflexion d'ordre éthique apparaissent.

1- Quels sont les enjeux éthiques autour du prélèvement d'organes ?

Le débat éthique est différent selon le type de donneur décédé : mort encéphalique, décès après arrêt circulatoire suite à un arrêt cardiaque inopiné (« Maastricht II »), décès après arrêt circulatoire contrôlé suite à la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques (« Maastricht III »).

Un point d'achoppement, commun aux trois procédures, et expliquant en partie le refus de donner ses organes après le décès, ce sont les critères de définition de la mort. Quand est-on mort ? Quand le cœur s'arrête de battre comme admis jusqu'aux années soixante ? Quand il n'y a plus d'activité cérébrale comme le définit la circulaire JEANNENEY à partir de 1968⁷ ? La mort encéphalique est-elle donc « la vraie mort » ? Et les critères légaux suffisent-ils à eux seuls à faire un mort d'un corps vivant qui continue à fonctionner comme un tout biologique mais dont le cerveau ne fonctionne plus ? La pénurie d'organes n'exposerait-elle pas les vivants à être trop

⁶ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (JO du 27 janvier 2016).

⁷ Circulaire Jeanneney du 19 mars 1968 (JO du 24 avril 1968).

rapidement considérés comme des morts et en conséquent des donneurs potentiels ?

Pour l'historienne Laura BOSSI-REGNIER⁸, il y a un changement de paradigme avec la mort encéphalique : avant le but était d'éviter de traiter un vivant comme un mort mais à partir de cette nouvelle définition il s'agit plutôt de ne plus traiter un mort comme un vivant. Il est probable que le questionnement autour des besoins en greffons et des donneurs potentiels a soulevé celui des patients déjà « mort au plan cérébral » mais toujours vivant organiquement. S'appuyant sur le philosophe Hans Jonas, elle évoque un « changement pragmatique » du diagnostic de la mort qui « vole » au patient sa propre mort si elle procède d'une vision utilitariste, celle du prélèvement d'organes. Hans Jonas ne s'oppose pas aux limitations des traitements actifs mais met en garde contre la centralité de la préoccupation pour la greffe dans la définition de la mort cérébrale. Les fondements philosophiques apparaissent flous par rapport au support scientifique. Est-il licite d'interrompre une vie pour en sauver une autre ?

Laura Bossi-Régnier évoque aussi les autres protocoles développés pour répondre au besoin croissant de greffons, arrêt cardiaque inopiné et arrêt circulatoire contrôlé, pour souligner un possible conflit d'intérêt. Le registre symbolique dans lequel s'ancre l'acte médical change, une instrumentalisation du corps humain est à craindre.

Elle pose aussi le problème du consentement qui n'a rien d'un véritable consentement car difficilement accompagné d'une information exhaustive, et présente comme principal avantage du principe de consentement présumé celui d'augmenter le nombre de greffons disponibles.

⁸ Bossi-Régnier Laura. Histoire du diagnostic de la mort. Journée d'étude « De la mort au don d'organe ». Colloque National des Espaces de Réflexion Éthiques Régionaux et Inter-Régionaux à Strasbourg. Septembre 2015.

Dans un article⁹ intitulé « Le débat éthique sur le don d'organes : est-ce que tout s'arrête lorsque le cœur cesse de battre ? », I. ORTEGA-DEBALLON et al. précise aussi clairement la nature du questionnement éthique dans le protocole « Maastricht II » le plus requis en Espagne : « Ces enjeux se caractérisent par la difficulté d'arriver à des compromis acceptables entre la maximalisation du bénéfice pour les récepteurs et le respect de certaines valeurs amplement partagées, telles que la sécurité et l'intégrité des donneurs, ou encore le respect des décisions individuelles. »

Là encore, les modalités de la prise en charge interrogent l'intention médicale : réanimer un sujet dont la survie est en jeu ou préserver le bon fonctionnement des organes d'un donneur potentiel ? Alors combien de temps une réanimation cardiorespiratoire doit-elle durer avant de mettre en œuvre le protocole de don en asystolie ? Et quelle est la durée de réanimation permettant d'affirmer avec certitude l'irréversibilité d'un arrêt cardiaque ?

Cette durée est de 30 minutes en Espagne, elle est identique en France. Les auteurs rapportent des cas où les fonctions vitales du patient se sont rétablies alors que la procédure technique de don était enclenchée.

Le problème éthique posé par le don lors d'un après arrêt circulatoire contrôlé suite à la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques (« Maastricht III ») peut apparaître comme moins complexe car dans ce type de situation, une décision collégiale est un prérequis indispensable.

2- En quoi une approche philosophique de la question peut-elle faire avancer le débat ?

Sans apporter de réponse à toutes les questions, la philosophie vient éclairer les aspects contradictoires du débat sur le don d'organes comme en témoigne la philosophe Marie GOMEZ lors d'une soirée-débat autour du don d'organes¹⁰.

⁹ Ortega-Deballon I., A.-M. Lagacé, D. Rodriguez-Arias. Le débat éthique sur le don d'organes : est-ce que tout s'arrête lorsque le cœur cesse de battre ? Éthique et santé 2015 ; 12 : 156-165

¹⁰ Gomez Marie, *Le point de vue du philosophe. Solidaire-autonome, tension autour du don d'organe*, Soirée débat, Donner et recevoir un organe. Réflexion éthique autour du prélèvement, Bordeaux, juin 2016

Dans le contexte du don d'organes, deux conceptions du corps humain sont convoquées et s'affrontent : le corps comme matériel disponible ou bien le corps indisponible car ne faisant qu'un avec la personne.

Ainsi le don ou le prélèvement d'organes questionne le corps et la question du corps est traversée par une ambivalence qui aboutit à deux positions potentiellement conflictuelles : une position solidaire fondée sur le droit au don et le devoir d'être prélevé et une position individualiste reposant sur l'indisponibilité du corps et sa protection.

Dans l'approche communautaire et solidariste, la préservation de la vie est une priorité par rapport au respect de l'intégrité corporelle. Elle est soutenue par le cadre juridique (circulaire d'application en 1978 de la loi Caillavet de 1976¹¹) et par le point de vue du philosophe François DAGOGNET¹² qui plaide pour un « corps généreux », un corps qui a des droits mais aussi des obligations, un corps qui a un devoir de solidarité voire même de sacrifice. Cette attitude s'oppose selon lui à un « égoïsme désincarné » qui, faisant du respect de l'intégrité physique une priorité absolue, se refuse à admettre ses devoirs vis-à-vis des autres corps.

Dans cette vision, le rapport de chacun à son corps ne saurait être restreint à une affaire privée. Les intérêts du tout (le corps politique) prévalent sur les intérêts particuliers. L'individu n'est donc pas propriétaire de son corps.

Cette conception pose le problème des limites du pouvoir de l'État sur les individus : jusqu'où ce principe des obligations et des devoirs du « *corps citoyen* » peut-il être poussé sans constituer une menace pour la liberté individuelle ?

Dans ce type de questionnement s'enracine la vision opposée, individualiste et libérale.

Le philosophe anglo-saxon du XVII^e siècle, John LOCKE (1632-1704) est le représentant de la vision individualiste et libérale. Dans « Deuxième traité du gouvernement civil », il s'exprime en ces termes : « Bien que la terre et toutes les créatures inférieures appartiennent en commun à tous les hommes, chacun garde la propriété de sa propre personne. Sur celle-ci, nul n'a droit que lui-même »¹³

Ainsi, ce philosophe pose la propriété du corps comme un droit naturel, universel, constituant la condition d'accès à la liberté et fondateur de notre identité. Selon cette approche deux aspects se dégagent : mon corps est constitutif de mon être et à ce titre, je décide de ce qui lui arrive ; en conséquence, bien que lui ayant délégué certains de mes droits pour rendre possible la vie en commun, l'État ne peut prendre de décisions à propos de mon corps : sujet de mon corps, moi seul ai des droits sur lui.

Avec cette position, ce n'est plus le pouvoir de l'État sur le corps des individus qui interpelle mais les limites de ces derniers à disposer d'eux-mêmes selon leur propre volonté. Jusqu'où étendre ce droit et la liberté des sujets à être propriétaires de leur corps et à pouvoir en disposer ? Le commercialiser ? Le détruire ? Le cloner ?

Au-delà de l'affrontement entre deux conceptions, c'est le statut du corps humain qui est en tension. Deux visions du corps humain se dessinent : corps-matériau que l'on dissèque du côté des professions médicales ; corps-enveloppe sacrée dont il faut protéger et respecter l'intégrité. Le corps utile et rentable s'opposerait au corps sacré. Il s'agit là de deux manières donc de se rapporter à son propre corps mais le corps une fois mort peut-il n'être encore qualifié de personne ?

La réflexion philosophique sur ces différentes préoccupations a donc pour objectif de permettre à chacun de prendre conscience des différentes dimensions qui animent le débat sur le don d'organes et de prendre ainsi ses propres décisions.

¹¹ Loi n° 76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes (JO du 23 décembre 1976).

¹² François Dagognet cité par Crignon-De Oliveira Claire et Gaille-Nikodimov Marie dans : *A qui appartient le corps humain ? Médecine, politique et droit*, Paris, Les belles lettres, Médecine et sciences humaines, 2008, p. 70.

¹³ Locke John, *Deuxième traité du gouvernement civil*, chapitre 5, « De la propriété », Vrin, Paris, 1977, p.91, cité par Crignon-De Oliveira Claire et Gaille-Nikodimov Marie, p.73.

BIBLIOGRAPHIE

Koostra (G.), Daemen (J.H.), Oomen (A.P.) Categories of non-heart-beating donors. *Transplant Proc* 1995; 27: 2893-2894

Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 *relative à la bioéthique* (J.O. du 8 juillet 2011)

OpinionWay pour la Fondation Greffe de Vie ñ Les Français et le don d'organes ñ Février 2013.

Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (JO du 27 janvier 2016)

Circulaire Jeanneney du 19 mars 1968 (JO du 24 avril 1968)

Bossi-Régnier (Laura). Histoire du diagnostic de la mort. Journée d'étude « De la mort au don d'organe ». Colloque National des Espaces de Réflexion Ethiques Régionaux et Inter-Régionaux à Strasbourg. 10 Septembre 2015.

Ortega-Deballon (I.), Lagacé (A.-M.), Rodriguez-Arias (D.) Le débat éthique sur le don d'organes : est-ce que tout s'arrête lorsque le cœur cesse de battre ? *Éthique et santé* 2015 ; 12 : 156-165

Crignon-De Oliveira (Claire), Gaille-Nikodimov (Marie), A qui appartient le corps humain ? *Médecine, politique et droit*, Paris, Les belles lettres, Médecine et sciences humaines, 2008, 296 p.

Dialogue sur la La cit 

G rard TERRIER

Directeur de l'Espace de R flexion Ethique du Limousin

Hassan IZZAOUI

Recteur de la Grande Mosqu e de Limoges

R sum 

La la cit , respectueuse de la diversit , doit respecter la neutralit  tout en permettant dans les structures publiques de soins, de r pondre aux besoins spirituels des patients.

Mots cl s : La cit    Spiritualit    Libert    Neutralit    Valeurs R publicaines

Abstract

Secularism, being respectful of diversity, must respect neutrality whilst allowing for a response to the patients' spiritual needs in public healthcare structures.

Keywords: Secularism, spirituality, neutrality, republican values

SOMMAIRE

I   INTRODUCTION

II   QUELLE EST LA DEFINITION DE LA LA CIT 

III   QUELS TYPES DE PROBLEMATIQUES RENCONTREZ-VOUS DANS LES ETABLISSEMENTS ?

IV   PENSEZ-VOUS QUE LES DIFFERENTES PRISES EN CHARGE POURRAIENT  TRE PLUS RESPECTUEUSES DE L'EXERCICE DU MOUVEMENT DE PENSEE DE CHACUN,

I-INTRODUCTION

G rard TERRIER   (GT)

C est Jean Jaur s qui, le 30 juillet 1904, d clarait dans un discours   Castres : « D mocratie et la cit  sont identiques : la d mocratie fonde en dehors de tout syst me religieux, toutes ses institutions, tout son droit politique et social, famille, patrie, propri t , souverainet  ; elle ne s'appuie que sur l gale dignit  des personnes humaines appel es aux m mes droits et invit es   un respect r ciproque, et elle se dirige sans aucune intervention dogmatique ou surnaturelle, par les seules lumi res de la conscience et de la science. »

Cette belle citation est tout   fait d'actualit , au moment o  certains voudraient que la la cit  soit agr ment e d'adjectifs dont elle n'a pas besoin.

Un peu plus d'un an apr s le discours de Jaur s, la loi du 9 d cembre 1905  tait vot e¹⁴, compl tant la l gislation d j  en

vigueur, et affirmant la libert  de conscience, dont les corollaires sont le libre exercice des cultes et le principe de s paration des  glises et de l' tat.

Mais ne m langeons pas tout : le principe de la cit  s'applique dans la sph re publique (services publics, collectivit s), impliquant une obligation absolue   la neutralit  politique, philosophique et religieuse.

Dans ce qu'il est convenu de d nommer l'espace civil, c est- -dire l'espace public que constituent les rues, les places etc. la libert  de religion est la r gle.

Il n'y a pas lieu de cantonner les religions   la sph re priv e si l'ordre public et les libert s d'autrui sont respect s. Le respect de ces r gles doit pouvoir  viter les communautarismes, les int grismes de tous bords, voire le fanatisme.

La la cit  n'est ni la fraternit  (autre valeur de notre R publique) ni la tol rance, mais elle les permet   la condition d' tre admise et pr serv e par tous et par chacun.

¹⁴ Loi du 9 d cembre 1905 concernant la s paration des  glises et de l' tat. Version consolid e au 28 novembre 2016. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000508749>

II-QUELLE EST LA DEFINITION DE LA LAÏCITE ?

Hassan IZZAOUI ñ (HI)

La laïcité est un principe qui se dégage de la loi 1905 organisant les relations entre le politique et le religieux. C'est un dispositif juridico-politique au service des valeurs de la démocratie (liberté, égalité, fraternité). Elle proclame la liberté de conscience, de croire ou ne pas croire et l'égalité de toutes les croyances et permet un « vivre ensemble » dans le respect mutuel. Ce qui inclut la liberté de manifester sa religion en public.

La laïcité est le socle commun qui permet l'unité dans la diversité ; chacun est fier d'être ce qu'il est sans se sentir menacé par l'autre. Cette unité porte en elle la fraternité, l'égalité et le respect entre toutes et tous. La laïcité n'est pas un outil d'exclusion ni d'interdiction mais plutôt d'inclusion et de garantie des droits.

III-QUELS TYPES DE PROBLEMATIQUES RENCONTREZ-VOUS DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTE, EN ETABLISSEMENTS SOCIAUX OU MEDICO-SOCIAUX ?

H.I

D'après mon expérience dans différents services hospitaliers, j'ai souvent rencontré sur mon chemin des agents compréhensifs et attentifs aux attentes spirituelles des patients. La problématique qui se pose, à mon sens, est de type psychologique chez les patients comme chez le personnel. Il y a quelque chose qui fait que d'un côté, les patients ne se sentent pas à l'aise pour exprimer leurs attentes en matière spirituelle, et de l'autre, les agents du service n'osent pas aborder les patients sur leurs droits confessionnels, ce qui crée une situation de « neutralisation » au lieu d'une neutralité respectueuse des particularismes des patients.

Ce comportement, à mon sens, est dû à une compréhension erronée de la laïcité et du

droit de neutralité des fonctionnaires du service public. J'ai eu l'occasion de discuter avec nombre de ces fonctionnaires qui ne cachent pas leur crainte de « ne pas être en conformité avec la laïcité », en tant qu'agents du service public, en abordant les patients sur leurs attentes spirituelles.

IV-PENSEZ-VOUS QUE LES DIFFERENTES PRISES EN CHARGE POURRAIENT ETRE PLUS RESPECTUEUX DE L'EXERCICE DU MOUVEMENT DE Pensee DE CHACUN ?

H.I

Oui je le pense, dans la mesure où le personnel soignant peut mieux agir s'il est mieux formé pour gérer les attentes des patients au sein de l'établissement, y compris les attentes confessionnelles. Par exemple, on pourrait informer les personnes concernées des traitements et soins dont ils peuvent être l'objet et les interroger sur d'éventuelles contradictions avec leurs convictions, pour pouvoir s'adapter - dans la mesure du possible et sans que la qualité des soins n'en soit altérée aux spécificités des patients. La clef de la réussite dans cette entreprise peut se décliner sur plusieurs points, non exhaustifs, qui méritent débats et réflexion:

1) Formation et éducation du personnel à la laïcité, dans l'esprit de la loi 1905

2) Formation aux faits religieux (mouvements de pensée, etc.)

3) Réflexion sur l'architecture et l'aménagement des établissements de santé (chambres particulières, lieux de recueillement et de culte, lieux de vie) afin de mieux respecter l'intimité des personnes et éviter leur dépaysement.

V-CONCLUSION

G.T

La liberté n'est pas la satisfaction des désirs, voire des instincts ou des caprices. Ce n'est pas l'arbitraire des individus qui pourraient penser que leur limitation s'apparenterait à une limitation de la liberté. Tout le monde connaît la célèbre formule : « La liberté de chacun s'arrête où commence celle des autres. » Cette limitation, déterminée démocratiquement, est au contraire la condition de la délivrance du citoyen des pulsions qui contraignent les hommes. L'État fixe les conditions dans lesquelles se réalise la liberté. Un homme libre est donc plutôt celui qui conduit lui-même sa vie dans le souci du destin commun de l'humanité ; celui qui donne sens à sa vie dans le respect et la recherche de la compréhension de l'autre, dans une approche humaniste et dans un souci de développement humain durable respectueux de l'environnement.

Etre libre, ce n'est pas penser et agir sans contrainte, ce qui aboutirait à fonder cette liberté sur l'individualisme et donnerait la capacité de laisser cours à la satisfaction de ses propres désirs. Cela ne pourrait en effet se faire qu'au détriment des autres et de l'environnement.

Etre libre, c'est acquérir une condition sociale, morale, politique, éthique enfin, qui évolue dans un cadre fait de droits et de devoirs. C'est ce qu'il est convenu de nommer liberté existentielle : l'homme, le citoyen, a ainsi accès à l'éducation, la santé, au travail, à la propriété, à la liberté d'expression, à la liberté de croyance etc. La déclaration universelle des droits de l'homme précise que « la dignité de l'Homme repose sur cette capacité de se déterminer en fonction d'une volonté morale ou législative en non pas en vertu de ses penchants ».

C'est lors de l'enfance que l'éducation doit former le futur citoyen à la tolérance, l'humilité, la générosité, le courage, la bienveillance, la non-violence etc.

Toutes notions indispensables à la dignité de l'être humain. C'est dès le jeune âge que doivent être posés les interdits et les obligations de chacun qui mènera à l'émergence d'un homme libre. L'éducation est donc émancipatrice et sert à construire les citoyens de demain. L'homme est en effet naturellement enclin à l'individualisme. Seule l'éducation peut lui inculquer les valeurs de la liberté et à lui faire repousser la tutelle tyrannique ou sectaire de la pensée unique pour faire face à l'absurdité de la condition humaine. Seule l'éducation peut conduire le citoyen à une vision éthique de son comportement.

Pour tenter une métaphore musicale, peut-être peut-on proposer de donner au citoyen des portées et des notes pour qu'il puisse jouer sa partition en harmonie avec celle des autres.

En quoi la réflexion éthique donne un sens à nos pratiques ?

Roger GIL

Professeur émérite de neurologie

Directeur de l'Espace de réflexion éthique Poitou-Charentes en Nouvelle-Aquitaine

Résumé

Associer réflexion et éthique, est-ce un pléonasme ou une nécessité ?

L'éthique ne saurait s'enfermer dans des proclamations ni dans des lois même si elle peut les inspirer. Car l'éthique est d'abord questionnement, problématisation, discernement donc réflexion. Elle est à l'articulation même de la réflexion et des pratiques.

Quel sens, dans la polysémie de ce terme, peut-elle donner à nos actions ?

Mots clés : Bioéthique – Equité – Responsabilité- Réflexion éthique

Keywords: Bioethics – Equity – Responsibility – Ethical reflection

SOMMAIRE

I – QU'EST-CE QUE LA RÉFLEXION ÉTHIQUE

II – ÉTHIQUE ET SENS DES PRATIQUES

Pour tenter d'approcher en quoi la réflexion éthique donne sens à nos pratiques, encore faut-il surmonter deux écueils. Le premier est bien celui de savoir ce que l'on entend par réflexion éthique, le second est de saisir l'articulation qui peut et doit s'opérer entre la réflexion et les pratiques car est-ce si évident de passer du retour vers soi (réflexion) à la projection de soi hors de soi que sont les pratiques ?

I – QU'EST-CE QUE LA RÉFLEXION ÉTHIQUE ?

Associer réflexion et éthique, est-ce un pléonasme ou une nécessité ? L'éthique ne se suffirait-elle pas à elle-même ? N'aurait-on pas pu dire « En quoi l'éthique donne un sens à nos pratiques » ? Ne faut-il pas craindre une méprise sur le mot « éthique » ? A vrai dire le mot éthique risque aujourd'hui d'être galvaudé tant il est confondu avec ce que n'est pas l'éthique.

Ethique et déclamation

L'éthique n'est pas la déclamation de bonnes intentions, de phrases aussi généreuses que creuses unanimement

approuvées : « Il faut promouvoir la bientraitance – Il faut promouvoir la prévention de la maltraitance » ! Certes qui pourrait s'opposer à ces objurgations roboratives ? « Il faut respecter la dignité de la personne humaine » : qui pourrait s'opposer, même sans bien comprendre ce que veulent dire respecter, dignité, personne et qui plus est humaine, comme si toute personne n'était pas forcément humaine. Cette éthique déclamatoire surfe sur la banalité de poncifs qui tentent d'allier des recettes de bonnes pratiques à quelques assertions se prévalant de la philosophie. Et c'est ainsi que de bonne foi, on passe à côté de l'essentiel.

Ethique, lois et règlements

L'éthique n'est pas non plus l'application de la loi et des règlements. Non pas que l'on doive douter des préoccupations éthiques qui en amont des votes parlementaires ou des décrets et arrêtés ministériels ont permis de fabriquer les textes. Le corpus législatif de notre république qui s'est préoccupée des droits de l'homme et du citoyen depuis plus de

deux cents ans, a décidé en 2002¹⁵ de se tourner vers les citoyens malades, et plus généralement les usagers du système de santé et médico-social, malades et handicapés qui comme les autres citoyens se voient reconnaître des droits. Cette reconnaissance veut dépasser la bienfaisance qui faisait de l'accueil, des traitements et des soins aux malades et aux handicapés, une disposition relevant d'un devoir de charité, longtemps assuré par les congrégations religieuses. La charité a laissé place à la solidarité. La bienfaisance introduisait une dysymétrie relationnelle entre les soignants, ceux qui savent et les soignés ignorants, ceux qui prescrivent et ceux qui obéissent. Elle a ainsi été remplacée par le souci autonome, visant à établir une relation de partenariat entre les malades, les handicapés, et les soignants. Leur citoyenneté impliquait de leur voir reconnaître des droits, et d'abord celui de consentir de manière « libre, exprès¹⁶ et éclairée » aux propositions de prise en charge qui leur étaient faites en y adjoignant une information « claire, loyale, appropriée ». Et c'est la loi du 12 février 2005 qui définit un certain nombre de dispositions visant « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »¹⁷. Et des droits reconnus alors aux malades et aux handicapés découlent des devoirs pour les équipes soignantes, les travailleurs

sociaux. Ce sont les valeurs de la République qui sont ainsi infusées et étendues aux citoyens considérés comme les plus fragiles. Elles ne concernent pas que le seul domaine sanitaire ou médico-social, elles investissent aussi largement le champ social en s'intéressant aux conditions d'emploi, d'embauche, de licenciement et de rémunération des personnes handicapées et en revisitant les concepts des ateliers protégés qui rejoignent certes avec une place spécifique le milieu ordinaire de travail tandis que les CAT¹⁸ deviennent des ESAT¹⁹ concluant un contrat « de soutien et d'aide par le travail » avec les personnes qui y sont accueillies. Toutes ces dispositions sont éthiques. Elles définissent le cadre réglementaire qui trace des routes qui balisent le vivre-ensemble. Mais suffit-il qu'il y ait un code de la route pour que ce code soit respecté ? Peut-on prétendre que des dispositions légales, quelle qu'en soit l'importance, sont capables d'offrir toutes les réponses aux questions posées par la singularité de la vie quotidienne ? Croire cela, c'est limiter l'éthique à un corpus de règles, donc à une morale elle-même confondue avec le légal. La conscience renonce à ses propres facultés de discernement pour se contenter d'interpréter les textes érigés en référence suprême de la moralité qu'il suffit d'appliquer pour se prévaloir d'un souci éthique. En vérité cette posture comporte à son origine deux contresens. Le premier est

¹⁵ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ; <https://www.legifrance.gouv.fr>.

¹⁶ Qui manifeste de la façon la plus formelle et la plus impérative la volonté de quelqu'un ; in *Trésor de la langue française informatisé*, <http://stella.atilf.fr>.

¹⁷ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ; <https://www.legifrance.gouv.fr>. Elle stipule (article L-114-1 du Code de l'action sociale et des familles) que « toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté ».

¹⁸ Centres d'aide par le travail.

¹⁹ Etablissements et services d'aide par le travail : ce sont des établissements médico-sociaux assurant « un soutien médico-social et éducatif et offrant des activités à caractère professionnel à des personnes handicapées ». « Les travailleurs handicapés qui exercent des activités à caractère professionnel au sein d'un ESAT ont le statut d'usagers de cet établissement ou service et non le statut de salariés. Ils ne sont pas liés à l'ESAT qui les accueille par un contrat de travail mais par un contrat de soutien et d'aide par le travail ». Voir Circulaire NDGAS/3B n° 2008-259 du 1^{er} août 2008 relative aux établissements et services d'aide par le travail et aux personnes handicapées qui y sont accueillies ; <http://social-sante.gouv.fr>.

de confondre une démarche qualitiçienne avec une démarche éthique même s'il est éthique de déployer une prise en charge dont la qualité sera évaluée précisément à l'aune de l'application des lois et des règlements. Le second est de croire que le citoyen doit considérer chaque loi comme un édifice achevé, immuable, parfait : s'il en était ainsi, les lois seraient établies une fois pour toutes ; nous vivrions dans des sociétés parfaites qui n'auraient nul besoin de se réformer sauf à considérer que l'imperfection de la société n'est pas l'affaire de chaque citoyen, et que seule une élite élue pourrait procéder aux réformes et aux ajustements qu'il suffirait d'attendre passivement.

Ethique, loi et équité

Or une conception accomplie de la citoyenneté demande non une obéissance passive à loi mais une appropriation personnelle de la loi pour reconnaître ses forces et dépister ses faiblesses. Mais il y a plus encore ! Il revient en effet à Aristote d'avoir montré dans le cinquième livre de son *Ethique à Nicomaque*²⁰, que la loi qui traite par nature de ce qui est général, peut aussi se trouver en défaut quand on tente de l'appliquer à la singularité des actions et des situations quotidiennes et c'est alors que la loi peut être transgressée pour répondre à ce sens plus élevé de la justice qu'Aristote nommait *l'épiké*. Antigone était dans la logique de *l'épiké* quand elle brava la loi du tyran Créon qui condamna son frère à mourir sans sépulture, car telle était la loi : elle inhuma son frère et le paya de sa vie. Souvenons-nous de ce britannique, arrêté en France le 24 octobre 2015 pour avoir bravé la loi qui interdit d'aider les réfugiés de la jungle de Calais à rejoindre l'Angleterre : il transportait clandestinement une petite fille de quatre ans, parce qu'il l'avait promis à son père et que des membres de sa famille afghane étaient prêts à accueillir l'enfant de l'autre

côté de la Manche. Il fut arrêté pour avoir choisi *l'épiké* ; la petite fille fut ramenée à Calais : « Il ne me semblait tout simplement pas juste de la laisser là, sous une tente, dans la jungle de Calais », dit-il et il ajouta : « Elle ne pouvait pas rester là, à dormir dans une tente, dans ce lieu dangereux et froid. J'ai cédé aux demandes répétées du père de la conduire chez ses cousins. C'était illégal, et je sais que notre société a besoin de lois pour fonctionner, dit-il. Mais les nuances sont subtiles. Aux yeux de la loi, j'ai soutenu l'immigration illégale. Aux yeux du monde, j'ai sauvé un enfant ». Il fut jugé mais non relaxé même s'il bénéficia de la clémence du tribunal de Boulogne-sur-Mer qui le condamna à 1000 euros d'amende avec sursis²¹. Dans la parabole du bon samaritain, on voit le prêtre et le lévite passer à distance, sans secourir l'homme à moitié mort, de peur de devenir impurs, car tel était ce que la loi indiquait si l'on touchait une personne morte. Le prêtre et le lévite en sont restés aux termes de la loi et de son application stricte. Ils ont considéré qu'il était moins grave de passer leur chemin que de transgresser la loi et de secourir l'homme gisant au bord du chemin. Ils n'ont pas choisi l'équité, ils n'ont pas choisi *l'épiké*.

Ethique et déontologie

L'éthique n'est pas non plus une instance de jugement des personnes. Seule la justice en tant que pouvoir juge ainsi que les instances de justice spécialisées chargées d'appliquer les codes de déontologie propres à telle à telle profession. Les conseils régionaux de l'Ordre des médecins sont des instances de justice

²⁰ ARISTOTE, *Ethique à Nicomaque*, traduit par Jules Barthélemy-Saint-Hilaire, Paris: Librairie générale française 1992.

²¹ Le nom de ce britannique est Robert Lawrie. Il encourait jusqu'à cinq ans d'emprisonnement pour « aide à la circulation irrégulière d'un étranger en France ». Le Tribunal retint seulement une qualification de délit pour « mise en danger de la vie d'autrui », la petite fille ayant voyagé sur la couchette de son fourgon sans siège adapté à la sécurité d'un enfant. Voir en particuliers les articles de presse de Yann Thompson, France Télévisions, 14 et 15 janvier 2016 ; <http://www.francetvinfo.fr>.

spécialisées composées de médecins et présidées par un magistrat. Mais il ne s'agit pas d'éthique et c'est un abus déplorable de langage qui a fait que les instances internationales de football se soient dotées de ce qu'elles ont appelé une « commission d'éthique » qui prononce des sanctions. Cette appellation est regrettable car il s'agit en fait d'une commission de déontologie et non d'une commission d'éthique.

Ethique et questionnement

Et c'est ainsi que l'on peut commencer à pressentir ce qui distingue la loi et ses règles de l'éthique. L'éthique se joue au quotidien présent de la vie et elle appelle d'abord non à une réponse mais à un questionnement, non à une certitude mais à une interrogation qui pourrait se résumer en se disant : « Comment faire pour bien faire » ? Car il ne suffit pas de faire le bien pour bien faire. L'éthique est donc un exercice de discernement de conflits de valeurs. Et du coup l'éthique invite à repérer des valeurs universelles pour analyser la manière dont elles entrent en tension. Comment analyser la problématique d'un sujet qui refuse les soins ? Au nom du principe de bienfaisance, on peut trouver cette situation insupportable. Au nom du principe d'autonomie, comment imposer des soins sous contrainte ? Soit ! Mais ce sujet, handicapé psychique ou handicapé mental est-il apte à évaluer les conséquences de ses choix ? Et s'il ne l'est pas, est-il réellement autonome ou est-il en fait hétéronome c'est-à-dire soumis à une impulsivité, à des troubles du caractère qui incapacitent ses aptitudes décisionnelles. Mais du coup est-il acceptable de proclamer l'autonomie pour aussitôt en assigner les limites ? Car assigner des limites à l'autonomie, n'est-ce pas laisser surgir un paternalisme déguisé ? Et encore cette analyse d'une problématique éthique doit-elle aussi tenir compte du contexte familial et social : cette personne est-elle seule dans la vie ? A-t-elle de la famille ? Est-elle sous curatelle ou sous tutelle ?

L'exercice de discernement éthique se doit d'accepter de plonger dans la complexité : celle des acteurs de la situation²², celle de la mise en mots du dilemme ou de la tension éthique, les circonstances de temps, de lieu, d'histoire qui balisent cette situation, les valeurs ou les principes qui sont interrogés. L'éthique est ainsi un exercice de problématisation, une source de propositions décisionnelles, non la quête utilitaire d'une solution technique ou administrative au problème posé. Ceci peut faire entrevoir l'importance d'une formation, non pour apprendre quoi penser mais pour apprendre comment penser car l'éthique se nourrit de la diversité des approches. Mais l'éthique n'est pas qu'une formation académique de type *top-down*, elle est aussi une formation par l'étude de cas qui interrogent la pratique, par les échanges avec l'équipe et souvent aussi avec des personnes extérieures à l'éthique : ainsi se déploie une éthique de type *bottom-up*, qui à partir des cas vient de manière ascensionnelle cette fois, repérer et interroger les valeurs, d'où la nécessité non de discussions de couloirs mais de temps et de lieu où un groupe éthique puisse mettre en œuvre cette éthique de la discussion. Un groupe éthique n'est pas une instance décisionnelle ; il n'a pas les missions d'une équipe réunie pour prendre des décisions collégiales. Le groupe éthique peut opérer en amont d'une réunion collégiale quand les difficultés sont pressenties ou en aval quand l'équipe réunie collégialement prend conscience d'une impasse.

Ethique et responsabilité

L'éthique est ainsi une réflexion qui mobilise un groupe, et chacun de ses membres. Ce terme de réflexion est bien le terme adéquat. Il ne décrit nullement une circularité de la pensée à l'image du miroir. Il s'agit d'une délibération qui engage, qui nous réfléchit en ce sens que

²² Marie-Jo THIEL et Xavier THEVENOT, *Pratiquer l'analyse éthique: étudier un cas, examiner un texte*, Paris: Ed. du Cerf, 1999 1999.

nous nous reflétons dans cette délibération, que nous en répondons comme nous répondons de nos actions car la délibération donc la parole est déjà action qui dit pourquoi nous parlons, au nom de quoi nous parlons. La responsabilité est à la fois cette nécessité et cette capacité de répondre de ses actions... Et d'en répondre devant soi-même. Elle signifie ainsi que le sujet est solidaire de ses actes, de ses paroles, mais que, bien plus encore, le sujet s'exprime, se reflète dans ses actes. En latin, le verbe répondre était utilisé aussi au sens propre pour dire : « se refléter » (*in aqua* : Lucrèce). Nos actes sont donc ainsi un reflet de nous-mêmes qui revient vers nous pour nous interroger. Ainsi, si l'on peut échapper à la responsabilité civile ou pénale, on n'échappe pas à ce regard que nos actes nous permettent de poser sur nous-mêmes. Cette réflexion requiert l'humilité, non la certitude ; elle peut exprimer le doute, les difficultés dont la fécondité tient à ce que la réflexion sur Soi s'enrichit de la réflexion d'Autrui sur Soi. La délibération éthique interroge la conscience de chacun au sens d'une conscience ouverte et accueillante à une réflexion partagée. Il ne s'agit pas là d'ornements de langage ou pire encore de propos iréniques et déclamatoires. Il s'agit de prendre conscience que l'humain ne se pouvant concevoir dans la solitude, c'est la rencontre avec Autre-que-moi qui atteste de ma propre humanité, qui me légitime comme humain soucieux d'humanité : pour Cicéron²³, il n'y a pas de moralité qui n'ait « plus d'éclat et plus de portée que l'union des hommes avec les hommes » et cette tendresse elle-même qui lie le genre humain ». *caritas humanis generis*, disait, après Cicéron, Maine de Biran pour désigner l'humanité-même de la personne morale²⁴.

²³ CICERON, *Des termes extrêmes des biens et des maux. Tome II, Livres III-V* (Collection des universités de France), traduit par Jules Martha, Paris: Les Belles Lettres 1930, V, XXIII, p. 149.

²⁴ MAINE DE BIRAN, *Oeuvres choisies*, Paris: Aubier 1942, p.262.

Si la réflexion éthique est bien un exercice de problématisation qui engage sa propre conscience solidairement avec celle d'Autrui, comment comprendre en quoi elle donne sens à nos pratiques. C'est le mot sens qu'il s'agit maintenant de visiter.

II - ÉTHIQUE ET SENS DES PRATIQUES

Ethique et signification donnée aux pratiques

Ce sens peut s'entendre d'abord comme signification. En quoi la réflexion éthique donne une signification à nos pratiques ? La réflexion éthique ne saurait être une réflexion tournant en boucle sur elle-même, mais elle doit être performative, en ce sens qu'elle doit produire des effets sur nos pratiques. Et cet effet est de faire sens. De ne pas avoir, d'un côté la réflexion éthique et de l'autre, les pratiques, mécanisées, automatisées, exclusivement soumise aux règles sans engager le sujet dans son intériorité. Donner sens aux pratiques veut dire ainsi se signifier soi-même dans les pratiques, s'impliquer comme sujet pensant avec d'autres sujets.

Ethique et mouvement donné aux pratiques

Mais donner un sens à nos pratiques s'entend aussi du mouvement et de la direction données à nos pratiques. Du mouvement d'abord pour ne pas sombrer dans la torpeur, pour avancer et en avoir le goût, le désir, la volonté. C'est au sens de Spinoza, la dimension « conative » de la réflexion éthique, en tant qu'elle nous fait « persévérer dans notre être »²⁵, qu'elle sollicite ce que Bergson appelait l'élan vital et que de manière plus moderne et plus technique, on peut appeler aussi motivation. L'éthique peut et doit faire bouger nos pratiques. Et ce mouvement est

²⁵ BARUCH SPINOZA, *Oeuvres. III, Ethique: démontrée suivant l'ordre géométrique et divisée en cinq parties*, traduit par Charles Appuhn, Paris: Flammarion 1965, proposition VII, p. 143: « L'effort par lequel chaque chose s'efforce de persévérer dans son être »

aussi en quête d'une direction. Cette direction est la visée, au sens de Paul Ricoeur²⁶, que l'éthique donne à la pratique. Elle était d'ailleurs incluse dans une des questions initiales : comment faire pour bien faire ? La visée est donc le bien faire non pas comme un but que nous pourrions facilement atteindre mais comme une visée, un horizon d'action dépouillé de toute naïveté, conscient de ses limites mais ferme. Et ce bien faire se confond du coup avec ce que Paul Ricoeur appelait une vie bonne au sens de vie accomplie. Et cette fois encore, entendons-nous ! Pas l'impression naïve que nous atteindrions une vie accomplie mais qu'une vie accomplie est le cap qui doit guider nos pas. Ce mouvement et cette visée n'ont rien d'une aventure solitaire : ils se déploient « avec et pour les autres ». Le « je » du bien faire et de la vie bonne dans le « tu » et le « vous » de l'être-au-monde que nous sommes chacun d'entre nous. Mais l'action qui est ainsi déployée est une pierre modeste, un ferment nécessaire une contribution à une société qui, qu'on le veuille ou non, sert d'écrin à notre réflexion et à nos pratiques, et qui doit proposer ce que Paul Ricoeur désignait comme des institutions justes. Au « je » de la visée du bien faire, au « tu » qui désigne les autres, ceux avec lesquels et pour lesquels nous vivons, s'inscrivent dans le « il » de notre société. Cette fois encore nous savons que les institutions justes sont aussi une visée, qu'elles sont un but à atteindre mais que le devoir de chacun tient aussi aujourd'hui à développer cette conscience citoyenne soucieuse d'équité, d'épique, où les insuffisances institutionnelles peuvent trouver non des transgressions stériles mais des facteurs d'amendement si tant est que nous nous

contentons pas d'une démocratie qui est encore trop souvent réduite au droit de vote. Telle sont aujourd'hui les dimensions et les missions sociétales de l'éthique. Sociétales et non politiques même au sens le plus noble du terme, gérer les affaires de la Cité, car l'éthique est par définition étrangère à tout pouvoir, mais elle doit par contre contribuer à construire une anthropologie, qui est un discours sur l'homme *caritas humanis generis*.

Ethique ressentie dans les pratiques

Et reste aussi une ultime acception du sens qui renverrait alors à sensation, à sensibilité, à sentiment. La réflexion éthique imprégnant alors notre chair qui la ressent, qui se laisse toucher par elle pour irriguer nos pratiques ; si l'éthique se fait ressentie, c'est en raison de cette tension particulière qu'entraîne la question difficile du *Comment faire pour bien faire* devant une situation clinique comme celle d'un refus de soin, et cette tension peut s'appeler de l'angoisse, une angoisse éthique. Il ne s'agit pas de l'angoisse empêchante, celle qui paralyse l'action, mais il s'agit d'une angoisse existentielle qui au-delà de l'anxiété surgie de la situation (refus de soins, agitation, colère, conduite d'opposition, passivité) est la prise de conscience de cette « responsabilité-pour Autrui »²⁷ dont parlait Levinas mais d'un Autrui frappé de fragilité, dont le comportement peut dérouter mais dont on peut ressentir qu'il appelle, au-delà de l'agacement, à un dévoilement. Ainsi peut naître l'angoisse éthique, dans un vécu composite mêlant un sentiment d'incomplétude teinté de compassion qui du coup fait de la réflexion éthique un engagement.

²⁶ Paul RICOEUR, *Soi-même comme un autre* (Points. Série Essais 330), Paris: Éd. du Seuil 1996, p. 202-203 : « Appelons l'avisée éthique la visée d'une vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes. Quelle que soit l'usage que chacun se fait d'une vie accomplie, ce couronnement est la fin ultime de son action ».

²⁷ E. LEVINAS, *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence* (Le Livre de poche. Biblio essais 4121), Paris, France: Librairie générale française 2006, p. 22-25.

La réflexion éthique ne se peut donc concevoir ni dans la solitude ni dans l'indifférence. Elle requiert l'humilité en présence de la complexité.

Elle n'a pas vocation à évaluer les personnes mais à nourrir les pratiques. Elle n'a pas vocation à trouver des solutions mais à mieux comprendre les situations. Elle se nourrit de son angoisse et de son insatisfaction pour être un moteur pour l'action.

Entrée en institution d'une personne âgée : quel consentement ?

Muriel RAINFRAY

PU-PH Université de Bordeaux

Chef de service de Gériatrie au CHU de Bordeaux

Membre du Conseil exécutif de l'ERENA Site de Bordeaux

Résumé

Bien qu'encadré par des textes réglementaires et des recommandations de bonnes pratiques, le consentement des personnes âgées à une entrée en institution soulève encore des difficultés dont il faut prendre conscience pour mieux les accompagner dans cette décision qui reste toujours difficile à prendre. L'explication claire des conséquences entraîne l'entrée en institution, le respect d'un temps de réflexion suffisamment long, l'aide nécessaire à la résolution des problèmes financiers sont des éléments importants à prendre en compte pour respecter le mieux possible le droit de chaque personne âgée de choisir son lieu de vie. Une réflexion sur la liberté de chaque personne âgée de prendre des risques pour rester à domicile devrait être un des éléments de la formation des soignants.

Mots clés :

Consentement ñ Autonomie ñ Vieillesse.

Keywords :

Consent ñ Autonomy ñ Aging

SOMMAIRE

I - NEANMOINS LE RECUEIL DU CONSENTEMENT SE HEURTE A PLUSIEURS OBSTACLES

II - ELEMENTS DE LA REFLEXION ETHIQUE

Encadré par des textes réglementaires qui ont pour but de protéger le mieux possible la personne âgée lorsqu'une institution est envisagée, le recueil du consentement reste encore une zone d'ombre dans de nombreux cas :

Cadre juridique promouvant le consentement :

Loi du 2 janvier 2002 : rénovation de l'action sociale et médico-sociale

Loi du 4 mars 2002 : droit des malades

Loi du 2 février 2016 : fin de vie

Loi du 5 mars 2007 : protection juridique des majeurs

Charte des droits et libertés de la personne accueillie (arrêté du 8 septembre 2008 en application de la loi du 2 janvier 2002 rénovation de l'action sociale et médico-sociale):

Art.4 : le consentement éclairé de la personne doit être recherché en l'informant par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et des conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension. Ce choix ou ce consentement est également effectué par le représentant légal lorsque l'état de la personne ne lui permet pas de l'exercer directement.

Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou dépendance (Fondation Nationale de Gériatrie 2007)

Art.1 : toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie. La famille et les intervenants doivent respecter

le plus possible le désir profond et les choix de la personne tout en tenant compte de ses capacités qui sont à réévaluer régulièrement

Art.2 : toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir choisir un lieu de vie adapté à ses attentes et à ses besoins. Lors de l'entrée en institution, les conditions de résidence doivent être garanties par un contrat explicite : la personne concernée a recours au conseil de son choix avant et au moment de l'admission.

I - Néanmoins le recueil du consentement se heurte à plusieurs obstacles :

1-Le consentement est-il vraiment demandé ?

Dans l'enquête du (D.Somme 2003), les personnes les plus à risque de ne pas participer à la décision d'entrée en institution étaient les personnes dépendantes, célibataires, ayant moins de 80 ans, ne connaissant pas leurs revenus et ayant une famille proche décidant de l'institutionnalisation. Le consentement des patients atteints de maladie d'Alzheimer est recherché dans 60% des cas mais c'est celui de la seule famille qui est recueilli dans 35% des cas. Les recommandations de l'ANESM (agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) sur l'accueil des résidents en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) font évoluer la situation puisque dans l'analyse nationale sur la bientraitance de 2010, 50% des établissements évalués déclarent recueillir systématiquement l'accord du résident et dans l'enquête de la Fondation Médéric Alzheimer 60% des établissements font une recherche systématique de l'assentiment des résidents atteints de maladie d'Alzheimer.

2-Le consentement est-il vraiment éclairé ?

Le consentement éclairé ne peut exister que si l'on a clairement expliqué quelles sont, en pratique, les réelles conséquences d'une entrée en EHPAD : la perte définitive de son domicile, de ses meubles, de ses souvenirs, les conséquences financières, le nécessaire respect des règles forcément contraignantes d'une vie communautaire mais aussi le bénéfice de l'aide nécessaire apportée aux activités de la vie quotidienne, le projet de vie élaboré avec l'équipe des professionnels, le sentiment de sécurité qu'apporte la présence de personnel 24h/24, la possibilité de garder son médecin traitant et les avantages d'une socialisation retrouvée.

Malheureusement tous ces aspects ne sont souvent pas clairement exposés lors de la consultation de pré-admission car le temps manque et que la famille, si famille il y a, déjà culpabilisée d'avoir à prendre cette décision, préfère en parler le moins possible, se défaussant sur l'institution (directeur, médecin coordonnateur) et/ou les médecins hospitaliers, pour annoncer la réalité de la situation qui est que ce changement de vie sera définitif.

Pour illustrer ce propos, un exemple qui n'est pas exceptionnel : la fille d'une patiente ayant une relation fusionnelle avec sa mère, incapable de lui annoncer le départ de son domicile pour un EHPAD, lui parle d'un séjour temporaire en maison de repos et reproche ensuite au personnel de l'EHPAD de ne pas lui dire qu'elle va rester là jusqu'à la fin de sa vie et que sa maison a été vendue pour financer son hébergement.

3- Consentir n'est pas toujours accepter

Le consentement peut être le fait de la personne elle-même qui décide de son propre chef d'entrer en EHPAD, faisant ainsi acte d'autonomie et de liberté. Dans cette situation idéale, le temps nécessaire à

la prise de décision est toujours long et c'est au terme d'une lente maturation que la décision est prise librement, quitte à être regrettée par la suite.

Malheureusement, la décision d'entrer en EHPAD est souvent prise rapidement au cours d'une hospitalisation lorsque le niveau de dépendance est devenu incompatible avec une vie à domicile dans des conditions de sécurité suffisantes et que rien n'a pu ou n'a voulu être anticipé. Ce manque d'anticipation qui interroge parfois devant certaines situations extrêmement difficiles à domicile, n'est pas illogique dans une période où le discours ambiant est de favoriser le « maintien » à domicile des personnes âgées dépendantes et où de réels efforts sont faits pour financer par l'APA (allocation personnalisée pour l'autonomie), des plans d'aide à domicile, des structures de répit comme les accueils de jour ou les hébergements temporaires, et des programmes d'aide aux aidants.

Dans ces conditions de non-anticipation le consentement de la personne, lorsqu'il lui est demandé, n'est souvent qu'un laisser-faire passif, un non-refus, un non-choix et non pas une adhésion à un projet de vie choisi, d'autant que l'obligation d'informer se transforme souvent pour les professionnels de santé et les familles pressés par le temps en obligation de convaincre (D.Tacnet Auzzino). Malheureusement les contraintes budgétaires actuelles des hôpitaux ne permettent pas de longs séjours dans les services de médecine, les SSR (soins de suite et réadaptation) sont débordés et les familles sont paniquées devant une échéance qu'elles ont repoussé le plus possible, de bonne foi, en assurant elles-mêmes une grande partie de l'aide à domicile et en reculant devant des décisions financières qu'elles ne peuvent assumer facilement. Il peut alors arriver que des personnes sans famille soit envoyées en catastrophe dans une zone géographique éloignée où les coûts de

hébergement sont moins élevés, les coupant ainsi complètement de leur lieu de vie antérieur. Quel consentement peut-on donner à cela ?

4-La réalité financière

Les EHPAD sont financés aujourd'hui par une convention tripartite passée entre l'établissement d'accueil, l'ARS pour la partie soins (médicaments, infirmières, kiné, médecin coordonnateur) et hébergement et le Conseil Départemental pour la partie dépendance (psychologue, aides-soignantes, animation). Les sommes versées au budget de l'établissement sont calculées en fonction du niveau de dépendance des résidents de l'EHPAD et la lourdeur en soins médicaux. Cette organisation a permis d'améliorer le niveau de qualité de prise en charge des établissements qui ont des comptes à rendre aux tutelles, des audits à mener, des chartes à respecter. Le reste à charge pour la famille varie de 1600 € à 2000 € dans le secteur public, en fonction des départements, mais peut aller jusqu'à 3000 € voire beaucoup plus dans les structures privées commerciales. Ce reste à charge pour la personne âgée correspond aux prestations hôtelières. A l'heure où la moyenne des retraites en France est de l'ordre de 1300 €, on comprend que de nombreuses situations nécessitent une participation financière des enfants que certaines familles ont du mal à assumer. Lorsque la personne âgée est propriétaire d'un bien, celui-ci doit être vendu ce qui peut mettre en difficulté le conjoint restant et supprime l'héritage des enfants. Lorsqu'il n'y a pas de biens et que les enfants ne veulent ou ne peuvent participer, une prise en charge au titre de l'aide sociale est demandée au Conseil Départemental qui, après une enquête familiale sur les revenus des enfants (et des petits-enfants dans certains départements), finance le reste à charge et demande une participation financière aux descendants, calculée en fonction de leur situation sociale et de leurs revenus.

Ceci met en application une mesure du code de la famille stipulant que les enfants sont débiteurs alimentaires de leurs parents sauf situations exceptionnelles. Il faut comprendre que cette réalité financière fait partie des motifs pour lesquels les personnes âgées et/ou leurs famille peuvent préférer un maintien à domicile dans des conditions matérielles et de sécurité très précaires, utilisant les séjours hospitaliers comme des périodes de répit, renouvelés plusieurs fois par an pour des motifs médicaux qui auraient pu être pris en charge à domicile.

5-Le consentement en cas de troubles cognitifs

Les personnes isolées n'ayant plus l'autonomie de prendre des décisions en toute connaissance de cause du fait de troubles cognitifs ou psychiatriques sont au centre de situations médicales et sociales complexes qui ne sont qu'en partie réglées par la nomination d'un mandataire dans le cadre d'une mesure de protection judiciaire. Le mandataire représente la personne dans ses choix qui sont néanmoins difficiles à connaître sauf en cas de directives anticipées ou de mandat de protection future qui auraient été rédigées au début de l'apparition des troubles cognitifs, ce qui est encore rarissime. Les familles sont parfois tenues par des promesses faites plusieurs années auparavant de ne jamais laisser leur parent dans une maison de retraite et la prise de cette décision est culpabilisante. Les MAIA (méthodes d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie) ont été une avancée considérable dans l'approche de ces personnes isolées, souvent en rupture de suivi médical, en évaluant à domicile leurs besoins d'aide et en effectuant à leur place les démarches nécessaires. Cette approche progressive au domicile de ces personnes permet de les amener progressivement vers l'entrée en institution lorsque cela devient nécessaire sans qu'une

opposition formelle ne se manifeste dans leur comportement.

II - Eléments de la réflexion éthique

- Lorsqu'une personne âgée refuse d'entrer en institution malgré l'avis des soignants, la prise de risque à domicile (chutes, hygiène précaire) doit être considérée dans l'optique d'un exercice de la liberté de la personne âgée plus que dans celle d'une responsabilité des aides professionnelles car celles-ci ont toujours, et c'est normal, un degré d'exigence supérieur à celui de certaines personnes âgées concernant la qualité de l'entretien de la maison ou la toilette complète tous les jours.

- Les aides à domicile doivent être sollicitées à bon escient : ni trop pour favoriser l'indépendance, ni trop peu pour limiter les risques. Il faut savoir entendre et respecter qu'une personne âgée prenne le risque de chutes à domicile plutôt qu'entrer en institution. La vie est une prise de risque permanente. Dans le grand âge le risque majeur c'est la suppression de la liberté.

- L'entrée en institution ne peut être motivée par un prétexte médical seul et le médecin n'a pas à se porter caution d'une décision qui revient à la personne elle-même et à sa famille et qui relève avant tout d'une nécessité sociale : possibilité d'aide à domicile insuffisante, maltraitance familiale etc.

- On ne prescrit pas une entrée en EHPAD, on la conseille si on la juge utile, on accompagne la personne dans sa réflexion, on demande à la famille de prendre ses responsabilités.

BIBLIOGRAPHIE

ANESM Déploiement des pratiques professionnelles en établissement pour personnes âgées dépendantes. Bientraitance analyse 2010. www.anesm.sante.gouv.fr

ANESM Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en Ehpad ñ Volet 1. De l'accueil de la personne à son accompagnement (12 janvier 2011) www.anesm.sante.gouv.fr

Fondation Médéric Alzheimer. Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD. 1^{ère} partie. Lettre de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. Octobre 2009, n° 11.

Somme (Dominique). Dossiers solidarité et santé n° 1, janvier-mars 2003 : « *participation et choix des résidents dans le processus d'entrée en institution* », pp. 35 à 47.

Tacnet Auzzino (Danièle). La place du consentement de la personne âgée lors du placement en EHPAD. *Gérontologie et Société* 2009/4 n°131

Ethique et recherche. Responsabilité du chercheur et du citoyen*

Roger GIL

Professeur émérite de neurologie,

Directeur de l'Espace de réflexion éthique Poitou-Charentes en Nouvelle-Aquitaine

Résumé

La responsabilité du chercheur ne se résume pas à la sincérité dont il doit faire preuve lors de la publication de ses travaux, ce qui relèverait plutôt de la déontologie du chercheur. L'éthique de la recherche appelle à une réflexion du chercheur sur sa responsabilité tant à l'égard des conditions d'environnement humain qui ont entouré sa recherche que des conséquences de sa recherche sur l'avenir de l'humanité. Avec le procès de Nuremberg, les sciences de la vie et de la santé ont pris conscience de la mission anthropologique du chercheur. Toutes les sciences sont aujourd'hui concernées. Une éthique scientifique conçue comme une éthique de la responsabilité prend acte de la puissance de la science donc du chercheur mais aussi, en regard, de la fragilité de la vie en général, et en particulier de l'homme et de son environnement. C'est la puissance de la science qui trace le devoir du chercheur, et engage sa responsabilité. Il est ainsi invité à évaluer ses méthodes, ses objectifs et les conséquences de sa recherche au regard de la préservation de la vie et de la dignité de la personne humaine.

Mots Clés : Comité d'éthique - Nuremberg - Ethique scientifique

Keywords: Ethics committee - Nuremberg - Scientific ethics

SOMMAIRE

I - DÉONTOLOGIE ET ÉTHIQUE

II - LA BIOÉTHIQUE, PORTE D'ENTRÉE DE L'ÉTHIQUE DANS LE MONDE SCIENTIFIQUE

III - SCIENCES ET ÉTHIQUE : LA PRISE DE CONSCIENCE DE NUREMBERG

IV - DE LA PRISE DE CONSCIENCE À L'INSTITUTIONNALISATION DE LA RÉFLEXION ÉTHIQUE

V - L'ÉTHIQUE INTERPELLÉE AUSSI PAR LES PROGRÈS DE LA SCIENCE

VI - OBJECTIFS ET LIMITES DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

*Conférence pour le grand public et les participants à l'école thématique du CNRS « Canaux ioniques membranaires en contexte cellulaire et tissulaire » ; laboratoire STIM, ERL CNRS 7368 et Université de Poitiers ; coordinateur Jean-François Faivre, 30 juin 2016, Poitiers.

I-DÉONTOLOGIE ET ÉTHIQUE

Invoquer la responsabilité du chercheur scientifique, notre société est incontestablement prête à le faire, de la même manière qu'elle est prête à invoquer et à quêter la responsabilité du médecin dans la pratique des soins, du pharmacien dans la délivrance de médicaments, de l'architecte dans la construction de la maison, du maire dans la gestion de l'occupation des sols - a-t-il déclaré constructible des parcelles en zone inondable ? - ou dans le bon entretien mécanique du parc d'autobus communal ?

Les exemples pourraient ainsi être multipliés. Mais cette responsabilité-là, ne peut ni être ni résumer l'éthique, que ce soit l'éthique du médecin, du pharmacien, de l'architecte, du maire, voire du chercheur que l'on tiendrait bien sûr comme responsable de fraude dans la sincérité des résultats, de plagiat, de conflit d'intérêt. Sur cette responsabilité-là plane l'ombre du juge, et plus globalement du jugement, de quelque structure institutionnelle qu'il émane, de l'organisme de recherche, qu'il soit ou non universitaire au comité de rédaction d'un journal, le tout de plus en

plus alimenté par des avis critiques répandus sur le web. Il est un fait que le nombre de rétractations d'articles scientifiques, même s'il demeure marginal, est en croissance régulière, en raison du poids des indicateurs bibliométriques dans la notoriété des chercheurs, dans le financement des recherches, dans les carrières des chercheurs et des enseignants-chercheurs (*publish or perish*²⁸) : la falsification et la fabrication des résultats visent les revues ayant les facteurs d'impact les plus importants²⁹. Une telle responsabilité renvoie à la règle, à la loi pour ce qui relève du parlement, à la réglementation spécifique de la profession qui relève de la déontologie : même si les chercheurs ne disposent pas d'un code officiel de déontologie, à l'instar des médecins et des avocats, le monde de la recherche se préoccupe depuis près de 25 ans de définir ce qui est appelé une déontologie et une éthique du scientifique : une charte de déontologie des métiers de la recherche a été signée³⁰ le 29 janvier 2015 à

Paris lors d'un séminaire dédié à l'intégrité scientifique et la CURUISEF (Conférence Internationale des responsables des universités et institutions scientifiques d'expression française) a récemment publié un projet de « serment du docteur scientifique » dont l'ambition est de résumer les règles comportementales aux quelles le chercheur doit se soumettre³¹. Bien entendu ces règles d'ordre public doivent s'appuyer sur la morale/la conscience morale des chercheurs. Elles sont éthiques mais il ne s'agit pas d'éthique en général ni d'une éthique de la responsabilité en particulier. Car si des règles sont nécessaires, le piège serait de croire que l'éthique se résume en l'observance d'une réglementation, d'un corpus de règles dont il conviendrait de s'assurer que pas une n'ait été oubliée pour se prévaloir d'un comportement exemplaire. L'éthique a d'autres exigences. Elle se tient d'abord à distance des jugements de valeurs sur des personnes. Elle n'est pas une liste de réponses. Elle est un questionnement qui tient souvent en ces quelques mots : « Comment faire pour bien faire » ?-sachant qu'il ne suffit pas de faire le bien pour bien faire. Elle est un exercice de discernement de conflits de valeurs. Et dès lors la question est de savoir pourquoi avoir fait surgir l'éthique dans le champ de la recherche ? L'éthique est-elle une mode ou est-elle une nécessité ? Et si elle n'est pas qu'une mode, quelles sont alors les racines de la prise de conscience de la nécessité d'une éthique de la recherche ?

²⁸ Guillaume Bouyt et Pierre Jeannin, « *ôPublish or Perishô Que cache l'obsession bibliométrique?* », *Mines Paris, Tech; Note de synthèse*, mars 2012, https://bibliometrie.files.wordpress.com/2012/04/publish_or_perish.pdf.

²⁹ [On constate] une amplification du phénomène de fraude, voire une accélération : le taux de rétractation des articles publiés a décuplé entre 1977 et 2013, passant d'un peu plus d'une rétractation pour 100 000 articles en 1977 à plus de 50 en 2013 : Yaroslav Pigenet, « Fraude : mais que fait la recherche ? », *CNRS Le journal*, 12 2014, <https://lejournel.cnrs.fr/articles/fraude-mais-que-fait-la-recherche>. Sachant qu'une étude parue en 2012 concernant 2047 articles en sciences de la vie et de la santé indexés par Pubmed montrait que 67,4 % des demandes de rétractation d'article étaient motivées par une suspicion de fraude : Ferric C. Fang, R. Grant Steen, et Arturo Casadevall, « Misconduct Accounts for the Majority of Retracted Scientific Publications », *Proceedings of the National Academy of Sciences* 109, n° 42 (16 octobre 2012): 17028-33, doi:10.1073/pnas.1212247109.

³⁰ Par les universités, le CNRS, l'INRA (Institut national de la recherche agronomique), l'INRIA (Institut national de recherche en informatique et en automatique), l'IRD (Institut de recherche pour le développement), le CIRAD (Centre de coopération internationale en recherche agronomique pour le développement) et l'Institut Curie.

³¹ Evleyne Garnier-Zarli, « Le mot de la présidente », *La Lettre de la CIRUISEF* 16 (2015): 1.

II-LA BIOÉTHIQUE, PORTE D'ENTRÉE DE L'ÉTHIQUE DANS LE MONDE SCIENTIFIQUE

Force est d'abord de passer par l'histoire des mots pour repérer quand le mot éthique est venu se substituer au mot morale. Car il est un fait qu'étymologiquement, rien ne sépare ces deux mots, l'un de racine grecque, l'autre latine, signifiant l'un et l'autre : mœurs, comportement, manière d'être. *L'Éthique à Nicomaque* d'Aristote peut aussi se dire *Morale à Nicomaque*. La morale a été une branche de la philosophie et de la théologie. Ces mots ont ainsi longtemps été employés indistinctement. Et c'est d'abord, en s'assemblant avec bios que le mot éthique apparaît dans le champ de la science, Van Rensselaer Potter (1911-2001), oncologue à l'université du Wisconsin (USA), publie en 1971 un livre intitulé : « La Bioéthique: un pont vers le futur ».

Le mot composé souhaite ainsi unir les progrès des connaissances des sciences de la vie et les valeurs humaines, et témoigner « d'une espèce humaine acceptant sa responsabilité dans sa propre survie et dans la préservation de son environnement naturel »³². L'auteur veut se tenir à distance des discours philosophiques abstraits³³ pour se centrer sur la survie de l'homme et sur les conditions d'une survie « acceptable ».

Sans vouloir entrer dans le détail de la pensée de Van Rensselaer Potter, l'essentiel est sans doute de retenir cette métaphore du pont que devait être la bioéthique entre le présent et le futur, entre l'avenir de l'homme et celui de son environnement³⁴, entre les sciences et les valeurs humaines. Aussi quel que soit l'évolution du concept de bioéthique, il est la porte d'entrée de l'éthique dans le monde scientifique qui est

ainsi provoqué à sortir de son isolement. Mais cette ouverture de la science à l'éthique qui est ouverture de la science à la société, puis à la citoyenneté, puise ses racines dans des crises et des prises de conscience qui déferlèrent sur le monde de manière pulsatile avant que l'éthique scientifique ne s'impose comme une nécessité.

III-SCIENCE ET ÉTHIQUE : LA PRISE DE CONSCIENCE DE NUREMBERG

L'une des sources de ce cheminement et peut être la source essentielle fut sans doute Nuremberg. Un tribunal international y jugea en 1946 les criminels de guerre nazis. Ce fut un procès inédit et inoubliable. Non pas par l'horreur même des crimes qui y furent jugés : l'horreur des crimes nazis ne procède pas d'une évaluation quantitative sur une échelle linéaire ou logarithmique des crimes. Nuremberg a pu révéler que les crimes qui y furent dévoilés renvoient à un autre type de Mal, que l'on a pu appeler le Mal radical et à un autre type de crime, qui est le crime contre l'humanité, ces crimes qui visent à nier en l'homme ce qu'il a d'humain, à extirper en l'homme ce qu'il a d'humain en prétendant que les membres de certaines communautés humaines n'ont pas la dignité plénière d'être humains et devaient être considérés comme des « sous-hommes ». Et ces crimes ont atteint en fait l'humanité tout entière de laquelle nul groupe, nulle fraction, ne peut être désolidarisée. Mais Nuremberg révéla aussi que ces crimes contre l'humanité furent aussi perpétrés au nom d'une politique de Santé publique et aussi pour obtenir des progrès techniques et scientifiques en Biologie et en Médecine. La Science, considérée comme le moteur du progrès de l'humanité, la Médecine considérée comme la capacité à déployer la sollicitude à l'égard des maladies qui affligent l'humanité ont été portées par des scientifiques et des médecins qui ont participé aux crimes contre l'humanité.

³² Potter Van Rensselaer, *Global Bioethics: Building on the Leopold Legacy* (East Lansing, Mich: Michigan State University Press, 1988). p. 153-154.

³³ Op.cit. p. 2

³⁴ Potter Van Rensselaer se référait d'ailleurs à l'éthique de la Terre (Land ethic) d'Aldo Leopold (op. cit., p. 74).

Ce furent des équipes de médecins qui procédèrent à des expérimentations chez les prisonniers des camps, juifs ou tziganes désignés sous les termes de « vermines pullulantes », de « microbes nuisibles ». Pour faire avancer les sciences il avait suffi pour cela de nier la condition humaine de certains hommes en faisant d'eux de simples instruments, de simples moyens d'une politique de santé ou d'une politique scientifique. Or l'homme, avait dit Kant, « ne peut être regardé comme un moyen pour les fins d'autrui, ou même pour ses propres fins, mais comme une fin en soi, c'est-à-dire qu'il possède une dignité (une valeur intérieure absolue) par laquelle il force au respect de sa personne toutes les autres créatures raisonnables, et qui lui permet de se mesurer avec chacune d'elles et de s'estimer sur un pied d'égalité³⁵ »

Et le procès de Nuremberg eut alors une ultime spécificité. Car si les juges avaient seulement prononcé un verdict, comme il est d'usage dans tout procès, ils auraient alors renvoyé le drame sociétal à la seule sphère privée, c'est-à-dire aux peines encourues par chacun des prévenus. Et c'est pourquoi les juges édictèrent un code dit Code de Nuremberg qui reconnut certes que l'expérimentation humaine était nécessaire aux progrès de la médecine mais qu'elle devait respecter des règles : mesurer les risques encourus, assurer un suivi à long terme, s'assurer du consentement éclairé du malade, être d'une haute qualité scientifique, permettre au malade de s'en retirer à tout moment. L'Association médicale mondiale dans sa déclaration d'Helsinki en 1964, complétée par la déclaration de Tokyo en 1975, affirme que les progrès de la médecine pouvaient « imposer de recourir à l'expérimentation humaine », néanmoins la déclaration soulignait que, « dans la recherche médicale, le devoir du médecin est de protéger la vie, la santé, la dignité et l'intimité de la personne ; l'article 2 des

³⁵ Kant E. *Doctrine de la vertu*, in, Klein Z, *La notion de dignité humaine dans la pensée de Kant et de Pascal*, Vrin, Paris, 1968, p. 23-24.

principes de base rompait l'isolement du chercheur en énonçant que « le projet et la mise en œuvre de chaque phase de l'expérimentation portant sur l'être humain doivent être clairement définis dans un protocole qui doit être soumis pour avis, commentaires et conseils à un comité désigné spécialement à cet effet ».

Ainsi les équipes de recherche sortaient de leur isolement pour faire vérifier la crédibilité scientifique et l'acceptabilité éthique de la recherche. Il faut dire que si Nuremberg dénonça des crimes contre l'humanité soutenus par le régime nazi, l'Europe occidentale et le continent américain durent réaliser qu'un certain nombre de recherches ne respectaient pas les règles proposées par le code de Nuremberg comme par l'Association médicale mondiale. Ainsi en 1932, deux cents noirs pauvres sont contaminés aux Etats-Unis par la syphilis³⁶ ; en 1940 des médecins de Chicago inoculent le paludisme à 400 prisonniers.

C'est en 1966 que Henry Beecher³⁷ met en évidence plus de 20 recherches qu'il estimait non conformes à l'éthique. Il en est ainsi par exemple de l'injection de cellules cancéreuses à des personnes âgées placées en institutions, ou encore de l'injection du virus de l'hépatite B à des sujets placés dans une institution psychiatrique de l'État de New York.

Les exemples pourraient être multipliés.

IV-DE LA PRISE DE CONSCIENCE A L'INSTITUTIONNALISATION DE LA RÉFLEXION ÉTHIQUE

Ainsi débute aux États Unis une prise de conscience de la société et de ses responsables politiques. Car l'argumentation centrale de Beecher est que l'avancée de la science et donc des sciences médicales, ne

³⁶ L'étude se poursuivit jusqu'en 1972. Le 16 mai 1997, le président Bill Clinton fit des excuses officielles pour cette expérience désastreuse : «Ce que le gouvernement des Etats-Unis a fait là était honteux, et je suis désolé.»

³⁷ Beecher HK. Ethics and clinical research, *New England Journal of medicine*, 1966, 274, 24, 367-372.

justifie pas d'utiliser tous les moyens et qu'une expérimentation humaine n'acquiert pas secondairement - c'est à dire si elle a atteint son but - une acceptabilité éthique, car « la fin ne justifie pas les moyens ».

La première intervention du gouvernement fédéral dans le domaine éthique est l'établissement en 1967 par le « *National Institute of Health* » des « *Institutional Review Boards* », comités institutionnels d'éthique chargés de l'évaluation de tout projet financé par le gouvernement fédéral américain³⁸. Ainsi naissait vraiment la « bioéthique » que Potter définira en 1970 comme la combinaison du savoir biologique et des valeurs humaines³⁹. La décennie 1970 voit aussi aux États-Unis la mise en place de cours d'éthique dans les écoles de médecine ; la bioéthique éveille l'intérêt des théologiens et des philosophes.

L'Index Medicus qui est la principale source de bibliographie médicale ajoute l'entrée « éthique ».

Au niveau fédéral est créée en 1973 la « Commission Nationale pour la protection des êtres humains de la recherche biomédicale et comportementale ». Elle produisit en 1973 le rapport Belmont⁴⁰ qui établit les trois grands principes de la recherche sur l'être humain : le respect des personnes, la bienfaisance, la justice. Cette éthique « pratique » fut donc à l'origine nord-américaine. En France, le premier Comité d'éthique fut celui de l'INSERM.

A partir de 1980 se créèrent en France quelques comités épars et c'est le décret du 23 février 1983 qui créa le Comité Consultatif National d'Éthique chargé de

"donner son avis sur les problèmes moraux soulevés par la recherche dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé, que ces problèmes concernent l'Homme, des groupes sociaux ou la société tout entière". De plus, le Comité "est chargé d'organiser une conférence annuelle sur les problèmes d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé, au cours de laquelle les questions importantes qui s'y rapportent sont abordées publiquement". Il est donc important de constater que dès sa création, le Comité national se vit investi d'une double mission: l'une est une mission d'aide à la réflexion éthique ("donner son avis"), l'autre est une mission pédagogique puisqu'elle appelle à une diffusion des préoccupations éthiques grâce à des débats publics. Et c'est dans ce sillage que des comités institutionnels d'éthique se mettent en place⁴¹.

V-L'ÉTHIQUE INTERPELLÉE AUSSI PAR LES PROGRÈS DES SCIENCES

Mais une autre source explique aussi l'irruption de la bioéthique dans la Société : il s'agit en effet des progrès inédits faits par la médecine à partir de la fin de la seconde guerre mondiale. Ce fut la pénicilline, suivie par les antibiotiques antituberculeux, les neuroleptiques (1952), la cortisone, les immunosuppresseurs qui joints aux progrès de l'immunologie, permirent la montée en charge des greffes d'organes. Mais il fallut aussi redéfinir les critères de la mort pour accéder au concept de mort cérébrale et permettre les prélèvements d'organes à greffer.

Ainsi les progrès de la médecine ont bouleversé les repères moraux traditionnels qui n'étaient pas équipés pour répondre aux questions concernant les conditions des dons d'organes, les indications à découvrir de la réanimation, les indications de la fécondation in vitro, le

³⁸ Il est intéressant de noter que les auteurs américains lient dans la même ouverture du gouvernement fédéral aux problèmes de santé, l'encadrement « éthique » de la recherche et l'établissement en 1965 des programmes Medicare et Medicaid destinés à permettre les soins des personnes âgées pour le premier, des personnes démunies pour le second.

³⁹ Doucet H. *AY pays de la bioéthique*, Labor et Fides, Paris, 1996, p. 157-186.

⁴⁰ https://www.citiprogram.org/citidocuments/Belmont/belmont_report_French.pdf

⁴¹ Mémeteau G. Les comités d'éthique, les espaces éthiques et la création du droit, *Revue de la Recherche Juridique, Droit prospectif*, Presses Universitaires de Marseille, 2012, 3, 1063-1082.

caractère acceptable ou inacceptable de l'expérimentation sur l'embryon, les traitements de la douleur et les soins de fin de vie et on pourrait rajouter sans être exhaustif, le champ qui s'ouvre à la modification du génome humain, la médecine réparatrice, les interfaces cerveau-machine.

Ces progrès initiés après la seconde guerre mondiale ont rendu caduques les repères moraux traditionnels incapables de répondre à des questions qui ne s'étaient pas posées.

Mais ces prises et ces crises de conscience ne concernèrent pas que les sciences biologiques. Les progrès de la chimie, de la physique pouvaient engendrer des catastrophes humanitaires sur lesquelles les chercheurs perdaient tout contrôle. Tel fut le cas des armes chimiques et surtout des armes nucléaires.

A la suite de la proposition faite par Einstein, Szilard et Oppenheimer au gouvernement américain de développer l'arme nucléaire, ce sont plusieurs centaines de chercheurs dont vingt prix ou futurs prix Nobel qui s'impliqueront dans ce gigantesque projet dit projet Manhattan lancé par Franklin Roosevelt et qui aboutira au largage de deux bombes atomiques l'une sur Hiroshima l'autre sur Nagasaki. Einstein qui avait fui l'Allemagne nazie pour les Etats-Unis était pourtant un pacifiste rêvant sans doute de faire de l'arme nucléaire une menace seulement dissuasive. Malgré sa lettre à Roosevelt il ne participa pas au projet Manhattan et il regretta sa lettre qui fit quand même de lui un inspirateur de la guerre atomique.

Oppenheimer, rongé de remords démissionna de son poste de directeur scientifique du projet Manhattan le 16 octobre 1945. Szilard, disciple d'Einstein et inspirateur de sa lettre lança une pétition pour que la bombe ne soit qu'une arme dissuasive. Il démissionnera du projet Manhattan. D'autres chercheurs exprimèrent aussi leur émoi. La découverte de la radioactivité par Marie Curie montre que le chercheur est loin de pouvoir maîtriser les

applications de ses recherches. Et c'est ainsi que les chercheurs furent invités à une éthique de responsabilité.

VI-OBJECTIFS ET LIMITES DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

La recherche scientifique est ainsi appelée à repenser ses objectifs et ses limites. Il a longtemps été d'usage de distinguer les techniques, relevant de la *praxis*, donc pratiques et particulières de la science, relevant de la *theoria*, donc théorique et générale⁴². Les techniques répondant à des besoins, des hommes ont précédé la science. La géométrie des égyptiens n'était que des techniques d'arpentage des terres ; on savait construire des embarcations avant de connaître le principe d'Archimède. On a pu construire des châteaux, des cathédrales, des ponts, creuser des canaux sans posséder de savoir scientifique ou en ayant que quelques rudiments⁴³. La science elle répond d'abord au besoin de comprendre pour comprendre, elle est un savoir désintéressé ce qui faisait dire au mathématicien Jacobi (1804-1851) : « le but unique de la science est l'honneur de l'esprit humain » et Poincaré ajouta : « la recherche de la vérité doit être le but de notre activité : c'est la seule fin qui soit digne d'elle ». Cette distinction s'est effacée : la recherche pure génère la recherche appliquée ; les sciences sont devenues des technosciences : la science n'est plus une activité représentationnelle⁴⁴, elle se projette dans le monde et elle est même essentiellement axée sur la transformation du monde⁴⁵.

⁴² Armand Cuvillier, *Cours de philosophie / Armand Cuvillier*. - Paris: Librairie générale française, DL 1986. - (Le livre de poche). - ISBN 2-253-04021-5. *Cours de philosophie* (Paris: Librairie générale française, 1986). p. 380-381.

⁴³ Alexandre Koyré, *Études d'histoire de la pensée scientifique* (Paris: Gallimard, 1973).p. 395-398.

⁴⁴ Xavier Guchet, « Les technosciences : essai de définition », *Philosophie*, n° 5 (15 mai 2011): 83-95, doi:10.4000/philosophie.348.

⁴⁵ Gilbert Hottois, *Le paradigme bioéthique: une éthique pour la technoscience* (Bruxelles, Belgique: De Boeck université, 1990). Cité dans la recension de G A Legault, *Philosophiques*, vol. 20, n° 1, 1993, p. 208-209, <http://id.erudit.org/iderudit/027216ar>

Le chercheur ne se contente plus d'expliquer le monde, il est devenu un acteur du monde.

L'accent mis sur la valorisation de la recherche en est une illustration éloquent. Comme le cours d'une rivière, la recherche a un aval, qui est sa projection dans le monde et elle a un amont, ce qui l'inspire et qui pose alors le problème de savoir si la recherche doit s'assigner des limites. Est-il éthiquement acceptable comme l'a fait la Grande Bretagne en 2007 de créer des embryons cybrides en introduisant le noyau d'une cellule humaine dans le cytoplasme énucléé d'un ovocyte animal. On pourrait certes disposer de matériaux abondants pour étudier le développement des cellules souches ou disposer d'embryons porteurs de maladies génétiques. Quel est le statut de ces embryons dont le patrimoine génétique nucléaire est humain mais dont le fonctionnement énergétique assuré par les mitochondries du cytoplasme est animal. Et défendre cette procédure expérimentale en disant que ces embryons ont une survie courte ne revient-il pas à esquiver le cœur de la problématique éthique au profit d'une argumentation purement utilitaire ?

Et pourtant cette question de limites agissait déjà Francis Bacon qui au XVII^{ème} siècle rêvait dans son roman *La Nouvelle Atlantide* d'un Institut dont le but serait « la découverte des causes, et la connaissance de la nature intime des forces primordiales et des principes des choses, en vue d'étendre les limites de l'empire de l'homme sur la nature entière et d'exécuter tout ce qui lui est possible »⁴⁶. Une telle assertion annonce l'évacuation par la science de toute préoccupation éthique et équivaut à assimiler le Bien au progrès aveugle de la science. Mais les conséquences possibles de la recherche sur l'humanité invitent le chercheur à une anticipation non pas seulement techno-scientifique mais aussi éthique de sa recherche. Ce qui doit revenir à s'interroger sur le fait de savoir si les

conséquences de sa recherche peuvent tendre à faire croître ou à diminuer en l'homme son humanité. Et c'est ainsi qu'il atteste de sa responsabilité comme citoyen du monde, comptable du futur que le présent de sa recherche peut faire advenir. C'est dans ce sens que Hans Jonas écrivait que le premier commandement est l'existence de l'humanité : « Agis de façon que les effets de ton action soient compatibles avec la permanence d'une vie authentiquement humaine sur terre » ; ou encore « l'existence de l'humanité, cela veut dire simplement que des hommes vivent, qu'ils vivent bien »⁴⁷. Cette éthique de la responsabilité a pu être présentée comme une éthique de la peur⁴⁸. Je ne sais pas si le mot est bien choisi. Car la menace est souvent imprécise et plutôt que peur il faudrait sans doute évoquer plutôt une angoisse éthique, non l'angoisse paralysante mais l'angoisse qui tout à la fois exprime la prise de conscience des enjeux et est un moteur pour l'action ; et en inversant la proposition de Kant : « Tu veux donc tu peux », Hans Jonas suggère que c'est la prise de conscience de la puissance qui est première et qui ensuite entraîne la volonté. Il s'agit de passer du pouvoir au devoir et de faire du pouvoir la racine du « on doit » de la responsabilité⁴⁹.

Mais la question des limites se pose aussi de manière plus subtile quand il s'agit de prendre position sur le fait de savoir si la science pourra tout expliquer de l'homme, en somme si elle englobera la philosophie et la métaphysique qui ne seraient que des étapes de l'évolution de l'humanité dont l'obscurité sera levée quand la science parviendra à son apogée. Auguste Comte assigna trois étapes à l'humanité : théologique, métaphysique et positif mais il assigna des limites à la science : « renoncer à chercher l'origine et la destination de

⁴⁶ *La Nouvelle Atlantide*, in Francis Bacon, *Oeuvres philosophiques, morales et politiques* (Paris: Auguste Desrez, 1838), p. 596.

⁴⁷ Hans Jonas, *Le principe responsabilité: une éthique pour la civilisation technologique*, trad. par Jean Greisch (Paris: Flammarion, 2008), p. 195-196.

⁴⁸ Pierre-André Taguieff, « L'espace de la bioéthique. Esquisse d'une problématisation », *Mots* 44, n° 1 (1995): 71-24.

⁴⁹ Jonas, *Le principe responsabilité*, p. 248.

l'univers, et à connaître les causes intimes des phénomènes, pour s'attacher uniquement à découvrir, par l'usage bien combiné du raisonnement et de l'observation, leurs lois effectives, c'est-à-dire leurs relations invariables de succession et de similitude »⁵⁰. On a pourtant vu cette tentation surgir dans le courant neurophilosophique de Patricia Churchland pour lequel l'esprit donc l'homme est l'équivalent du cerveau, que dire « je pense » équivaut à dire « mon cerveau pense », ce qui conduisait Paul Ricoeur⁵¹ à demander si le cerveau pense au sens d'une pensée qui se pense. C'est dans ce sens mais de manière générale que Karl Jaspers écrivait

« Si quelqu'un pense voir clair en tout, c'est qu'il a cessé de philosopher. Si quelqu'un prend les informations des sciences pour la connaissance de l'être même dans sa totalité, c'est qu'il s'abandonne à une superstition scientifique. Philosopher, c'est connaître la modestie profonde qu'imposent les limites du savoir scientifique possible. Ici s'arrête la connaissance mais non la pensée »⁵².

La clé de l'éthique scientifique tient d'abord à la qualité scientifique de sa recherche au motif que tout ce qui n'est pas scientifique n'est pas éthique. Mais elle est aussi dans la prise de conscience que tout ce qui est scientifique n'est pas nécessairement éthique. Une éthique scientifique conçue comme une éthique de la responsabilité prend acte de la puissance de la science donc du chercheur mais aussi, en regard, de la fragilité de la vie en général, et en particulier de l'homme et de son environnement, de l'homme comme être et être au monde. C'est la puissance de la science qui trace le devoir du chercheur, et engage sa

responsabilité. Mu par une angoisse légitime, il est invité à évaluer ses méthodes, ses objectifs et les conséquences de sa recherche au regard de la préservation de la vie et de la dignité de la personne humaine. Car il sait que le risque majeur est celui de la démesure dès lors qu'il est une évidence de dire que l'avenir de la science engage l'avenir de l'humanité.

⁵⁰ Auguste Comte, « Cours de philosophie positive », in *Œuvres choisies* (Paris: Aubier, 1943), 59-61.

⁵¹ Jean-Pierre Changeux et Paul Ricoeur, *La nature et la règle: ce qui nous fait penser* (Paris: Editions Odile Jacob, 1998).

⁵² Karl Jaspers, *Introduction à la philosophie* (Paris: 10-18, 1965), p. 136-137.

REGLES EDITORIALES

Revue de Bioéthique de Nouvelle Aquitaine Publication de l'Espace de réflexion d'éthique de Nouvelle Aquitaine Bordeaux-Limoges-Poitiers

Étapes de publication au sein de la revue de bioéthique région de Nouvelle Aquitaine

Les articles soumis au comité de rédaction doivent être adressés par courrier électronique (version informatique enregistrée au format .doc ou .docx) à l'adresse :

milianie.lebihan@chu-poitiers.fr

lydie.bretagnon@chu-poitiers.fr

Les nom et prénom(s) des auteurs des articles proposés sont accompagnés de leur(s) titre(s) et de leur adresse institutionnelle et, si possible, d'un numéro de téléphone personnel (destiné à la seule rédaction) ainsi que d'une adresse électronique et adresse postale à laquelle sera adressé l'exemplaire d'auteur.

Le comité de rédaction se réserve la faculté de demander à l'auteur de retravailler son texte si les normes de publication ne sont pas suivies (cf. *infra*).

Après avoir été mis en page, les textes sont retournés aux auteurs pour « bon à tirer » au plus tard à la fin du mois précédent la publication. À ce stade, il n'est plus possible d'effectuer des corrections d'auteur. Les corrections porteront essentiellement sur les éventuelles coquilles ou erreurs dues à la mise en page. Les auteurs disposent de quelques jours pour transmettre leurs corrections ou donner leur simple accord. Les auteurs reçoivent un exemplaire du numéro dans lequel leur travail est publié.

Consignes aux auteurs

1-Données générales

Un article soumis ne peut pas l'être en même temps à une autre revue.

Les auteurs expriment librement leurs opinions dans le respect des règles des bons usages. La lettre s'interdit toute ingérence dans cette libre expression, corollaire nécessaire de la liberté universitaire. Le comité de rédaction peut toutefois, après avoir prévenu l'auteur, publier une opinion personnelle, à laquelle l'auteur peut répliquer.

Chaque auteur garantit l'authenticité de son travail et son caractère personnel. Il s'oblige à indiquer ses références scientifiques et s'interdit de reproduire l'œuvre d'autrui sans citation utile et conforme aux usages scientifiques.

Les articles, notes et commentaires seront accompagnés d'un appareil scientifique conforme aux usages des revues et aussi exhaustif qu'il sera possible. Les références à des banques de données, à des sites internet, à des numéros de rôles ou d'arrêts, seront impérativement complétées, s'il y a lieu, par les références aux publications. Le comité de rédaction se réserve la faculté de refuser un manuscrit non conforme à ces exigences scientifiques ou de demander à l'auteur de vérifier ou compléter ses références.

La langue de la lettre est le français. Chaque article est accompagné d'un résumé français de 1000 signes et d'un résumé anglais de 1000 à 2000 signes incluant la traduction anglaise du titre. Toutefois, des résumés en d'autres langues pourront accompagner le texte. Inversement, le comité de rédaction pourra accepter de publier un travail en langue étrangère, s'il est accompagné d'un résumé suffisant en français. Chaque article sera accompagné de mots-clés (jusqu'à cinq) en français et en anglais.

2-Présentation des documents

Chaque auteur doit fournir son article sous la forme d'un fichier réalisé avec le logiciel Word (format.doc ou .docx), après l'avoir relu et corrigé méticuleusement.

Les textes sont dactylographiés selon la forme la plus simple : en times new roman, 12pts, interligne simple, espace après paragraphe 6 pts, ne pas sauter de lignes.

Les articles retenus ne peuvent dépasser 45 000 signes (espaces, notes, tableaux, graphiques et illustrations compris), soit environ 11 pages dans la forme demandée (times new roman, 12 pts, interligne simple).

Les tableaux, schémas, graphiques, cartes, photos, illustrations que vous souhaitez introduire dans votre article devront être de très bonne qualité. Evitez les photocopies. Aucun document iconographique ne doit être inséré à l'intérieur du document *via* le traitement de texte: veuillez plutôt inscrire, en lieu et place de ces documents : « insérer tableau 1 » ou « insérez photo 2 », etc. Vous devrez indiquer les sources de ces illustrations et les légendes s'y rapportant.

3-Structuration du texte

Titres et sous-titres

Les titres et sous-titres sont numérotés selon le schéma suivant : I-II-III, A-B-C, 1-2-3, a-b-c, sans être distingués par une police de caractères particulière sauf pour les titres I-II-III etc qui sont en majuscules.

Par ailleurs :

Ne pas utiliser de majuscules sauf pour l'initiale.

Ne pas mettre de point à la fin du titre.

Ne pas mettre d'appel de note dans le titre principal.

Citations

Elles sont en caractères romains (droits) et entre guillemets dans le corps du texte. Utiliser impérativement les guillemets « à la française », comme ici. Pour un mot ou un ensemble de mots entre guillemets à l'intérieur d'une citation on utilisera les guillemets à l'anglaise.

Toute suppression ou coupure dans une citation doit être signalée par []

Le point final vient avant ou après le guillemet fermant, en fonction de la construction du texte entre guillemets.

-Lorsque la citation est entièrement fondue dans le texte, le point final est à l'extérieur des guillemets. (exemple : le consentement doit être « libre, exprès et éclairé ».

-Si la citation constitue une phrase complète, quelle est introduite par deux points, on met une capitale initiale au premier mot de la citation, et le point final se situe à l'intérieur des guillemets. (Qui a dit : « Nul n'est ici qui ne soit géomètre ? »

Le point final ou son équivalent n'est jamais doublé.

Appels de notes

Les notes sont situées en bas de page (procédure d'appel de notes à partir du logiciel Word) et répondent à une numérotation continue pour la totalité de l'article.

Les appels de notes doivent être saisis sans parenthèses et en exposant.

Dans le texte, l'appel de note se place immédiatement après le mot ou le groupe de mots auquel il se rapporte. L'appel de note précède donc toujours le signe de ponctuation. En fin de phrase, il est suivi du point final, même s'il est précédé du point accompagnant un mot abrégé. En fin de citation, il se place après le guillemet fermant.

Les notes comportent un point final.

Eviter la surabondance des notes, soit en nombre, soit en longueur (max. 5-6 notes/page)

Renvois

Attention aux renvois de page au sein de l'article. En effet, la pagination change nécessairement lors de la mise en page du texte. Il est donc préférable de renvoyer à un paragraphe, à une partie ou une sous-partie. Le cas échéant, la numérotation pourra être réalisée au moment du «bon à tirer».

Références bibliographiques

Les normes classiques françaises sont utilisées à la fois dans les notes de bas de page et pour la bibliographie. L'auteur peut choisir d'intégrer toute sa bibliographie dans les notes de bas de pages (comme cela est pratiqué habituellement en Sciences humaines et sociales). Il peut aussi la mettre en fin d'article sous le titre BIBLIOGRAPHIE en les appelant dans le texte par une citation entre parenthèses de type auteur-date en nommant soit l'auteur unique, soit les deux auteurs, soit le premier auteur suivi de *et al.* en cas d'auteurs multiples. La bibliographie finale est en ordre alphabétique. L'auteur peut aussi indiquer sa bibliographie et en notes de bas de page et en fin d'article mais dans ce cas il est inutile d'inclure une citation auteur-date entre parenthèses dans le texte, ce qui ferait double emploi avec les appels de notes.

Les noms d'auteurs sont en petites majuscules (aussi appelées petites capitales), ou à défaut en minuscule avec majuscule initiale.

Pour un ouvrage :

NOM (Prénom), *titre de l'ouvrage*, lieu, éditeur, « collection », date, p.

Ex.: DOMENACH (Jean-Luc), RICHER (Philippe), *La Chine, 1949-1985*, Paris, Imprimerie nationale, coll. «Notre Siècle », 1987, p. 504.

Pour un article dans une revue ou un périodique :

NOM (Prénom), « Titre de l'article », *Titre de revue ou de périodique*, n°, date, p.

Ex. : MAILLARD (Jean-Claude), « Economie maritime et insularité : le cas des îles tropicales », *Les Cahiers d'Outre-mer*, n°234, mars 1978, p. 167-198.

Pour une contribution à un ouvrage collectif :

NOM (Prénom), « Titre de l'article », in NOM (P.), dir., *Titre de l'ouvrage*, lieu, éditeur, date, p.

Ex. : ROTH (François), « Les Luxembourgeois en lorraine annexée, 1871-1918 », in POIDEVIN (R.), TRAUSCH (G.), dir., *Les relations franco-luxembourgeoises au début du XX^e siècle*, Metz, centre de recherches relations internationales, 1978, t. II, p. 175-183.

Concernant les renvois entre les notes de bas de page :

Ouvrage précédemment cité et unique ouvrage cité de l'auteur : NOM (Prénom), *op.cit.* p.

Ouvrage précédemment cité parmi plusieurs ouvrages du même auteur : NOM (Prénom), *Titre de l'ouvrage* (abrégé par *op. cit.*, p.

Article précédemment cité et unique article cité de l'auteur : NOM (Prénom), *art. cit.*, p.

Article précédemment cité parmi plusieurs articles du même auteur : NOM (Prénom), « titre de l'article » (abrégé par *ibid.* si très long), *art. cit.*, p.

Si reprise exacte des références de la note précédente : *Id*

Si reprise des références de la note précédente mais numéro de page différente : *Ibid.*, p.

Sigles et abréviations

L'usage de mettre un point et un espace après chaque lettre tend à être abandonné (ex. : SNCF au lieu de S.N.C.F.). Dans un souci d'harmonisation de nos publications, nous vous demandons de bien vouloir écrire les sigles sans points abrégatifs.

Les sigles très répandus ou pouvant se prononcer aisément peuvent être composés comme des noms propres, en bas-de-casse (minuscules), avec une capitale initiale. Ex. : Assedic, Onu, Unicef. Si vous choisissez de les présenter ainsi, il faudra vous assurer que cela soit harmonisé sur l'ensemble de l'article.

Les prénoms composés français ou francisés sont liés par des traits d'union. Lorsqu'ils sont abrégés, les initiales sont suivies d'un point abrégatif.

Ne pas abréger les mois.

Éviter les abréviations dans le corps du texte (à réserver aux passages entre parenthèses et notes de bas de page).

Quelques abréviations courantes :

1^{er}, 1^{re} (et non 1^{ère})

2^e, 3^e (et non 2^{ème} ou 3^è)

XX^e siècle (et non XX^{ème} ou XX^o ou 20^e)

chap. (et non ch.)

etc. (et non etcè)

p. (et non pas pp.)

M., MM. (et non Mr)

Mme, Mmes

Mlle, Mlles

Références des arrêts, décisions, etc.

Instance, date, parties, n°, *publication*, n°, date, page, commentateur.

Ex. : Cass., ass. Plén., 19 décembre 2003, Compagnie La Mondiale c/ Société AXA, n°01-10.670, *RTD* civ., 2004, p. 303, note P. Jourdain.

Article : lettre+point+numéro (sans espace)

Ex. : L. 6143-7

La ponctuation

La ponctuation à respecter est celle en vigueur en français. En typographie française, il n'y a pas d'espace avant le point et la virgule. Par contre il y a un espace insécable avant : ; ! ?

Les parenthèses et les crochets ne comportent intérieurement aucun blanc.

L'emploi des majuscules, des caractères italiques, gras et soulignés

Les majuscules doivent être accentuées le cas échéant. À, É, È, Ê, Î, Ü, Ö.

Les caractères italiques sont réservés aux titres d'ouvrages, revues, etc., aux locutions latines (attention aux exceptions : cf., in, etc.) et aux mots en langue étrangère.

Les caractères gras sont réservés principalement aux titres et sous-titres, mais peuvent être utilisés pour mettre en valeur un mot dans votre texte.

Les caractères ne sont jamais soulignés dans les articles.