



IL FAUT ABORDER LES PROBLÈMES ÉTHIQUES AVEC UNE SAGESSE PRATIQUE

PROPOS RECUEILLIS PAR JEAN-FRANÇOIS MONDOT - PHOTO OLIVIER VOGELSANG

Lazare Benaroyo est médecin et spécialiste de la philosophie de la médecine à l'université de Lausanne. Il préside la plateforme interdisciplinaire d'éthique de l'université de Lausanne (Ethos). Il est notamment l'auteur de *Ethique et responsabilité en médecine* (Genève, 2006).

HIPPOCRATE FUT LONGTEMPS UNE RÉFÉRENCE EN MATIÈRE DE MÉDECINE ET D'ÉTHIQUE. LES PROGRÈS ACTUELS POUSSENT À UNE RÉFLEXION RENOUVELÉE ET VIGILANTE DANS CE DOMAINE.

Les Cahiers de Science & Vie: Au cœur des enseignements d'Hippocrate figure son approche éthique de la médecine. Pourquoi son héritage a-t-il exercé une influence aussi considérable jusqu'à aujourd'hui sur les médecins et chercheurs ?

Lazare Benaroyo: Hippocrate est le premier à avoir livré une réflexion générale aussi approfondie sur la finalité et les méthodes de l'activité médicale. Il insiste notamment sur le fait que le médecin ne se trouve pas seulement face à une maladie mais face à un malade. L'acte de soigner comporte trois pôles dont aucun ne saurait être négligé: le malade, le médecin, la maladie. Par ailleurs, la médecine est conçue à la fois comme une science et comme un art. En tant que science, elle se fonde sur des lois naturelles et universelles. En tant qu'art, elle tient compte de la singularité du malade et de son contexte: son environnement matériel, la famille, la société... A plusieurs reprises Hippocrate dit que la science permet au médecin de se prononcer « pour la plupart des cas ». Mais il doit porter son attention sur les différences qui reflètent la singularité du malade.

CSV: Quand les préceptes éthiques tirés d'Hippocrate ont-ils été jugés insuffisants par rapport à l'évolution de la médecine et du monde ?

L. B.: La coupure date de la Seconde Guerre mondiale. Au cours du procès de Nuremberg (1945) le monde entier apprend que des médecins avaient été complices des crimes nazis. Certains avaient, on le sait, pratiqué des expérimentations atroces sur les déportés. D'autres avaient participé à la sélection pour la chambre à gaz. Ils se justifiaient en affirmant avoir voulu œuvrer pour le bien de l'humanité. Mais la conception qu'ils en avaient était particulière: certains hommes n'étaient pas considérés comme tels par les nazis. Or, les préceptes hippocratiques ne recelaient pas de garde-fou susceptible d'empêcher ces dérives. Aucun texte n'affirmait explicitement le respect inconditionnel de la dignité de tout être humain en tant que tel. Ce principe ne trouva sa source que dans la Déclaration universelle des droits de l'homme, proclamée en 1948. On se donne comme objectif de fonder l'éthique médicale sur des principes universels surplombant les enseignements d'Hippocrate. Cette nouvelle approche a pris le nom de bioéthique pour bien marquer son caractère universel et indépendant de toute interprétation culturelle ou historique particulière.

CSV: Quels principes universels furent choisis ?

L. B.: L'élaboration de ces grands principes fut très progressive. A la suite du Code de Nuremberg (1947) et

de la Déclaration d'Helsinki (1964), le rapport Belmont (1978) énonce que la responsabilité éthique du médecin repose sur les trois grands principes suivants: respect de la personne, bienfaisance, justice. Ce rapport concernait essentiellement la recherche médicale. Un an après, il fut étendu à l'activité clinique à travers un texte de T. Beauchamp et J. Childress *Principles of biomedical Ethics* qui formule quatre grands principes: autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice. Le principe de « non-malfaisance » est directement hérité du principe hippocratique « au moins ne pas nuire ». Le principe d'autonomie renvoie, lui, à la possibilité, pour le patient d'exprimer une volonté libre de toute contrainte face aux options thérapeutiques qui lui sont proposées.

Cet ouvrage, très bien accueilli aux Etats-Unis, sert depuis de référence pour appréhender les grandes questions de bioéthique. Il s'agit de définir les droits du patient pour lui garantir la possibilité de choisir le traitement le plus approprié et les moyens scientifiques les plus performants. Mais cette conception quasi juridique de l'éthique a suscité certaines réserves en Europe. De nombreux chercheurs et médecins ont estimé qu'elle n'accordait pas une place suffisante à la dimension proprement éthique de la relation médecin-patient. Dans cet esprit, un texte venant compléter l'approche nord-américaine fut donc élaboré: la déclaration de Barcelone (1998) met l'accent sur quatre grandes « idées régulatrices » qui doivent guider le médecin: l'autonomie du patient, sa dignité, son intégrité, sa vulnérabilité.

CSV: Les textes de référence n'étant pas les mêmes en Europe et aux Etats-Unis, cela débouche-t-il sur des pratiques différentes ?

L. B.: Oui, notamment en ce qui concerne la conception du statut social de l'éthique. Aux Etats-Unis, la bioéthique est considérée comme un processus de régulation morale qui sert de garde-fou contre les risques de dérive de la recherche et de l'activité médicale. Dans plusieurs centres de bioéthique créés après les années 1970, on étudie notamment les *Principles of Biomedical Ethics*. Ces centres forment des spécialistes en éthique, chargés d'instruire les futurs médecins. Ils siègent dans des commissions où ils sont consultés lorsqu'une menace semble peser sur un des grands principes universels. Aux Etats-Unis, l'éthique est donc devenue une discipline à part entière, avec ses experts reconnus, les bioéthiciens. En Europe, de manière générale, l'idée de créer des spécialistes de l'éthique a fait l'objet de certaines réticences. On redoute que la parole du bioéthicien se substitue à celle du médecin. On défend plutôt l'idée que l'éthique se dé-

ploie dans un dialogue. Il en découle un modèle délibératif où l'approche éthique la plus appropriée émane d'une discussion entre tous les protagonistes du soin.

On retrouve nombre de différences entre les Etats-Unis et l'Europe dans certains domaines spécifiques comme la recherche sur les cellules souches embryonnaires, qui, en se différenciant peuvent former des cellules spécialisées du corps humain. La recherche peut être menée sous certaines conditions aux Etats-Unis, au Canada, en Suède, Norvège, Hollande, au Royaume-Uni ainsi qu'en Israël, en Chine, à Taïwan, en Corée, à Singapour et au Japon. Mais dans la majorité des pays européens, des restrictions strictes ont été posées. La situation est mouvante. Les lois bioéthiques doivent s'adapter à l'évolution de la médecine ainsi qu'à celle des mentalités.

CSV: Quelles sont les conditions pour que la résolution d'un problème éthique soit la meilleure, la plus juste et la plus humaine possible ?

L. B. : Les principes de l'éthique médicale que nous avons évoqués sont des repères indispensables. En même temps ce sont des formes creuses qui ne donnent pas de solution toute faite : il n'existe pas d'algorithme de résolution des problèmes éthiques. L'approche la plus appropriée doit tenir compte du contexte. Ainsi, tous les soignants sont d'accord pour dire que l'autonomie du patient est un principe essentiel. Mais dès que l'on est engagé dans une prise de responsabilité clinique concrète, des nuances doivent être apportées. Certains soignants jugeront que les conditions de l'autonomie du patient sont satisfaites, alors que pour d'autres des explorations complémentaires sont nécessaires. Au-delà de l'application des principes, une « sagesse pratique », pour reprendre une expression de Paul Ricoeur, me semble indispensable pour tenter d'aborder au mieux dans un geste néohippocratique les problèmes éthiques dont la dimension humaine est toujours complexe et dramatique...

CSV: Pourriez-vous nous donner un exemple concret de la complexité de ces problèmes éthiques ?

L. B. : Prenons le cas d'une jeune patiente souffrant de mucoviscidose, cette maladie génétique héréditaire provoquant d'importants troubles respiratoires. La patiente a déjà subi deux transplantations pulmonaires, qui ont été suivies de complications sévères, notamment infectieuses. A l'altération pathologique s'ajoute le fait qu'elle ne prend pas régulièrement ses médicaments. Un projet de troisième transplantation est mis en débat. Elle est souhaitée par la patiente et sa famille. Est-il fondé de procéder à cet acte ? Les différents protagonistes sont divisés. Des infirmières sont hésitantes. Certains médecins, notamment les experts en transplantation, sont favorables. La patiente avance des arguments : elle a un projet de vie, veut épouser son ami, avoir des enfants. On ne peut ici trancher en consultant des manuels d'éthique ou de bioéthique...

CSV: Quelle décision fut alors prise ?

L. B. : La phase de consultation a duré quelques jours. Plusieurs séances de délibération ont eu lieu entre tous les soignants engagés dans la situation : les médecins

experts et non experts, les chirurgiens thoraciques qui auraient fait la transplantation, la responsable des soins palliatifs, un juriste, un « spécialiste » en éthique. Les arguments en faveur de la non-intervention semblaient plus pertinents. Les soignants ont alors expliqué à la patiente ce qu'ils estimaient devoir faire dans le cadre de leur responsabilité professionnelle et institutionnelle. Au terme de plusieurs discussions difficiles, la patiente et sa famille ont manifesté de la compréhension, une forme d'acceptation, et même de la reconnaissance envers l'équipe soignante. La patiente était déjà prise en charge par les soins palliatifs. Le décès est survenu quelques jours plus tard dans le calme et la sérénité. Si une troisième transplantation avait eu lieu, ce décès se serait peut-être produit dans des conditions bien plus douloureuses.

CSV: Les progrès de la génétique ne sont-ils pas une source importante de problèmes éthiques ? Une fois la maladie génétique dépistée, qui décide si les proches doivent être prévenus ?

L. B. : Deux types de situations sont à distinguer. Dans le cas des maladies monogéniques, qui sont les plus rares, la corrélation entre la présence d'une anomalie génétique et la probabilité de survenue de la maladie est très forte : une forme de déterminisme génétique si l'on veut. Cela concerne la mucoviscidose, la maladie de Huntington, les myopathies, les amyotrophies. Dans le cas des maladies polygéniques, cette corrélation est faible et incertaine, compte tenu des interactions multiples entre gènes et environnements. Citons l'hypertension, le diabète ou l'obésité... Dans les deux cas, pour informer la descendance ou l'ascendance, l'accord du patient est nécessaire. Cela se décide dans le cadre d'un conseil génétique, maintenant bien développé en France. Si on décèle un risque majeur de survenue d'une maladie grave chez les proches, la possibilité existe de lever quand même le secret médical pour les informer.

Les problèmes éthiques liés au dépistage génétique se retrouvent dans la recherche. Un enjeu contemporain est d'obtenir les conditions d'un consentement éclairé. La génétique a fait évoluer cette problématique. Les chercheurs ont besoin de travailler sur des données relevant du secret médical. On s'oriente aujourd'hui vers un compromis : garantir une anonymisation des données strictement individuelles, tout en permettant aux chercheurs d'y avoir accès. Pour cela, on demande un « consentement ouvert » au patient.

CSV: Quels sont les autres enjeux éthiques d'aujourd'hui et de demain ?

L. B. : Les problèmes de justice sont désormais au premier plan. Ainsi, dans les pays dits en développement on teste des médicaments sur des personnes dont le consentement est parfois obtenu sans les mêmes précautions qu'en Amérique ou en Europe. Cela est d'autant plus préoccupant que les médicaments obtenus bénéficieront essentiellement aux pays occidentaux. La mise en place sous l'égide de l'Unesco de commissions d'éthique dans ces pays est un chantier capital pour l'avenir.