

# ESPACE ETHIQUE HOSPITALIER AMIENS PICARDIE

----

## compte-rendu réunion

LUNDI 16 Février 2009 – 18h00 à 19h30

Lieu de la réunion : Direction d'Education Permanente – 10 Rue Frédéric Petit - Amiens

---

1800 – 19H30 : Saisine

A l'aune de la révision de la loi bioéthique, il est nécessaire de réfléchir à la question de savoir s'il est possible de concilier progrès techniques et soins avec les trois éléments de la devise de la constitution « Liberté – égalité- fraternité » ?

De façon plus précise, peut-on proposer la dernière technique mise au point pour un malade, amenant parfois à masquer les besoins bien plus quotidiens et bien connus d'autres malades, ou au point de masquer l'effort de solidarité qu'il y a à avoir avec une population plus générale, plus globale, plus démunie mais plus silencieuse.

Animateurs :

Catherine DRAPERI, philosophe, Responsable du département sciences humaines et sociales à la faculté de médecine d'Amiens

Dr. Alain de BROCA, neuropédiatre, philosophe, coordonnateur de l'espace éthique Picardie

---

Présents : 38 personnes.

Hermant A, Lebastard C, Deneuille V, Douzenel P, Leriche S, Derambure D, Meron Mp, Nuytens K, Hanau M, Attal S, Badin S, Rebillard V, Macquet G, Marel S, Berthaud Mc, Hecquet M, Nuytens A, Kanafani S, Desson B, Saumon C, Amour A, Blevin C, Bourgueil T, Poulain Ma, Simeoni A, Jullian E, Ducarme N, Chainé XF, Bajus F.

Médecins publics et libéraux (Orl, qualicien, anesthésiste, soins palliatifs, pédiatres), infirmier(e)s, cadres infirmiers, sages-femmes, aides soignants, associatifs, directeurs d'EHPAD, psychologues, secrétaires médicales.

---

**Peut-on** réfléchir sur la question suivante :

« *La loi bioéthique, permettra-t-elle de décliner les mots égalité liberté, fraternité ?* »

**C.D.**

C'est une piste pour réfléchir sur le rapport entre ce que nous faisons et la façon dont on choisit d'user des techniques qui ne sont que des moyens. Cela permet-il d'avoir une autre perception de la condition humaine ? Cela peut-il changer quelque chose à la condition humaine elle-même ?

Dans la notion d'égalité : Dans la dimension plus sociale, qu'est-ce qu'une société juste ? Qu'est-ce qu'une loi juste au regard de ce que l'état cherche à garantir pour les membres d'une société ?

L'intérêt de se questionner sur cette devise c'est qu'elle nous situe à trois niveaux auxquels on peut penser les lois qui touchent à des techniques qui concernent le rapport qu'à l'humain sur la maîtrise

de sa vie. Cela nous interroge dans notre liberté, dans les choix que nous faisons collectivement et dans les choix que nous considérons devoir revenir à l'individu.

L'une des caractéristiques de notre société est qu'elle a beaucoup « muté » depuis la révolution française qui a promu cette devise, puisqu'elle se croyait alors homogène, alors qu'elle se transforme vers un grand pluralisme. Dans quelle mesure donc, ce pluralisme remet-il en question ou non une certaine vision commune de la condition humaine ?

A partir de ces 3 mots qui ont été un point de départ posé comme principe de la constitution qui visaient surtout à partir d'une situation de fait que l'on proclamait ; on partait d'une situation commune et pour nous aujourd'hui la question est de se redonner des finalités avant de se demander comment on va utiliser nos moyens.

La bioéthique est née avant de faire l'objet de loi parce qu'on se disait que le droit ne gèrerait pas ça ; maintenant on se dit qu'il faut que cela soit repris au niveau législatif en mettant la pression des enjeux de profits, économiques (si ce n'est pas fait ici ce sera fait ailleurs) en perdant de vue l'essentiel qui doit guider l'orientation des lois

**AB :** Comment décliner ensemble les trois concepts « liberté, égalité, fraternité » ? Les trois concepts ne convergent pas forcément dans le même sens. Ne peut-on pas dire que l'un équilibre ou tempère l'autre ? Demandons-nous ce qui fait tension entre ses 3 mots ? Si nous disons que ces 3 mots forment notre devise, si l'on parle de révision de la loi bioéthique, comment être en concordance et en cohérence avec ces trois mots en sachant que peut-être ils ne sont pas toujours aussi convergents l'un que l'autre ?

Mais si ces mots sont antinomiques éventuellement, n'est-ce pas dû à des définitions différentes que les uns et les autres accordent à chaque mot « liberté, égalité, fraternité » ?

Pour ne prendre que le mot de liberté ? La liberté est-ce disposer de n'importe quelle technique et à n'importe quel prix ?

**FXC :** Risque de confusion sémantique dans les 3 mots

Le problème de la loi bioéthique est de savoir ce que l'on va pouvoir faire, parce qu'il y a des gens qui ont besoin de récupérer un droit de faire des choses sur des cellules.

Est-ce que l'on peut faire une règle qui s'impose à tout le monde et ouvrir les portes sans maîtriser ce qu'il va y avoir derrière ?

**AB :** comment considérer une loi sans se préoccuper de ce que celle-ci peut amener comme conséquences ? Certes, une loi n'est pas écrite sans que leurs auteurs ne se préoccupent des conséquences à court terme mais pour répondre à des pressions, ses auteurs peuvent-ils s'intéresser des conséquences à long terme, sur la société et sur l'humain ? Le principe de précaution est-il souvent invoqué ?

**A propos de Liberté :** Que veut dire le mot liberté par rapport aux soins ?

L'idéal libéraliste est au départ des 3 mots

**EJ.**

Comment proposer une loi quand les trois mots de la devise (liberté- égalité fraternité) peuvent amener à soutenir des textes parfois contradictoires ?

La liberté est toujours liée à une organisation comme on peut le voir à l'hôpital avec les nombreuses chartes dont les points montrent 3 aspects essentiels :

- les valeurs républicaines en premier lieu,
- puis l'aspect organisationnel et
- enfin le recours contentieux.

Il est alors possible d'organiser la *liberté* d'accepter ou refuser les soins, la *liberté* d'accès aux soins puisque nous sommes dans un domaine public tout en rappelant que droit se conjugue avec devoirs.

Le principe d'autonomie souvent confondu avec la liberté de la personne est pourtant bien différent. De quelle liberté peut-on parler aujourd'hui dans ce monde si complexe ?

Une définition admise du mot liberté est celle qui soutient que la liberté des uns s'arrête où celle des autres commence disent les « anglo-saxons ». Peut-on s'arrêter à cela cependant ?

Comment se construit la liberté, puisque ce n'est pas un état de fait ? N'est-elle pas ce qu'on vise quand on établit des lois ; on vise à créer des libertés en balisant le terrain.

Se fixer ses propres lois, tentation de la licence, de laisser s'éparpiller. La liberté est donc un état à acquérir et non un fait en soi ? Aux lois et à l'organisation sociale de la permettre pour tous, mais pas au détriment de certains.

### **CD :**

Ces trois mots ont été en effet construits à un moment d'idéal démocratique quasi contradictoire avec un idéal libéral, deux idéaux qui dessinent l'horizon contemporain. De la liberté comprise comme possibilité personnelle d'un choix et fraternité, où se joue le lien social. Nous sommes toujours entre ces deux idéaux quasi contradictoires, en tout cas antagonistes dans la mise au service de tous les progrès biomédicaux, d'autant plus que le risque majeur du développement des techniques à un moment donné puisqu'il se fait en même temps qu'un développement économique, industriel etc... vient du fait que la technique finit par échapper totalement aux acteurs.

A quel point arrive la loi dans le développement des pratiques ? Le problème de la loi bioéthique : les pratiques se sont développées avant qu'on se soit interrogé sur la non malfaisance même de certaines utilisations des techniques.

### **Question : Comment se construit la liberté comme finalité Outil / finalité en soi ?**

**A.H.** Rappelons que la liberté ne va pas sans responsabilité. Instituer une bonne loi, c'est permettre que chacun puisse répondre de soi.

Pas de liberté notamment, s'il n'y a pas d'information de celui qui se dit libre. Or, l'information de tous en matière des nouvelles techniques existe-t-elle vraiment ? La loi doit établir des règles sociales pour que l'homme puisse avoir une information raisonnée et transparente pour lui permettre de pouvoir s'orienter. Ensuite, la loi doit amener à une utilisation de ces techniques comme outil et non donner à la technique une place prépondérante.

**E. J. :** Il est de notre comportement et de notre responsabilité envers nous-mêmes et envers les autres d'asseoir ses droits à la liberté à l'égalité et à la fraternité. « Comportement et responsabilité » sont les liens entre les 3 éléments.

N'est-il pas notable de constater combien parfois les lois ne permettent pas de promouvoir une société juste ? Notamment avec l'exemple de la difficulté dans l'égalité d'accès aux soins à tous. Une personne à la CMU se verra refuser des soins et le médecin refusant ne sera pas sanctionné ; des amendes dérisoires sont parfois données (paradoxe d'une loi qui peut donner lieu à sanction).

Des personnes n'ont pas accès aux soins et sont prises en charge par des ONG : 14 % des français ne sont pas couverts socialement. Le nombre de décès dus à la tuberculose est en augmentation (condition sanitaire d'une partie de la population marginalisée) alors que les moyens sont là.

Alors que ce principe d'égalité est pourtant rappelé, la loi est parfois mise en défaut, et ceci, dans tous les secteurs.

Dès lors, comment faire pour permettre à ce que la loi bioéthique puisse en même temps être garde fou, ouverture avec réelle réflexion sur l'avenir et surtout garante d'une vraie communauté ? Quels moyens mis en oeuvre pour quelles finalités ?

## **A propos de la Fraternité .**

**CD :** N'est-ce pas signe de solidarité dans les soins, de solidarité financière et solidarité technique ?

Cette notion évoque un lien social indéfectible, la notion de valeurs imposées par la famille mais traversées aussi par l'histoire de la communauté. Ce qui fait la condition humaine, c'est une égalité de condition qui traverse les générations. Cela serait rompu dès lors que certains pourraient programmer ou imaginer de programmer l'identité génétique de ses enfants. C'est le risque d'eugénisme libéral.

Où est la fraternité quand on voit le nombre de patients à la CMU ?

Fraternité éthique (ni éthique, ni familiale)

**EJ :** En France, comment se fait-il que la fraternité soit de plus en plus difficile à appliquer alors que nous sommes dans un pays des droits de l'homme. Ce concept (la fraternité) paraît un peu en panne et désuet alors que les principes de liberté et d'égalité paraissent plus intégrés dans nos mœurs. Mais de quoi parle-t-on ?

La fraternité renvoie aux notions de dons et de contre dons mais est-ce un moyen ou un but ?

De trop nombreux cas se sentent exclus de cette fraternité. La loi n'est-elle pas un moyen pour leur accorder une certaine reconnaissance, les rattacher à une norme sociale partagée par tous ? La loi pourrait être un élément de réponse pour les intégrer.

Les lois sont différentes d'un pays à l'autre, notamment au sein même de l'Europe ; l'égalité souligne également ce souci de vouloir être comme les autres pays.

**CD :** On a beaucoup insisté sur les demandes nouvelles hors du champ de la maladie, peu nombreuses dans les faits, dès les années 80 dites déviantes par rapport aux valeurs sociales admises du moment. On peut craindre que ces questions qui envahissent le devant de la scène publique laissent de côté toutes les pratiques où la procréation médicale assistée « banale » est impliquée, c'est-à-dire les situations dites d'infertilité pathologique. L'exception peut occulter le « banal »

Nous sommes dans une société technique où tout doit être disponible comme on veut et quand on veut, y compris notre propre condition. Certaines situations nous interrogent plus que d'autres mais de ce fait, nous nous interrogeons moins sur ce qui est banal pour tout le monde. Si le singulier est à prendre en compte comment ne pas interroger la société pour le particulier ou l'universel ?

Si la question par exemple d'avoir des enfants très tardivement est devenue relativement courante et acceptée (tenir à disposition des ressources biologiques comme on le veut) d'autres questions ont été laissées de côté : Que vise-t-on à travers l'usage de techniques pour les grossesses tardives par exemple ?

## **Les notions de droits et devoirs doivent être précisées dans les 3 domaines**

**CD.** L'inflation déontologique caractérise notre époque. Dans tous les domaines professionnels, on a de plus en plus de codes, qui s'apparentent aux procédures, qui se multiplient. La conséquence est une dilution des principes dans la multiplicité des situations qui de toute façon est infinie. Les sociologues rapportent cela au fait que le lien institutionnel est moins évident, moins fort dans la société extrêmement pluraliste qu'est la nôtre. Moins l'institution est forte et plus on institutionnalise dans le détail.

Le patient a de nombreux droits mais a également des devoirs, pourrait-on envisager des chartes ?

La plupart des chartes donnant des devoirs aux malades ont été créées par des associations de malades (ex : association des diabétiques)

**TB.** Le principe de responsabilité chapeaute les 3 éléments. Le principe de responsabilité, c'est penser ce qu'est une société humaine. Des gens pensent différemment. On n'est pas sûr que tout le monde entende bien ce qu'est une société humaine et ce qu'elle doit être dans le futur. C'est-à-dire par exemple que dès que l'on va faire de la gestation pour autrui c'est-à-dire vouloir absolument

transmettre de façon génétique une filiation avec d'autres possibilités afin d'accéder à la parentalité.

Loi bioéthique : Pour quelques cas, va-t-il falloir faire une loi pour tout le monde ? Faire la gestation pour autrui pour accéder à la parentalité : certains se dissocient de ce qu'à été pensé à un certain moment : la parentalité.

De quelle société humaine parlons-nous ? On se distancie de l'essentiel ; Quelle communication ?

Le principe fondamental sur lequel il faudrait revenir c'est le principe de responsabilité ; Se redonner des finalités avant de savoir comment on va utiliser nos moyens.

Qu'est-ce qui définit une société humaine si ce n'est cette capacité d'accueillir cette obligation de transmission naturelle par exemple alors que certains ne sont plus d'accord avec ce principe comme dans le cas de la gestation pour autrui).

Nous sommes dans des problématiques qui nous échappent (porte ouverte au clonage par exemple).

**AB.** Une loi n'est pas garante de tout et peut même laisser faire, jusqu'à autoriser sans le dire certaines manipulations du principe même de ce qui avait régi la loi (ex : la loi, inconsciemment, fait en sorte qu'il est quasiment impossible de refuser une IMG quand on vous annonce qu'il s'agit d'une trisomie 21). L'homme, on le sait, peut être capable d'aller au-delà de l'humain (revoir nécessité de faire le Code de Nuremberg) . Pour garder une certaine cohésion sociale, communautaire et humaine, il faut lui octroyer des garde-fous et les réviser afin que la loi reste bien l'adaptation de la fraternité au bien commun.

S'il n'y a pas de loi, il n'y a pas de contenant. La loi est donc nécessaire. Elle est potentiellement transgressable. En même temps que la loi il faut un recadrage collectif pour informer ; la loi interdit mais ce qu'elle n'interdit pas, elle laisse faire.

Garantir un statut pour chacun c'est la vocation des interdits dans la sphère publique par exemple. L'absence d'interdit c'est l'ouverture au laisser-faire.

Une loi pourrait-elle permettre à des parents de se construire sur mesure l'enfant (eugénisme libéral Habermas) ?

**CD.** Qu'est ce que le but de la loi ? N'est-ce pas de garantir un statut pour chacun, chacun étant anonyme aux yeux des autres ? C'est la vocation également des interdits dans la sphère publique car s'il n'y a pas d'interdit cela veut dire que les techniques entrent uniquement dans la logique du marché, une logique de consommation et donc sont considérées comme un bien au même titre que les autres biens. Le risque d'approche utilitariste est grand.

Quelle est la finalité de la loi ? : servir les intérêts de la société, les intérêts de quelques individus ou les intérêts de certains lobbies ?

**La séance se termine à 19h45.**

**Les participants sont conviés à continuer ces discussions lors des prochaines réunions de l'EEHAP au fil des mois.**

CR réalisé par le coordonnateur de l'Espace éthique à partir de l'enregistrement sur enregistreur numérique à disposition de ceux qui désireraient l'écouter.