



QUELLE UNIVERSALITÉ POUR LA BIOÉTHIQUE ?

WHAT KIND OF UNIVERSALITY FOR BIOETHICS?

Laurent RAVEZ*

RÉSUMÉ

La bioéthique est parfois présentée comme une série de repères universels visant à réguler les pratiques de soin et les recherches sur l'être humain. Une telle présentation ne tient cependant pas la route face à l'histoire de la discipline. La bioéthique est née dans le contexte idéologique particulier qui régnait aux Etats-Unis dans les années 1960-1970. Doit-on alors abandonner tout espoir d'universalité pour des repères éthiques qui ont fait la preuve de leur utilité pour éclairer les pratiques de santé ? En distinguant soigneusement l'universel de l'uniforme, cette contribution montre, à partir des travaux de G. Tangwa, qu'il est possible de respecter les spécificités des cultures dans le monde, tout en gardant une visée universelle à la bioéthique.

MOTS-CLÉS

Bioéthique ; Universalité ; Histoire de la bioéthique ; Utilitarisme ; Relativisme moral ; Pragmatisme éthique.

ABSTRACT

Bioethics is sometimes presented as a set of universal guidelines to regulate health care practices and human research. However, the history of the discipline does not support such a narrative. Bioethics was born in the ideological context that prevailed in the United States in the 1960s and 1970s. Should we then abandon all hope of universality for ethical benchmarks that have proven their usefulness in illuminating health practices? By carefully distinguishing the universal from the uniform, this paper shows, that it is possible to respect the specificities of cultures around the world, while maintaining a universal goal for bioethics.

KEYWORDS

Bioethics; Universalité; History of bioethics; Utilitarianism; Moral relativism; Ethical pragmatism.

* * *

Dans ce qui suit, nous essayerons ensemble de répondre à la question suivante : La bioéthique, avec ses questions, ses principes, ses repères et même ses lois est-elle le reflet de la culture occidentale du milieu du 20^e siècle ou faut-il lui attribuer une portée universelle qui transcende les éléments contextuels cités ? La réponse à une telle question mériterait de longs développements, ce qui ne sera pas possible dans le contexte de cette publication. Dans ce qui suit, seuls quelques éléments introductifs pourront être proposés, avec l'espoir de donner envie aux lectrices et aux lecteurs d'aller plus loin.

Pour tenter d'avancer dans la jungle conceptuelle entourant notre interrogation, nous avons besoin de quelques éléments factuels.

Le premier concerne la définition même de la bioéthique. Nous devons bien entendu être au clair sur ce que recouvre ce terme. Selon G. Hottois : « Le mot 'bioéthique' désigne un ensemble de recherches, de discours et de pratiques, généralement pluridisciplinaires, ayant pour objet de clarifier ou de résoudre des questions à portée éthique suscitées par l'avancement et l'application des technosciences biomédicales » [1, p. 124]. Mais une telle définition ne correspond plus du tout à l'usage actuelle du terme « bioéthique » dans la littérature spécialisée actuelle. Aujourd'hui, la bioéthique est plutôt envisagée comme « une réflexion éthique sur les déterminants sociaux, politiques et environnementaux de la santé, comprenant la pratique des soins, la santé publique et la recherche sur des participants humains » [8], ce qui revient *de facto* à l'assimiler à une éthique des soins de santé. Dès lors, en nous référant aux usages

* Université de Namur. laurent.ravez@unamur.be



actuels du terme par les acteurs de la bioéthique, nous proposons la définition suivante.

La bioéthique désigne la mise en œuvre d'une réflexion critique sur les valeurs en jeu dans les pratiques de soin et les recherches scientifiques touchant à la santé humaine et animale. La bioéthique est par nature interdisciplinaire, mais elle dispose néanmoins d'outils méthodologiques propres. Le transfert de cette réflexion critique peut déboucher sur la proposition de repères moraux destinés à guider les activités des soignants et des chercheurs concernés [7, p. 51].

Pour répondre à notre question portant sur l'universalité de la bioéthique, nous avons également besoin d'avoir quelques connaissances historiques. Ainsi, nous savons que, depuis les premiers pas de la discipline, au lendemain de la Deuxième Guerre mondiale, une réflexion bioéthique s'est initiée dans divers textes normatifs non contraignants en eux-mêmes mais à prétention universelle. Nous pouvons évoquer ici le code de Nuremberg, la Déclaration d'Helsinki ou la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme [7, p. 37-48]. Ces textes ont eux-mêmes servi de base pour des textes contraignants, comme la Convention d'Oviedo. Ces textes sont alors traduits dans des lois nationales, comme c'est le cas pour les lois dites de bioéthique.

Quelques détails supplémentaires concernant l'histoire de la bioéthique seront utiles pour notre réflexion. La bioéthique s'est développée aux États-Unis dans les années 1960, à la suite de la révélation de plusieurs scandales qui ont secoué tant le monde de la recherche sur l'être humain que la médecine clinique. On pourrait par exemple évoquer le scandale des malades syphilitiques de Tuskegee qui ont été maintenus dans l'ignorance de leur maladie et écartés de tout traitement pendant de longues années [9].

Pour s'en tenir à la médecine clinique, d'autres événements marquants sont restés dans les mémoires. Pensons par exemple à ce que l'on a appelé, en 1962, le God Committee, ce groupe de personnes issues du grand public qui était chargé de sélectionner les patients qui seraient les heureux bénéficiaires des toutes premières machines de dialyse au Swedish Hospital de Seattle. Il y avait beaucoup d'appelés mais tellement peu d'élus [3, p. 106-107].

On pourrait également citer la première transplantation cardiaque en plein régime d'Apartheid en Afrique du Sud où le cœur d'une femme noire a été transplanté dans la poitrine d'un homme blanc. Ou encore, en lien avec ce qui précède, la révision des critères de la mort pour permettre le développement des greffes d'organes [3, p. 106-107].

Mais l'événement le plus significatif pour notre sujet fut le débat lancé par un gouverneur américain : Richard D. Lamm en 1984 et relayé par l'un des pères de la

bioéthique ; Daniel Callahan. L'idée, relativement simple, était de convaincre l'opinion publique que, passé un certain âge, l'être humain devait accepter de laisser sa place aux autres. Dans l'esprit de Lamm et de Callahan, cela signifiait limiter au maximum les soins de santé pour les personnes âgées et en tous cas ne pas autoriser pour elles le recours aux technologies médicales de pointe, des technologies très coûteuses et qu'il est difficile d'offrir à tous les citoyens [5, p. 85 et suivantes]. On pourrait résumer cette approche de la façon suivante. Face à une médecine moderne, certes de plus en plus efficace, mais aussi de plus en plus coûteuse, des arbitrages sont nécessaires. Les personnes âgées étant incontestablement les éléments les moins productifs de la société, elles devraient accepter spontanément de se sacrifier.

Nous voilà brutalement plongés dans l'idéologie néolibérale. Les ressources sont rares, il faut les partager, en veillant à permettre aux plus riches et aux plus puissants de continuer à s'enrichir. Dès lors, des sacrifices sont nécessaires et ce sont évidemment les plus faibles qu'il faut sacrifier en premier car ils constituent un poids mort pour l'économie. La rareté des ressources et le sacrifice des plus faibles constituent ici le cœur même du débat. Face aux dilemmes éthiques créés par la précarité des ressources, le réflexe habituel est d'avoir recours à une approche utilitariste.

Illustrons cela avec un exemple historique bien connu [2, p. 13-40]. Durant l'été 1884, après le naufrage du yacht qui leur avait été confié, *La Mignonette*, quatre marins se retrouvèrent sur un canot de sauvetage, perdus dans l'océan Atlantique : le capitaine du navire, le capitaine en second, un marin et un jeune mousse de 17 ans. Ils n'avaient pas emporté d'eau potable et disposaient pour seule nourriture de deux boîtes de navets en conserve. Ils purent survivre quelques jours en mangeant les navets et une tortue qu'ils avaient pu attraper. Puis, la famine s'installa. Malgré les conseils des trois marins, le mousse assoiffé but de l'eau de mer, ce qui le rendit très malade, au point d'être rapidement moribond. Après 19 jours à la dérive, le capitaine proposa que l'un des quatre hommes se sacrifie pour les trois autres par tirage au sort. La proposition fut d'abord rejetée puis finalement approuvée, avec, comme victime désignée, le jeune mousse qui était mal en point. Les marins tranchèrent la gorge de l'adolescent et pendant quatre jours burent son sang et mangèrent sa chair. Un navire vint finalement sauver les trois survivants. De retour en Angleterre, les marins furent arrêtés et jugés. D'abord condamnés à mort, ils furent finalement graciés et ne passèrent que six mois en prison. L'argument principal présenté par la défense des marins fut que, face à la situation désespérée dans laquelle ils étaient, il



fallait sacrifier une personne pour espérer que les autres survivent. Voilà le sens même du calcul utilitariste.

Un autre récit permettra de compléter celui que nous venons de découvrir et d'affiner vos connaissances en matière d'utilitarisme. On se souvient tous du *Titanic*, ce paquebot réputé insubmersible et pourtant coulé en 1912 par un iceberg durant sa traversée du « Vieux » vers le « Nouveau Continent ». On sait moins que ce genre de naufrages était tout à fait habituel aux 18^e et 19^e siècles. La voie la plus rapide pour traverser l'Atlantique croisait inévitablement les icebergs, ce qui rendait aussi inévitables les collisions avec les navires. Par ailleurs, les paquebots de l'époque n'étaient pas équipés comme aujourd'hui de bateaux de sauvetage permettant de sauver les passagers de la noyade. Il n'y avait sur ces navires qu'une ou deux barques essentiellement destinées au transport des marins vers les ports. Lorsqu'un de ces navires coulait, face à la rareté des places disponibles, il fallait nécessairement choisir quels passagers pourraient en bénéficier et quels autres passagers couleraient avec le rafirot. Des arbitrages similaires intervenaient lorsque les barques étaient trop chargées ou que les secours tardaient à se présenter.

L'« éthique du bateau de sauvetage » évoque donc les dilemmes auxquels les marins étaient confrontés lors de ces naufrages. Il fallait alors estimer la valeur des vies en présence, sachant que les plus pauvres et les plus fragiles étaient les premiers sacrifiés. Mais cette éthique-là était pervertie, aveuglée par l'idéologie capitaliste de l'époque. Pourquoi les navires coulaient-ils, suscitant ainsi les dilemmes évoqués ? On l'a dit, parce qu'ils croisaient des icebergs qu'ils ne pouvaient pas toujours éviter. Oui, mais pourquoi emprunter ces routes dangereuses ? Tout simplement parce que la durée de la traversée était plus courte et que cela réduisait les coûts pour les armateurs. Même raisonnement strictement économique pour les canots de sauvetage : ceux-ci coûtaient chers. La réflexion éthique n'était ici qu'un rideau de fumée face aux structures sociales et économiques qui étaient au service des plus puissants, au détriment des plus faibles. Le contexte historique très particulier dans lequel est née la bioéthique est loin d'être anecdotique. Il faut pouvoir garder celui-ci à l'esprit en ne prêtant pas d'emblée une portée universelle à la discipline. Si elle doit ainsi être historiquement située, il serait dès lors malhonnête de se servir de la bioéthique comme alibi pour la défense d'idées, d'idéologies ou de concepts qui n'ont rien d'universel, à moins précisément d'oublier l'histoire. Cela étant, la bioéthique doit-elle abandonner toute prétention à aider celles et ceux qui cherchent à trouver des repères moraux pour éclairer les dilemmes qui surgissent au gré du déploiement des dispositifs de santé ?

Pour avancer dans le questionnement, il est indispensable d'abord de clarifier ce qu'il faut comprendre lorsque l'on évoque l'« universalité » de la bioéthique. On pourrait considérer qu'une bioéthique universelle consisterait en une série de questionnements, de repères, de valeurs, de principes et de règles construits dans des contextes particuliers et selon une temporalité précise, mais que l'on doit pouvoir généraliser de façon à réagir de manière moralement ajustée dans des situations similaires de tout temps et en tout lieu. Par exemple : le participant à une recherche clinique doit pouvoir donner un consentement libre et éclairé personnel avant d'entrer dans le processus expérimental.

Pour bien comprendre ce qu'est l'universel ici, il est essentiel de faire la différence entre l'universel et l'uniforme [4]. Les voyageurs réguliers savent que, dans toutes les grandes capitales du monde, on retrouve les mêmes boutiques, les mêmes hôtels et les mêmes établissements de restauration rapide. Ce qui est lié à l'uniformisation des goûts et des couleurs en lien avec la mondialisation n'est pas comparable à la volonté d'émancipation personnelle défendue par certains bioéthiciens.

Si l'on tient compte des éléments qui précèdent, il est tout à fait possible de défendre une universalité de la bioéthique, sans céder pour autant à une uniformisation induite des repères éthiques dans le monde de la santé. Dans cet effort, nous pouvons prendre appui sur les travaux de Godfrey Tangwa, un philosophe camerounais bien connu dans le monde de la bioéthique. Pour lui, les grands repères, principes et règles que l'on retrouve dans les textes internationaux tels que la Déclaration d'Helsinki ou les guidelines du CIOMS doivent être considérés comme universels, c'est-à-dire qu'ils s'imposent d'eux-mêmes à tous les êtres humains et dans tous les contextes. Mais une telle universalité porte sur les principes en eux-mêmes et pas sur leur application concrète qui, elle, doit pouvoir s'interpréter en fonction des contextes particuliers [11].

Tangwa propose ainsi de discuter deux repères importants : la confidentialité et l'autonomie. Il défend l'idée que les textes régulateurs en bioéthique, comme la *Déclaration d'Helsinki*, les *Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche en matière de santé impliquant des participants humains* et bien d'autres textes, qui veulent offrir des repères à tous les êtres humains doivent absolument intégrer le fait que, dans certaines communautés au sein desquelles les individus ne se cachent rien, le respect sans nuance de la confidentialité en matière de santé pourra rapidement être interprété comme de la méfiance voire comme un signe de sorcellerie. Il serait alors préférable dans les textes internationaux d'être plus général et de ne pas pointer de façon spécifique la confidentialité qui pourrait être interprétée comme un



concept trop occidental. Alternativement, on pourrait alors, par exemple, évoquer la confiance que l'on se doit les uns aux autres ou encore l'importance de pouvoir compter les uns sur les autres. De la même façon, l'approche très individualiste de l'autonomie que l'on a aujourd'hui dans les pays occidentaux pourra choquer des communautés marquées par le communautarisme. Pour l'éviter, il faudrait pouvoir insister davantage sur le respect que l'on doit aux autres êtres humains en tant qu'égaux moraux.

Ainsi, Tangwa prend acte de la diversité culturelle autour de ces questions du respect de la confidentialité des informations liées à la santé d'une personne et de l'autonomie individuelle du patient. Techniquement, on pourrait parler ici de *relativisme culturel* : il existe diverses cultures dans le monde et chacune se réfère à des valeurs morales plus ou moins spécifiques qui guident le comportement des personnes liées à cette culture. Mais la question importante pour nous est de savoir si ce relativisme culturel conduit inévitablement à un *relativisme moral*. Cette dernière approche de la moralité ne se contente pas de constater le pluralisme moral, mais ajoute qu'il n'y a au fond de valeurs que celles proposées par les cultures et les communautés particulières. En d'autres termes, un acte n'est moralement acceptable que parce qu'il est validé par la communauté à laquelle j'appartiens [10, p. 291]. Dit autrement encore, le relativisme moral pourrait laisser penser qu'un acte ne pourra être jugé bon ou mauvais qu'en fonction des évaluations morales locales [6].

En bioéthique, le *relativisme moral* risque assez logiquement de conduire à des « doubles standards » [6]. En effet, puisque les réalités entre les pays dits « développés » et les pays dits « en développement » sont très différentes, tant économiquement que socialement ou culturellement, pourquoi chercher des repères moraux communs en matière d'éthique des soins de santé ou d'éthique de la recherche sur l'être humain ? Ne serait-il préférable de prévoir des repères éthiques adaptés aux contextes spécifiques des pays du Nord et des pays du Sud ?

Tangwa [11] refuse l'idée d'une telle bioéthique dont le contenu serait différent en fonction de l'origine de celles et de ceux qui la vivent et en parlent. Mais parallèlement, il insiste également pour que l'on prenne au sérieux le pluralisme culturel, sans chercher à imposer universellement les codes moraux d'une culture qui lui apparaissent nécessairement spécifiques. Comment

parvenir ainsi à concilier l'universel et le particulier en matière de bioéthique ?

La solution proposée par Tangwa [11] pourrait être qualifiée de « pragmatique » : viser l'universel tout en respectant les spécificités culturelles des personnes concernées. Mais le pragmatisme éthique dont il est question ne peut manquer de pointer l'immense chantier qui s'ouvre à nous pour construire un corpus en éthique des soins de santé qui devra tout à la fois inspirer chaque être humain et l'encourager à transposer l'universalité des repères proposés dans le concret des cultures locales. La bioéthique, telle qu'elle a été construite par la culture américaine des années 1950-1960, pourra certes constituer une inspiration dans cette tâche, mais ne suffira en aucun cas aux exigences croisées d'universalité et de respect des valeurs locales. La bioéthique du 21^e siècle reste donc à construire. ■

RÉFÉRENCES

- [1] Hottois G. « Bioéthique ». In Hottois G, Missa J-N, Sous la direction de. *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. Bruxelles : De Boeck Université ; 2001. p. 124-131.
- [2] Hutchinson A. C. *Is eating people wrong? Great legal cases and how they shaped the world*. New York: Cambridge University Press; 2011, 247 p.
- [3] Jonsen A. R. *A short history of medical ethics*. New York: Oxford University Press; 2000, 168 p.
- [4] Jullien F. *De l'universel, de l'uniforme, du commun et du dialogue entre les cultures*. Paris: Fayard ; 2008, 265 p.
- [5] Kock T. *Thieves of virtue. When bioethics stole medicine*. Cambridge/London: MIT Press; 2014, 376 p.
- [6] Macklin R. *Against relativism. Cultural diversity and the search for ethical universals in medicine*. New York/Oxford: Oxford University Press; 1999, 290 p..
- [7] Ravez L. *Introduction à l'éthique de la santé publique*. Montpellier : Sauramps Médical ; 2020, 262 p.
- [8] Rennie S, Ravez L., Makindu D. et al. Formation à la bioéthique en République Démocratique du Congo : expériences et défis. *Ethique Santé*, 2018 ; 15(3) :192-200.
- [9] Reverby S. M. *Examining Tuskegee: the infamous syphilis study and its legacy*. Chapel Hill : The University of North Carolina Press; 2009, 416 p.
- [10] Shafer Landau R. *The fundamentals of ethics*. 2nd ed. New York: Oxford University Press; 2012, 338 p.
- [11] Tangwa G. B. Between universalism and relativism: a conceptual exploration of problems in formulating and applying international biomedical ethical guidelines. *J Med Ethics* 2004;30:63-67.