

# **INTRODUCTION À LA BIOÉTHIQUE : ORIGINES HISTORIQUES, COURANTS PRINCIPAUX, FONDEMENTS PHILOSOPHIQUES.**

1

**Valérie Gateau**  
**Chercheur au Centre Georges Canguilhem**

# QUELQUES REMARQUES ET DÉFINITIONS

- Philosophie et médecine : déontologie, éthique médicale, bioéthique.
- Ethique et morale.

# LES EXPÉRIMENTATIONS DES MÉDECINS NAZIS



Enfants castrés, Auschwitz

Dachau 1942, un sujet est plongé dans de l'eau glacée



# 1947 : CODE DE NUREMBERG

- 1. **Le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel.** Cela veut dire que la personne intéressée doit jouir de capacité légale totale pour consentir : **qu'elle doit être laissée libre de décider, sans intervention de quelque élément de force de fraude, de contrainte, de supercherie, de duperie ou d'autres formes de contraintes ou de coercition. Il faut aussi qu'elle soit suffisamment renseignée, et connaisse toute la portée de l'expérience pratiquée sur elle, afin d'être capable de mesurer l'effet de sa décision.** Avant que le sujet expérimental accepte, il faut donc le renseigner exactement sur la nature, la durée, et le but de l'expérience, ainsi que sur les méthodes et moyens employés, les dangers et les risques encourus; et les conséquences pour sa santé ou sa personne, qui peuvent résulter de sa participation à cette expérience.

L'obligation et la responsabilité d'apprécier les conditions dans lesquelles le sujet donne son consentement incombent à la personne qui prend l'initiative et la direction de ces expériences ou qui y travaille. Cette obligation et cette responsabilité s'attachent à cette personne, qui ne peut les transmettre à nulle autre sans être poursuivie.

- 2. **L'expérience doit avoir des résultats pratiques pour le bien de la société impossibles à obtenir par d'autres moyens : elle ne doit pas être pratiquée au hasard et sans nécessité.**
- 3. Les fondements de l'expérience doivent résider dans les résultats d'expériences antérieures faites sur des animaux, et dans la connaissance de la genèse de la maladie ou des questions de l'étude, de façon à justifier par les résultats attendus l'exécution de l'expérience. (= **SCIENTIFICITE**)
- 4. L'expérience doit être pratiquée de façon à **éviter toute souffrance et tout dommage physique et mental, non nécessaires.**
- 5. L'expérience **ne doit pas être tentée** lorsqu'il y a une **raison a priori de croire qu'elle entraînera la mort ou l'invalidité du sujet**, à l'exception des cas où les médecins qui font les recherches servent eux-mêmes de sujets à l'expérience.
- 6. Les risques encourus ne devront jamais excéder l'importance humanitaire du problème que doit résoudre l'expérience envisagée.
- 7. On doit faire en sorte d'écartier du sujet expérimental toute éventualité, si mince soit-elle, susceptible de provoquer des blessures, l'invalidité ou la mort.
- 8. **Les expériences ne doivent être pratiquées que par des personnes qualifiées.** La plus grande aptitude et une extrême attention sont exigées tout au long de l'expérience, de tous ceux qui la dirigent ou y participent.
- 9. **Le sujet humain doit être libre, pendant l'expérience, de faire interrompre l'expérience**, s'il estime avoir atteint le seuil de résistance, mentale ou physique, au-delà duquel il ne peut aller.
- 10. Le scientifique chargé de l'expérience doit être prêt à l'interrompre à tout moment, s'il a une raison de croire que sa continuation pourrait entraîner des blessures, l'invalidité ou la mort pour le sujet expérimental.

# LES ANNÉES 1960 : SCANDALES DANS LES SOCIÉTÉS DÉMOCRATIQUES ET EN TEMPS DE PAIX

A Tuskegee 400 noirs pauvres sont laissés sans traitement et examinés pour observer le cours naturel de la maladie



Henry K. Beecher décrit 22 recherches in-éthique



# NAISSANCE DE LA BIOÉTHIQUE 1

- **Scandales** : Brooklyn (1964) cancer/vieillards ; Willowbrook (1950-1970) hépatite/enfants handicapés mentaux ; Tuskegee (1930-1970) syphilis/Noirs américains
- BEECHER, Henry K (1966). Ethics and clinical research. *New England Journal of Medicine* 274, p. 1354-1360
- Années 60 : Intoxications liées au DDT, aux aérosols et autres pesticides → les consommateurs et citoyens cherchent la protection de *l'Etat*.

# NAISSANCE DE LA BIOÉTHIQUE 2

- Bioéthique = un des lieux d'expression des revendications citoyennes /un des lieux d'opposition au **paternalisme médical** et aux **dérives scientifiques**.
- Baker R., From metaethicist to bioethicist, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 2002, 11, pp. 369-379.  
Fagot-Largeault A., *L'Homme bio-éthique, pour une déontologie de la recherche sur le vivant*, Paris, Maloine, 1985, 248 p.
- **Déclaration d'Helsinki [1964]** : distinction soins/ recherche; comités d'évaluation indépendants
- IRBs, Centres de recherche et de formation (Hasting Center, Kennedy Institute for Bioethics)
- **Rapport Belmont [1978]** : quatre principes : autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice

# LE PRINCIPLISME

Tom Beauchamp et Jim Childress, les théoriciens du principlisme



- Le principlisme :
- 4 principes (autonomie bienfaisance non malfaisance justice)
- Méthode procédurale
- Mode de raisonnement conséquentialiste



# LES 4 PRINCIPES

**Le principe du respect de l'autonomie est l'un des 3 principes sur lesquels on fait classiquement reposer l'éthique appliquée en matière médicale. Ces principes sont (Rapport Belmont 1978) :**

## **Le principe de Bienfaisance / non malfaisance**

C'est la traduction du *primum non nocere*. On peut le formuler négativement comme l'obligation d'éviter de faire du mal. On peut aussi le formuler positivement comme l'obligation de faire le bien médicalement, c'est-à-dire de soigner en mesurant les soins à proportion du risque encouru par le malade. Il s'agit donc de la balance risques bénéfices.

## **Le respect de l'autonomie**

Il s'agit de l'obligation de respecter la compétence à décider et les choix des personnes autonomes. Ce principe impose que le médecin donne une information claire au patient et respecte le choix de celui-ci de se soumettre ou non à l'un ou l'autre des traitements (ou protocoles de recherche) proposés.

## **Le principe de justice**

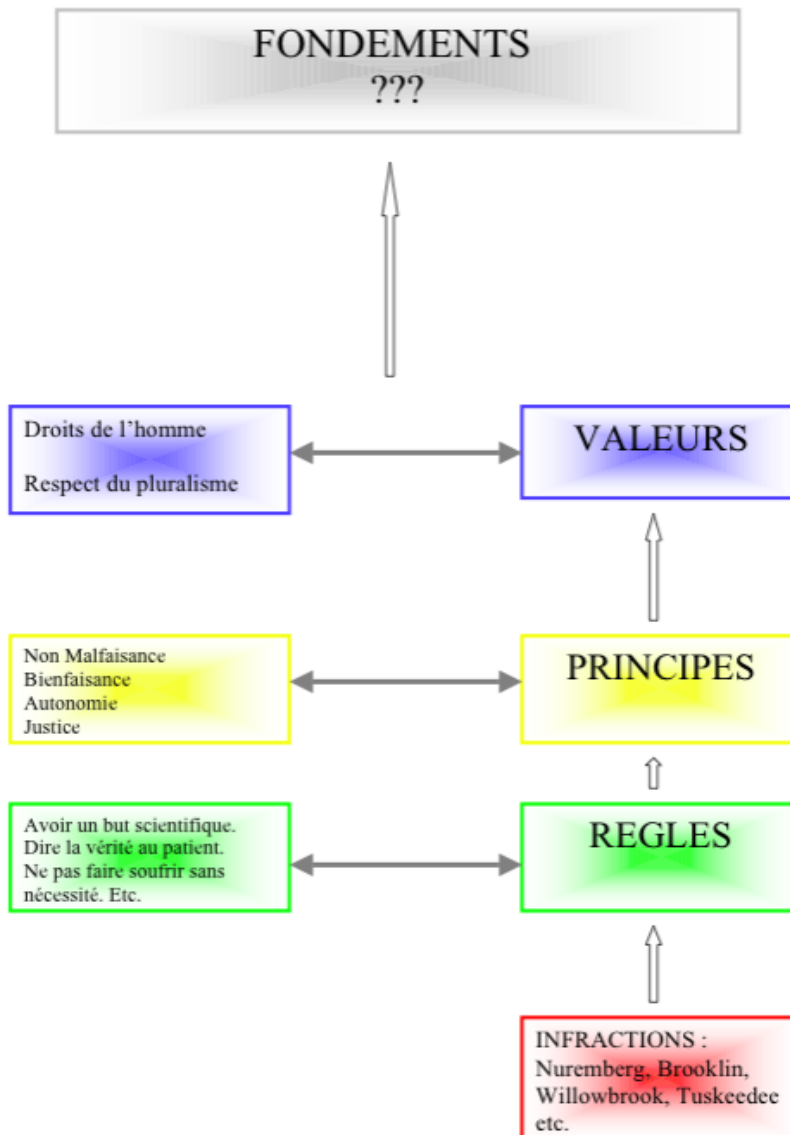
Il s'agit de l'obligation d'équité dans la distribution des risques et des bénéfices. Ce principe s'exprime en termes de population.

L'idée principale à retenir est que c'est dans la conciliation de ces 3 principes que sont prises les **décisions justes** en termes éthiques, et que le **respect des personnes** est garanti.

# PRINCIPALES CARACTÉRISTIQUES DE LA BIOÉTHIQUE

- Définition : « ensemble de recherches, de discours et de pratiques, généralement pluridisciplinaire, ayant pour objet de clarifier ou de résoudre des questions à portée éthique suscitées par l'avancement et l'application des technosciences biomédicales » (G. Hottois).
- Sens théorique : clarification conceptuelle.
- Sens pratique : éthique clinique (principlisme du cas par cas), éthique normative au sens plus large (recommandations, avis, guides de bonnes pratiques etc. avec conséquences juridiques potentielles).

# MOUVEMENT ASCENDANT DE LA BIOÉTHIQUE



Les infractions ont appelé un explicitation des règles, puis une clarification des principes qui rendent ces règles légitimes, puis une discussion sur les valeurs qui fondent ces principes. Mais finalement, qu'est-ce qui justifie ces choix là?

Quelle théorie morale?  
Quel argument décisif?

# DES ORIGINES PHILOSOPHIQUES DISPARATES

Mode de raisonnement / Tradition philosophique	Origine philosophique	Formulation philosophique la (les) plus élaborée (s)	Valeurs	Principes	Règles
Déontologique	Saint Augustin Saint Thomas	Rousseau Kant	Respect de la personne	Autonomie	Consentement libre et éclairé
Conséquentialiste Utilitarisme	S e r m e n t d'Hippocrate	Bentham Mill	Utilité	Bienfaisance Non Malfaisance	Balance risques bénéfices
Conséquentialiste /Ethique des Vertus	Aristote	Rawls	Individu Société.	Justice	Juste répartition

# FONDEMENTS PHILOSOPHIQUES?

- **Une discipline « a-théorique ».** « Les principes siègent ici détachés de leurs origines, qui sont passées sous silence, comme par un accord tacite qui leur reconnaît de la sagesse indépendamment de la philosophie qui les sous-tend ». FAGOT-LARGEAULT, A. (1992). La réflexion philosophique en bioéthique. In M.-H. Parizeau (éd.), *Les fondements de la bioéthique*. Bruxelles, De Boeck, p. 15-16
- **Une discipline « syncrétique » :** force (pluralisme, pragmatisme) ou faiblesse (relativisme, casuistique au ras des faits) ?
- « Au contraire des principes moraux qui découlent habituellement d'un système philosophique, ceux de la bioéthique ne reposent sur aucune théorie clairement articulée [...]. Dans le contexte pluraliste de la société libérale américaine, une telle théorie paraissait impossible à imaginer. C'est même en raison de la multiplicité des systèmes moraux que la stratégie a consisté à éviter la discussion sur une théorie possible, pour en appeler à quelques principes de second niveau, sur lesquels il est plus facile de s'entendre. Aussi paradoxal que cela puisse paraître, la bioéthique s'est systématisée de manière à éviter le débat sur des questions fondamentales qui n'auraient pu faire consensus. » DOUCET, H (). *Au pays de la bioéthique. L'éthique biomédicale aux Etats-Unis*. Genève, Labor & Fides, p. 63-63

# CONCLUSION

- Les grands principes de la bioéthique ont été formulés dans le contexte de la *recherche* biomédicale ; ils ont aussi montré leur utilité pour *formuler* les dilemmes éthiques qu'on rencontre en *clinique*. Ils ont enfin fournis une base théorique – et un *langage commun* – dans les débats pluridisciplinaires sur des cas d'éthique concrets.
- Dès lors qu'on admet (a) qu'il n'y a *pas de hiérarchie pré-établie* entre les principes, et (b) que la signification des principes n'est pas univoque, la réflexion éthique devient un *aller-retour* fécond entre la pratique et la théorie.
- Ce n'est pas si mal!