**De la quête d’universalité et du nomadisme en bioéthique**

Laurent RAVEZ

Centre de bioéthique de l’Université de Namur (Belgique)

Introduction

Dans cette contribution, nous nous interrogeons sur la nature de l’activité éthique, particulièrement lorsqu’elle s’applique à la sphère de la santé, autrement dit, la bioéthique. Nous définissons la bioéthique comme une réflexion critique sur les valeurs en présence dans le monde de la santé. Cette réflexion critique est souvent concomitante à la proposition de méthodologies d’analyse et de repères éthiques destinés à éclairer les décisions des professionnels de la santé et des patients. Aujourd’hui, la méthodologie le plus connue d’analyse des situations du monde de la santé qui posent des questions éthiques est le principisme qui s’articule autour de quatre grands principes : l’autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice. Ces principes qui se veulent universels sont pourtant très marqués idéologiquement et culturellement par leur lieu et leur date de naissance : les États-Unis des années 1960. Faut-il alors renoncer à l’utilisation du principisme et plus largement de la bioéthique internationale dans des contextes qui sortent de la sphère d’influence culturelle de l’Occident ? Face à une telle interrogation, nous montrons que le concept de « nomadisme bioéthique » peut permettre à la fois de sauvegarder la visée universelle de la bioéthique tout en rendant ses utilisateurs attentifs aux particularismes locaux.

\*\*\*

Avant d’être un concept, l’éthique devrait être considérée comme une activité. Mais de quelle activité précise s’agit-il ? La question est essentielle pour la philosophie morale en général mais également pour l’éthique appliquée et singulièrement la bioéthique. Si la philosophie morale est souvent l’apanage de spécialistes, l’éthique appliquée amène inévitablement les théoriciens à devoir expliquer les concepts qu’ils utilisent à des non-spécialistes. Des explications simples et concrètes sont dès lors indispensables. Nous nous appliquerons dans la suite de ce texte à proposer une telle ascèse du langage philosophique qui déroute souvent les non-initiés.

Pour le dire très simplement, car les choses complexes doivent pouvoir être décrites simplement : faire de l’éthique consiste à s’intéresser aux valeurs qui motivent nos décisions et les actions qui en découlent. Par « valeurs », il faut entendre ici les repères que chaque être humain possède concernant le bien et le mal, le bon et le mauvais, le juste et l’injuste. Ces repères sont essentiels pour la vie humaine car, mêlés à d’autres déterminants (psychologiques, culturels, économiques, sociologiques, etc.), ils vont orienter le sens de notre agir. Si l’une des valeurs qui guident mon existence est le respect de la vie sous toutes ses formes, j’agirai différemment que si je considère que l’accumulation de biens matériels est primordiale pour l’accomplissement humain.

Même si les étymologies respectives de ces deux termes semblent les rapprocher, de nombreux philosophes estiment qu’il est important de distinguer l’éthique de la morale. Ainsi, Paul Ricœur comprend-il l’éthique comme la visée, toujours singulière, d’une vie accomplie et la morale comme « l'articulation de cette visée dans des normes caractérisées à la fois par la prétention à l'universalité et par un effet de contrainte » (P. Ricoeur, 1990, p. 200). La distinction de l’éthique et de la morale est particulièrement intéressante en éthique appliquée au domaine de la santé, comme nous allons le voir.

Les spécialistes de l’éthique des soins de santé considèrent généralement que la morale correspond à l’ensemble de nos croyances et de nos convictions concernant le bien et le mal, alors que l’éthique désigne l’effort pour penser de façon critique ces croyances et ces convictions. Entre la morale et l’éthique, il n’y a rien de moins que la pensée humaine, celle qui discerne et délibère, celle qui tente de comprendre les situations et les personnes, et de se positionner de façon critique en vue de l’action. Pour pouvoir prétendre faire l’éthique, il ne s’agit donc pas de se contenter d’énoncer des convictions morales personnelles, culturelles ou religieuses, mais il faut se donner les moyens d’y penser de façon critique. Autrement dit, l’éthique n’est pas destinée à nous conforter dans nos certitudes morales, mais vise au contraire à nous bousculer dans notre confort axiologique. À ce sujet, il est intéressant de citer la définition de l’éthique qui suit : « L’éthique peut être définie comme l’analyse, l’étude ou la réflexion concernant la morale ; ici la morale réfère à ce qui est ‘bien’ ou ‘bon’ ». Notez que, selon cette définition, la morale fait appel aux questions suivantes : « Que dois-je (ou devons-nous) faire dans cette situation ? Quelle est la bonne action ? ». En outre, une réflexion éthique fait référence à un questionnement plus large : « Pourquoi agir d’une certaine façon ? Qu’est ce qui justifie une bonne action ? La morale nous laisse savoir ce qui est la bonne action ; l’éthique, quant à elle, considère pourquoi une action est bonne ou juste et pourquoi une autre action devrait être considéré » (J. C. Fletcher *et al.,* 2005, p. 5).

Le mouvement réflexif propre à l’éthique pourra évidemment déboucher sur des règles de conduite, des repères déontologiques ou même des lois, mais le mouvement premier aura été guidé préalablement par le questionnement critique. L’éthique vient donc questionner la morale aussi profondément que possible, en nécessitant parfois une réforme des règles en vigueur. Par exemple, la règle déontologique (et souvent la loi) qui, dans de nombreux pays, exige que le professionnel de santé respecte de façon absolue les informations personnelles communiquées par les patients pourra être confrontée à des situations singulières où la vie de tiers est mise en balance avec le respect du secret confié. Dans ce cas, la réflexion éthique pèsera les valeurs antagonistes en présence et pourrait donner lieu à un plaidoyer pour l’évolution d’une règle ou d’une loi qui ne s’avèrerait pas ou plus adéquate.

On comprend ainsi que, dans le monde complexe de la santé, les patients et les professionnels concernés ne pourront pas se contenter des codes de déontologie, des lois ou des dogmes religieux pour guider leurs décisions et leurs actions. Une méthodologie réflexive adaptée est nécessaire. C’est précisément ce que propose la bioéthique.

Comme nous l’indiquons dans notre ouvrage intitulé « Introduction à l’éthique de la santé publique » (L. Ravez, 2020), même si les spécialistes ne sont pas toujours d’accord entre eux, la bioéthique n’est plus considérée aujourd’hui comme une éthique des nouvelles biotechnologies, mais plus largement, en suivant le modèle proposé par W. T. Reich, dans la première édition de l’*Encyclopedia of Bioethics*, comme une éthique appliquée au champ de la santé, c’est-à-dire : « (…) l’étude systématique des dimensions morales (…) inhérentes aux sciences de la vie et aux soins de santé, et mettant en œuvre une variété de méthodologies éthiques de façon interdisciplinaire » (W. T. Reich, 1995, xxi).

Bien-sûr, quand on parle de bioéthique, il faut évoquer ce que l’on appelle le *principisme*, c’est-à-dire, précisément, la méthodologie d’analyse des situations cliniques qui semblent poser un problème éthique. Le principisme a été conçu par T. L. Beauchamp et J. F. Childress pour éclairer les dilemmes éthiques auxquels les professionnels de la santé peuvent être confrontés au quotidien (T. L. Beauchamp – J. F. Childress, 2008). Il s’organise autour de quatre grands principes que le professionnel doit garder à l’esprit face à une difficulté de décision : l’autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice.

Le principe d’autonomie renvoie au respect dû à la capacité de chaque humain à prendre les décisions qui concernent son propre bien, y compris en matière de santé. Autrement dit, ce principe insiste sur le fait que c’est au patient d’approuver ou non le traitement qui lui est proposé, après bien entendu que toutes les explications nécessaires lui aient été fournies.

Le principe de bienfaisance rappelle ce qui constitue le cœur même du métier de soignant : faire le bien du patient. Un professionnel de santé doit tout en mettre en œuvre pour que les soins qu’il prodigue soient bénéfiques au patient. Une caractéristique importante du principisme apparaît ici. En effet, les quatre principes repris peuvent entrer en tension les uns avec les autres. Ainsi, la volonté de faire le bien du patient de la part du professionnel de la santé peut se heurter avec l’autonomie de celui-ci. L’exemple classique est celui du refus de soins : le patient n’accepte pas les soins proposés.

Le principe de non-malfaisance remet au goût du jour le fameux adage hippocratique : « D’abord ne pas nuire » et rappelle qu’il serait futile d’initier des soins ou des traitements dont les effets secondaires sont supérieurs aux effets bénéfiques. Ce principe est régulièrement invoqué pour des patients en fin de vie pour lesquels il pourrait sembler inhumain d’entamer un traitement qui causera beaucoup de souffrances sans pour autant permettre à la personne concernée d’échapper à la mort.

Le principe de justice intervient lorsqu’il faut établir des priorités dans des situations de pénurie, que ce soit sur le plan matériel ou sur le plan humain. Il n’est pas question ici de parler d’égalité mais plutôt d’équité, sur le modèle aristotélicien selon lequel il faut traiter les cas semblables de façon semblable et les cas différents de façon différente. Diverses approches de ce principe de justice sont possibles. En matière de santé, la question de l’accès aux soins est régulièrement invoquée : quel patient peut avoir accès à quels soins ? Face à cette question, une conception néo-libérale du principe de justice s’en remettra aux lois du marché : le patient aura accès aux soins qu’il peut payer. Une conception utilitariste mettra en avant le principe du plus grand bien pour le plus grand nombre, en privilégiant le bien global de la communauté. Une conception méritocratique se tournera, quant à elle, vers les mérites du patient pour pouvoir accéder aux soins qu’il requiert.

Les quatre principes évoqués se présentent comme universels, c’est-à-dire applicables à tous les êtres humains, de tous temps et en tous lieux. Si l’on respecte la nature critique de la bioéthique, cette hypothèse doit pouvoir être interrogée.

Nous savons que la bioéthique s’est développée dans les années 1960 aux États-Unis dans un contexte marqué à la fois par le libéralisme économique et par un utilitarisme souvent mal compris (T. Kock, 2014). D’un côté, le libéralisme économique de l’époque prônait le modèle de la réussite individuelle du self-made man qui ne compte que sur lui-même, pourvu que ses droits soient respectés. De l’autre côté, l’utilitarisme calculait l’utilité sociale de chacun, au détriment des plus pauvres et des plus fragiles. Pour se rendre compte de ce que le calcul utilitariste peut concrètement signifier, on pourrait évoquer les positions du sénateur américain Richard D. Lamm en 1984 relayées par l’un des pères de la bioéthique D. Callahan. Ceux-ci ont défendu l’idée que, passé un certain âge, l’être humain n’était plus suffisamment utile à la société et qu’il devait accepter de laisser sa place aux plus jeunes. En matière de soins de santé, cela signifiait donc que les traitements de pointe ne devraient plus être accessibles aux plus âgés dont c’est le devoir moral de comprendre qu’il est temps pour eux de se retirer.

De telles positions ne sont évidemment pas universelles : elles appartiennent à une époque et à une culture particulières. Elles sont néanmoins essentielles pour comprendre le principisme. Revenons sur les quatre principes évoqués précédemment et tentons d’y discerner ces influences culturelles.

Ainsi, le principe d’autonomie proposé par le principisme est centré sur l’individu-patient. C’est lui et lui seul que le professionnel de santé doit informer et c’est lui qui prend les décisions qui le concerne. Le principisme se méfie de l’intervention de tiers dans le processus de consentement libre et éclairé. La famille, par exemple, est prise en compte, mais comme un élément potentiellement perturbateur qui pourrait venir biaiser la qualité de la décision du patient. Celle-ci semble totalement détachée de la situation socio-économique du malade, comme si le patient démuni pouvait décider de la même manière que le patient nanti.

Le principe de bienfaisance proposé par le principisme ne tient pas compte non plus de l’environnement dans lequel le patient évolue. Dans les cultures où la famille élargie compte beaucoup en matière de santé, le bien du patient est pourtant indissociable du bien de la communauté à laquelle il appartient. Faire le bien du patient au détriment de sa famille n’a pas beaucoup de sens lorsque c’est précisément celle-ci qui finance les soins.

Le principe de non-malfaisance est souvent utilisé en bioéthique pour justifier la limitation de certains soins qui pourraient permettre au patient de vivre quelques jours de plus mais au prix de grandes souffrances. Une telle approche qui peut avoir du sens dans certains contextes ne tient cependant pas compte de la réalité vécue par des centaines de millions d’êtres humains sur la terre pour qui la limitation des soins est la règle, tout simplement parce qu’ils n’ont pas les moyens techniques ou financiers d’accéder aux traitements modernes.

Enfin, le principe de justice présenté par le principisme semble moins marqué que les trois autres par la culture américaine. La lecture de cette partie de l’ouvrage de Beauchamp et Childress met bien en évidence les subtilités et la diversité des façons de concevoir la distribution des ressources rares en matière de santé.

Au vu de ces éléments, devons-nous en conclure que le principisme et plus largement la bioéthique occidentale n’ont rien à apporter ni à la République Démocratique du Congo ni à l’Afrique ? Ce serait là une erreur ! C’est ce que nous allons essayer de montrer dans ce qui suit.

Il est indéniable que la bioéthique a un caractère local. Comme nous l’avons vu, elle est née aux États-Unis dans les années 1960 dans un contexte socio-économique et culturel particulier, mais ce n’est pas pour autant qu’on ne peut pas en tirer des enseignements universalisables. Pour le comprendre, il faut éviter de confondre l’universel et l’uniforme (F. Julien, 2008). Ainsi, toutes les capitales du monde se ressemblent un peu : on y retrouve les mêmes chaînes d’hôtels, les mêmes grandes enseignes et la même cuisine internationale. Une telle globalisation n’est pas très enthousiasmante et ressemble à une nouvelle forme de colonialisme qui ne dirait pas son nom. On pourrait alors parler d’uniformisation des existences. Mais la dynamique critique de la bioéthique ne peut se satisfaire d’un tel mouvement. D’une façon plus satisfaisante, on pourrait alors imaginer une bioéthique qui ne renonce pas à sa prétention à l’universalité, tout en ne tombant pas dans une uniformisation des repères éthiques en matière de soins de santé.

C’est précisément ce que propose de faire notre collègue camerounais Godfrey Tangwa. Il défend l’idée que les grands repères de la bioéthique internationale ont bien un caractère universel, mais que leur application concrète doit être interprétée en fonction des contextes particuliers (G. B. Tangwa, 2004). Ainsi, des repères comme le respect de la confidentialité des soins donnés au malade ou de son autonomie peuvent être inspirants pour tous les êtres humains, à condition toutefois de tenir compte des spécificités locales. Dans les communautés où les individus ne cachent rien de leur vie aux autres membres, l’importation sans nuance du principe de confidentialité risque d’être compris comme un signe de méfiance sociale inacceptable voire comme un indice de pratiques occultes. Il est alors préférable de parler de la confiance que les membres de la communauté se doivent les uns aux autres et l’importance de la solidarité. De la même manière, le principe d’autonomie se présente sous un aspect beaucoup trop individualiste pour les cultures marquées par le communautarisme et où les décisions en matière de santé sont prises par la famille élargie. On pourrait adapter le principe d’autonomie original et parler plutôt d’autonomie relationnelle, en insistant sur le respect dû à chaque être humain.

Un immense travail d’adaptation culturelle reste donc à faire pour ceux qui, en République Démocratique du Congo et en Afrique, s’intéressent à la bioéthique. Il s’agit d’une tâche très ardue car elle demande aux bioéthiciens locaux de devenir des espèces de « nomades polyglottes » (J.-F. Malherbe, 2000), capables de comprendre les repères originaux de la bioéthique tant en les « traduisant » dans le « langage » local. Un tel « nomadisme », évoquant la capacité de transiter d’une culture à l’autre, en établissant des liens entre celles-ci, pourrait alors devenir le paradigme de la bioéthique de demain.

Un tel nomadisme bioéthique peut être illustré de nombreuses façons. On pourrait par exemple citer les deux articles que nous avons publiés en collaboration avec des équipes sud-africaines, congolaises et américaines à propos de la question de l’accès aux soins durant la première vague de COVID-19 (K. Moodley, L. Ravez, A. E. Obasa et al., 2020) (K. Moodley, S. Rennie, F. Behets et al., 2021). Il s’agissait dans ces deux travaux de montrer, d’une part, que certains repères utilitaristes proposés dans les grandes revues américaines pour réfléchir aux critères d’admission aux soins intensifs pour les patients touchés par le SARS-CoV-2 étaient inacceptables en Afrique sub-saharienne et que, d’autre part, les règles de confinement proposées en Occident étaient difficilement applicables dans cette région du monde. Ainsi, alors que beaucoup de pays occidentaux s’accordaient à mi-mot pour écarter les personnes âgées des unités de soins intensifs arguant qu’il serait socialement plus « utile » de favoriser les plus jeunes, nous rappelions l’importance des aînés dans les cultures et sociétés africaines. Nous évoquions également la difficulté d’un confinement à domicile pour les millions de personnes qui, en Afrique, survivent grâce à l’économie informelle et qui doivent impérativement sortir de chez elles pour trouver de quoi se nourrir.

Le concept de nomadisme bioéthique trouve également une incarnation dans la collaboration internationale entre des chercheurs congolais, américains et belges à propos des grèves des médecins en République Démocratique du Congo (L. Ravez, S. Rennie, R. Yemesi et al., 2019). Ici, ce sont les particularismes congolais qui nous ont amenés à proposer des repères universalisables. Peut-on accepter que des professionnels du soin abandonnent leurs patients au nom de leur droit de grève ? N’y a-t-il pas là une tension avec les obligations morales du Serment D’Hippocrate ?

Conclusions

Si la bioéthique est née dans un contexte socio-culturel particulier, elle contient néanmoins les graines d’une universalisation possible des méthodologies d’analyse et des repères qu’elle propose. L’universalité que nous proposons doit être distinguée de l’uniformisation des valeurs et des cultures. Il faut tout à la fois garder la visée universelle que l’on retrouve par exemple dans le principisme tout en intégrant les particularismes locaux. Pour ce faire, le concept de nomadisme polyglotte appliqué à la bioéthique s’avère particulièrement fécond. Le bioéthicien devient alors ce nomade capable de passer d’une culture du soin à une autre en visant l’universalité.

Références

T. L. Beauchamp – J. F. Childress. *Les principes de l’éthique biomédicale*. Paris : Les Belles Lettres, 2008.

J. C. Fletcher *et al.* *Fletcher’s introduction to clinical ethics*. Hagerstown: University Pub Group, 2005.

F. Jullien. *De l'universel, de l'uniforme, du commun et du dialogue entre les cultures*. Paris: Fayard, 2008.

T. Kock. *Thieves of virtue. When bioethics stole medicine*. Cambridge/London: MIT Press; 2014.

J. F. Malherbe. *Le nomade polyglotte*. Montréal : Éditions Bellarmin, 2000.

K. Moodley, L. Ravez, A. E. Obasa, A. Mwinga, W. Jaoko, D. Makindu, F. Behets, S. Rennie. What could “Fair Allocation” during the Covid-19 crisis possibly mean in Sub-Saharan Africa? In: *Hastings Center Report*, 2020, 50(3).

K. Moodley, S. Rennie, F. Behets, A. E. Obasa, R. Yemesi, L. Ravez, P. Kayembe, D. Makindu, A. Mwinga, W. Jaoko. Allocation of scarce resources in Africa during COVID-19: Utility and justice for the bottom of the pyramid? In: *Developing World Bioethics*, 2021, 21(1).

L. Ravez. *Introduction à l’éthique de la santé publique*. Montpellier: Sauramps Médical, 2020.

L. Ravez, S. Rennie, R. Yemesi, J.-L. Chalachala, D. Makindu, F. Behets, A. Fox, M. Kashamuka, P. Kayembé. Les grèves de médecins en République Démocratique du Congo : quels repères éthiques généralisables ? In: *Revue Canadienne de Bioéthique*, 2019, 2(2).

W. T. Reich. *Encyclopedia of Bioethics*. New York: Macmillan, 1995.

P. Ricœur. *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil, 1990.

G. B. Tangwa. Between universalism and relativism: a conceptual exploration of problems in formulating and applying international biomedical ethical guidelines. In: *Journal of Medical Ethics*, 2004, 30.