

UE7 Ethique
Professeur Valérie Gateau
Le 21/12/2017 à 13h30
Ronéotypeuse : Cécile KASYC
Ronéoficheuse : Chloé JESSEN

Cours 4 : Introduction à la bioéthique : origines historiques, courants principaux, fondements philosophiques

*Le cours a beaucoup changé par rapport à l'année dernière. La professeur a accepté de relire la ronéo.
Les citations et dates ne sont pas à connaître par cœur.
Bon courage pour ce dernier cours de l'année !!!*

Plan :

I) Origine de la bioéthique

- 1) Les expérimentations des médecins nazis
- 2) Le code de Nuremberg
- 3) Années 60-70
- 4) Années 70-80
 - a) Déclaration de Helsinki (1964)
 - b) IRB (Institutioner Review Bord) ou comité d'évaluation des aspects scientifiques et éthiques des projets de recherche
 - c) Centre de recherche et de formation en bioéthique
 - d) Rapport Belmont (1978) et Principisme
- 5) Principales caractéristiques de la bioéthique

II) Exemple de cas en éthique clinique

III) Mouvement ascendant de la bioéthique

- 1) Questions
- 2) Différence entre le fondement de la pensée kantienne et l'origine de la bioéthique
- 3) Des origines philosophiques disparates
- 4) Les reproches fait à la bioéthique
 - a) *Une discipline « a-théorique »*
 - b) *Une discipline « syncrétique » (syncrétisme : rassembler des éléments disparates pour les mettre dans une même doctrine)*

I) Origine de la bioéthique

1) Les expérimentations des médecins nazis

Les expérimentations nazies sont à l'origine de la bioéthique avec le procès de Nuremberg.

Durant la seconde guerre mondiale, les nazis ont effectué diverses expériences pseudo-scientifiques sur :

- la survie en altitude, en hypothermie, rendre potable l'eau de mer pour les besoins des soldats allemands
- la race aryenne pour confirmer l'idéologie nazie
- les maladies infectieuses avec les différents traitements et médicaments élaborés pour les éradiquer (tuberculose, typhus, paludisme, hépatite...)

Les points communs de toutes ces expériences :

- Elles sont faites sans se préoccuper du consentement des sujets et ceux-ci ne peuvent bien évidemment pas en sortir.
- Elles sont faites sans aucune volonté de limiter la souffrance (tortures, mutilations, sans anesthésie)
- Elles conduisent soit à la mort des sujets, soit si le sujet survit, à la destruction du 'matériel humain' (par chambre à gaz ou assassinat)

Ces expériences d'une grande cruauté ont généré un choc et c'est en 1947 que les médecins nazis vont être jugés lors du procès de Nuremberg.

2) Le code de Nuremberg

C'est lors de ce procès que vont être explicitées les premières règles sur l'expérimentation humaine qui seront rassemblées dans le code de Nuremberg. Ce texte est particulier car il est extrait d'un jugement.

Ce code est explicité en 10 points :

- 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.
 - ⇒ Ce point exclut de la recherche les enfants et les majeurs incapables.
 - ⇒ La deuxième partie de ce point a été rédigée pour condamner les médecins nazis qui reportaient leurs fautes sur les exécutants des recherches, disant qu'ils ne pouvaient être tenus pour responsable de ce qui avait été fait.
- 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**
 - ⇒ C'est le principe de scientificité : le premier critère d'une recherche c'est d'avoir un intérêt scientifique et de reposer sur des hypothèses scientifiques solides. Une recherche non scientifique n'est pas éthique.
- 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.
 - ⇒ Ce point a été rédigé pour condamner les avocats et médecins qui se justifiaient en accusant les exécutants de ne pas être des personnes assez qualifiées pour la recherche.
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.

Jusqu'alors, ces règles étaient implicites, on supposait que le serment d'Hippocrate suffisait à guider les pratiques médicales, du fait que ces recherches étaient menées par des médecins.

Ce que montre ce jugement, c'est que ça n'a pas suffi. Il a donc été nécessaire d'inscrire ces principes dans le droit pour pouvoir sanctionner les infractions.

C'est l'infraction à la règle qui a permis l'inscription dans le droit des principes sur la recherche humaine.

Le problème de ce code et de ce procès est qu'il donne l'impression d'être une exception et qu'il ne concerne pas la médecine des pays démocratiques.

3) Années 60-70

Durant ces années, la bioéthique se développe en réponse à de grands scandales qui choc la société américaine.

- 1964 : on pratique dans un hôpital de Brooklyn des injections de cellules cancéreuses sur des vieillards affaiblis dans le but d'étudier le mécanisme de rejet des cellules étrangères.
- Entre 1950 et 1960 : Etude de Willowbrook (Etat de NY) sur l'hépatite. Inoculation du virus de l'hépatite à des enfants présentant des retards mentaux et placés en institutions.
- 1962 : Etude de Tuskegee : observation à leur insu de la syphilis sur une population noire et pauvre, sans leur administrer le traitement pourtant existant (mercure puis pénicilline) avec l'accord du département de la santé.

En 1966, Henry K. BEECHER décrit **22 recherches in-éthique** de ce genre qui ont été menées en mettant en danger la santé voir la vie des patients et sans grande préoccupation pour leur consentement. **Il oblige à repenser la relation médecin-malade dans une société démocratique**, car on constate l'échec du code de Nuremberg qui n'est pas assez précis pour être appliqué nationalement et guider les pratiques. Le développement de la médecine hospitalière et de la recherche médicale entraîne **une frontière moins claire entre recherche et soin.**

4) Années 70-80

On observe le développement des technosciences (recherche biomédicale, recherche agroalimentaire, informatique...) qui augmente nettement le pouvoir d'action de l'homme sur l'homme.

On élucide la structure de l'ADN (1953), on déchiffre le code génétique (1961), premier greffé et réanimé (1976), on peut agir sur la procréation (1978).

On redécouvre que la science n'est pas neutre, qu'elle a des conséquences pratiques.

A la fin des années 70, le **besoin de « morale » se fait à nouveau sentir.**

On observe un retour de la philosophie et des sciences humaines dans le domaine de la science et un appel des scientifiques à la réflexion sur la moralité pratique.

Une réflexion pluridisciplinaire sur la recherche s'engage parce **qu'en devenant efficace la médecine est aussi devenue dangereuse.**

C'est une demande du monde médical et scientifique dans son ensemble qui est liée à un retour de la réflexion. Cette réflexion prend naissance dans une société où plusieurs conceptions du bien coexistent. **Cette réflexion pluridisciplinaire conduit à des réponses juridiques et institutionnelles.**

a) Déclaration de Helsinki (1964)

Cette déclaration a été promulguée par l'Association Médicale Mondiale. Elle **définit les conditions éthiques de l'expérimentation humaine.**

- Protocole de recherche à faire valider
- Juste valeur des risques et bénéfices
- Consentement éclairé du sujet
- Distinction des recherches avec but thérapeutique et recherches biomédicales sans thérapeutique pour lesquelles **les intérêts de la science et de la société ne doivent jamais prévaloir sur le bien-être du sujet.**

Cette déclaration est régulièrement reformulée et réévaluée par l'Association Médicale Mondiale (on peut la trouver en ligne et la dernière version date de 2013).

b) IRB (Institutioner Review Bord) ou comité d'évaluation des aspects scientifiques et éthiques des projets de recherche

Ces comités sont apparus dans les années 60 dans les hôpitaux américains grâce à Henry K. BEECHER.

Ils mettent en place les « **relues avant publication** » et il n'est désormais plus possible de publier des recherches scientifiques n'étant pas éthique.

Les **IRB sont chargés de vérifier les règles scientifiques et éthiques des projets** avant qu'ils ne soient publiés

c) Centre de recherche et de formation en bioéthique

Différents centres de formations en bioéthique ouvrent dans les années 70 et permettent l'institutionnalisation de la bioéthique.

d) Rapport Belmont (1978)

Ce rapport a été commandé par le gouvernement américain sur les questions bioéthiques. Il est à l'origine des 3-4 principes centraux de la bioéthique actuelle :
AUTONOMIE, BIENFAISANCE/NON-MALFAISANCE, JUSTICE.

Le principlisme

Les 3 principes du rapport Belmont ont été formulés de la manière la plus élaborée par Tom Beauchamp et Jim Childress.

Ces deux personnes sont à l'origine du principlisme qui est le principal courant à l'heure actuelle en bioéthique.

Définitions des principes :

- Bienfaisance/Non-malfaisance :
Formulation négative : Obligation d'éviter de faire du mal (Ex : recherche sur un volontaire sain)
Formulation positive : Obligation de faire le bien médicalement

- Respect de l'autonomie : Il s'agit de l'obligation de respecter la compétence à décider et les choix des personnes autonomes. Ce principe à 2 sens :
 - ⇒ Impose de protéger les personnes non autonomes et de ne pas leur demander de faire des choix qu'elles ne peuvent pas faire (mineur et incapable majeur)
 - ⇒ Respecter les choix des personnes autonomesLe principe d'autonomie impose au médecin de donner une information claire au patient et de respecter son choix.

- Justice : Obligation d'équité dans la distribution des risques et des bénéfices. Ce principe s'exprime en terme de population (justice sociale).
Exemple : Recherches sur le SIDA en Afrique. Celles-ci ne sont possibles que si la population où a été effectuée la recherche peut se payer le traitement une fois la molécule mise sur le marché et ce n'est pas le cas ici.

L'idée principale est que c'est dans la conciliation de ces principes que sont prises les décisions justes en terme d'éthique.

La bioéthique principliste est une discipline **procédurale**. Cela signifie qu'elle formule les questions autour des principes qui sont considérés comme garant de la bonne décision.

L'idée est **qu'une fois qu'on a respecté la procédure, la décision prise sera forcément juste.**

La bioéthique est **largement conséquentialiste** (elle se préoccupe des conséquences des choix).

Elle s'interroge sur les conséquences probables des décisions prises (bénéfice/risques) par opposition à la morale qu'on appelle déontologique (morale guidée par le devoir)

Dans la déontologie, il n'y a pas de préoccupations pour les conséquences, si le choix est guidé par la morale, il sera forcément bon.

5) Principales caractéristiques de la bioéthique

Définition :

« 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. » (G. Hottois)

On peut distinguer deux sens :

- Sens théorique : clarifier et expliciter, clarification conceptuelle (origine et sens des différents termes utilisés)
- Sens pratique : l'objectif est de prendre des décisions normatives (ce qu'il convient de faire). Les recommandations normatives les plus connues sont toutes celles des guides de bonnes pratiques.

La réflexion bioéthique permet de se questionner sur des questions théoriques (qu'est-ce que la personne humaine ? la clarification conceptuelle, qu'est-ce que c'est que l'espèce humaine ? ...) et aussi sur des questions pratiques (comment éviter l'eugénisme ? augmenter le nombre d'organes disponibles ?).

Il existe un dernier travail normatif (qui dit ce qu'il convient de faire) qui est l'éthique clinique et qui consiste à prendre position au cas par cas.

II) Exemple de cas en éthique clinique

Etude de cas :

Manon a 18 ans et arrive d'Israël avec ses parents. Elle est adressée par l'équipe Israélienne car elle est atteinte d'un cancer de l'utérus. Il faut réaliser rapidement une ablation totale. A leur arrivée dans le service, aux États-Unis, les parents demandent à voir l'équipe : ils souhaitent que l'équipe opère leur fille, mais sans lui dire qu'ils vont retirer l'utérus car ils pensent que si Manon apprend la nature de la chirurgie, elle refusera. Elle doit en effet se marier dans quelques semaines, et elle est juive religieuse : si elle est stérile, elle ne peut épouser en première nocces son fiancé. Les parents ajoutent qu'elle est mineure (en Israël la majorité est à 21 ans), qu'ils aiment leur fille et savent ce qui est bien pour elle.

L'équipe est choquée et partagée. Une partie pense qu'il est simplement impossible de réaliser une telle intervention sans informer la personne de ce qui sera fait. L'autre considère que l'on ne peut pas être majeur 15 jours et redevenir mineur, que les parents sont inquiets et qu'il faut les entendre. Après tout, que fera l'équipe si Manon refuse effectivement l'intervention ? Si cela conduit au décès de cette jeune fille ?

L'équipe décide donc de saisir le Centre d'éthique clinique, avec comme question : que devons nous faire ? Dire ou non ? Faire ou non ?

Le centre d'éthique travaille à l'aide des principes qui servent de boîte à outil pour formuler les questions.

Le staff d'éthique clinique répond :

Autonomie :

Ici, on se demande si Manon est compétente pour décider (est-elle majeure ? si elle est mineure, cela change-t-il la question ?) Manon n'exprime rien ou presque, elle parle très peu anglais, elle est préoccupée par son mariage, invite les membres de l'équipe, souhaite que tout ceci se termine au plus vite etc. Il semble difficile de dire qu'elle est autonome car on ne sait pas trop ce qu'elle a compris, mais tout aussi difficile de dire qu'elle ne l'est pas : elle l'est au moins assez pour se marier ! Les parents sont-ils autonomes ? Oui. Compétents ? Oui, sans doute. Mais est-ce à eux de décider ?

Bienfaisance/non malfeasance :

Ici il s'agit de questionner la balance des risques et des bénéfices : quelle sera la survie de Manon avec la chirurgie ? Sans (décès à court ou moyen terme) ? Pour quelle qualité de vie (si elle doit renoncer à son mariage ; si elle n'y renonce pas mais renonce à la chirurgie) ?

Justice :

Ici, la question est par exemple celle des conséquences probables du choix : si l'équipe informe la jeune femme (mineure) contre l'avis de ses parents et qu'elle décide, pourra-t-on le leur reprocher ? Qu'en est-il du cas où la jeune femme est opérée et qu'elle découvre ensuite la nature de la chirurgie ? Pourra-t-elle se retourner contre l'hôpital ?

La fin de l'histoire :

L'équipe est arrivée à la conclusion qu'il fallait dire à Manon en quoi consistait l'intervention.

Une fois informée, Manon n'a pas souhaité se faire opérer. Toute une négociation s'est mise en place pour convaincre la jeune fille de subir l'opération.

Elle est revenue 5 jours plus tard en acceptant de se faire opérer suite à une entrevue avec un rabbin qui lui a dit que si « Dieu » voulait qu'elle ai des enfants, elle en aurait.

III) Mouvement ascendant de la bioéthique

1) Question :

Sur quels fondements est basée la bioéthique ?

Pourquoi avoir choisi ces principes et non d'autres ?

Qu'est-ce qui fonde ces principes ?

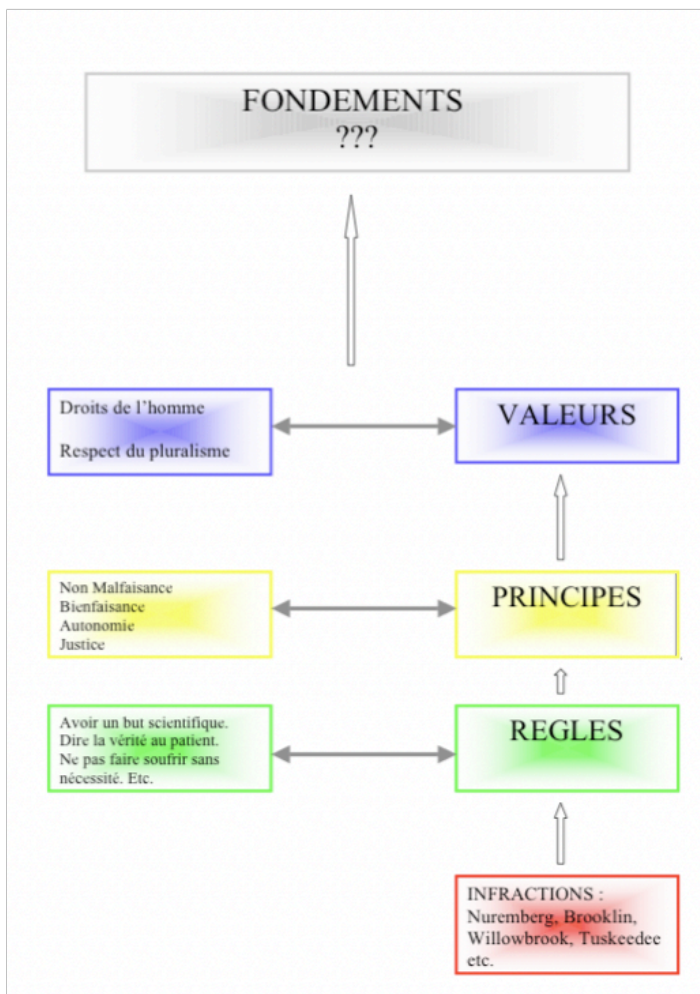
Exemple : L'UNESCO a publié une déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme. Ils proposent 15 principes et non pas 3. (la vulnérabilité, la dignité de la personne humaine, l'autonomie, la responsabilité, l'intégrité corporelle, la confidentialité, la non discrimination, le respect de la diversité culturelle, le respect du pluralisme, ect)

Autre exemple : Le philosophe Peter Kemp annonce 4 autres principes qui sont le respect de l'autonomie, le respect de la dignité, le respect de l'intégrité et le respect de la vulnérabilité.

2) Différence entre le fondement de la pensée kantienne et l'origine de la bioéthique.

Normalement, quand on a une théorie morale, ça fonctionne dans l'autre sens : **on part des fondements de la pensée pour arriver aux principes et aux règles.**

Si on pense comme Kant, on pense qu'agir moralement, c'est agir de telle sorte que tout le monde pourrait vouloir agir de la même façon dans les mêmes circonstances. Chez Kant, la théorie fonde les choix pratiques.



Au contraire, en bioéthique on est parti de l'infraction (les expériences nazis) pour édicter des règles (lors du procès de Nuremberg) pour élaborer des principes (le rapport de Belmont) pour se poser ensuite des questions sur les valeurs et les fondements de cette discipline.

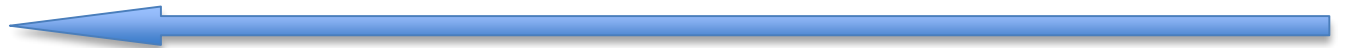
Les règles n'ayant pas été assez intégrées, on a explicité les principes.

Mais la question reste la même : pourquoi avoir choisi ces principes et non d'autres ? Qu'est-ce qui prouve que les principes choisis par la bioéthique sont les bons ? Quels sont les fondements de la bioéthique ?

On reproche à la bioéthique de ne pas être solide sur le plan théorique et d'avoir des origines complètement disparates.

3) Des origines philosophiques disparates

Mode de raisonnement	Origine philosophique	Formulations philosophiques 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	Serment d'Hippocrate	Bentham Mill	Utilité	Bienfaisance/Non-malfaisance	Balances risques/bénéfices
Conséquentialiste	Aristote	Rawls	Individu société	Justice	Juste répartitions



Comme dit plus haut, la bioéthique s'inscrit dans des règles. Si on remonte le courant, on arrive aux principes puis aux valeurs, ect.

La bioéthique est une **sorte de bricolage qui rassemble des éléments disparates, des philosophies qui en elles mêmes sont contradictoires les unes avec les autres**. C'est ce qui est reproché à cette discipline.

4) Les reproches faits à la bioéthique

a) *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 soutient ». FAGOT-LARGEAULT, A. (1992)

On reproche à la bioéthique d'avoir pris des morceaux de chaque grand courant philosophique et de les avoir rassemblés sans pour autant se préoccuper qu'à la base, les modes de raisonnement étaient contradictoires. La bioéthique n'a pas d'arguments décisifs.

On ne peut donc pas dire quelles valeurs sont supérieures aux autres et elles **deviennent donc interchangeables**. C'est une porte d'entrée aux abus.

b) *Une discipline « syncrétique » (syncrétisme : rassembler des éléments disparates pour les mettre dans une même doctrine)*

Est-ce une force ou une faiblesse que de mélanger divers raisonnements philosophiques pour les mettre dans le même courant, ici la bioéthique ? Certains disent que oui et d'autres que non.

« 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

L'hypothèse faite ici est que ça a été une stratégie de ne pas rentrer dans les questions philosophiques pour ne **rester que dans le pratique et l'applicable dans la vie de tous les jours**.

La bioéthique s'arrête au niveau des principes et ne va pas plus loin dans le raisonnement philosophique.

La bioéthique est une discipline jeune (environ 50 ans) et qui a besoin de temps pour élaborer un cadre qui soit cohérent, comme la psychologie et la sociologie au début de leur séparation avec la philosophie.

Ce qu'on peut en retenir :

- Ce sont des principes qui ont été formulés dans le contexte de la recherche biomédicale. Ils ont montré leur **utilité pour formuler les dilemmes éthiques qu'on rencontre en clinique.**
- Ils ont fourni une base théorique et un langage commun interdisciplinaire.
- Si il n'y a pas de hiérarchie entre les principes, aucun ne sera meilleur que les autres, et face à une situation délicate, on utilise les 3 principes de la même façon et à bon escient. La signification des principes n'est pas univoque, la **réflexion éthique devient un aller-retour fécond entre la pratique et la théorie.**