

DOI : 10.4267/2042/48706

BIOÉTHIQUE**Devenir “Bioéthicien(ne)” ?***To become "Bioethicist"?**Nouzha Guessous*

Professeure honoraire à l'Université Hassan II (Casablanca, Maroc)
Chercheuse et consultante en Droits Humains et bioéthique
Ancienne présidente du CIB (2005-2007)

Résumé

Il n'y a au jour d'aujourd'hui toujours pas d'unanimité concernant la définition de la bioéthique. Issue d'une réflexion par essence pluridisciplinaire, cette « spécialité » se cherche encore. Son enseignement reste non généralisé et loin d'être standardisé. C'est ainsi que selon les pays et les institutions qui le dispensent, on note des variations parfois majeures de son contenu et de ses modalités, des qualifications requises pour ses enseignants, et du statut des formations délivrées et des personnes formées. Et bien que les diplômés en bioéthique soient de plus en plus nombreux, le titre de « bioéthicien(ne) » n'est ni clairement défini et encadré, ni consacré par un cursus validé, ni réservé à un statut d'emploi.

C'est dans ce cadre général qu'il conviendrait de réfléchir sur le besoin ou même l'intérêt de professionnaliser la bioéthique.

Serait-il pertinent et comment formaliser une réflexion et une approche pluridisciplinaires de délibération en une « spécialité » dont les titulaires trouveraient leur place sur le marché du travail ? Quels seraient le domaine de qualification généraliste et les domaines de spécialité ? Peut-on concevoir un statut de « spécialiste » en bioéthique « universelle » et d'autres spécialistes de domaines particuliers à l'instar des formations en sciences juridiques ? Le débat est ouvert.

Mots-clés

Bioéthique ; Bioéthicien(ne) ; Pluridisciplinarité ; Pluralisme ; Formation ; Fonctions

Abstract

To date, there is no consensus on the definition of bioethics. As a multidisciplinary reflection by essence, it is not clear yet if it is a "specialty" or an approach. Bioethics teaching is not widespread and far from being standardized. Thus depending on the country and the institutions that provide it, there are still major variations in the background of the trainees, the terms, content and validation of the training provided, the qualifications for the teachers, and the professional status of the laureates. Although graduates in bioethics are more

numerous, the title of "bioethicist" is still neither clearly defined, nor reserved for employment status.

Within this framework the debate should furthermore reflect on the need or even the relevance to professionalize bioethics.

Would it be appropriate and how to formalize bioethics multidisciplinary reflection and deliberation in a "specialty" with defined functions and jobs in the labor market? What could be the general field of qualification and areas of specialty? Can we design qualifications and status in bioethics like it has been done in law and legal sciences? Should we cope with "general bioethicists" versus "specialized" one? "universalist bioethicists" versus "culturally oriented" one? The debate is open.

Keywords

Bioethics; Bioethicist; Multidisciplinary approach; Pluralism; Training; Functions

Introduction

Les cinquièmes rencontres internationales francophones de bioéthique qui se sont tenues en mars 2011 à Namur (Belgique) avaient pour thème « Construire et enseigner la bioéthique dans les pays francophones : au carrefour des disciplines et des pratiques »¹. Un des ateliers de ces rencontres a porté sur la notion de « bioéthicien », pour débattre de sa pertinence, sa réalité, ses interprétations et son contenu en termes de fonctions et de tâches imparties².

Cet atelier était d'autant plus intéressant quand on sait l'importance des débats sur les questions et enjeux bioéthiques qui sont, et depuis déjà quelques décennies, passés de la sphère des spécialistes pour rentrer dans celle du débat public le plus large possible. En témoigne la récente révision en France de la loi de bioéthique de 2004.

En effet, le processus de cette révision est une illustration parlante de cette mutation. Confiée à une commission spéciale pluridisciplinaire, elle ne comprenait pas que des spécialistes de bioéthique. De plus, les débats publics que cette révision a engendré ont confirmé que les sujets de bioéthique sont de nos jours appréhendés et traités comme des questions de société au même titre que d'autres questions politiques, économiques, sociales ou culturelles. Ceci vient de la nature même de la bioéthique qui se trouve à la jonction des sciences de la santé et des sciences humaines, et qui a des prolongements directs sur les politiques publiques en général.

Aussi, la question de « devenir bioéthicien » revêt une actualité incontestable. Elle pose en filigrane la question du concept de « bioéthicien/ne » qui est de plus en plus souvent utilisé. Est-il réaliste et pertinent ? A qui s'appliquerait-il ? Après quelle formation ? Pour quelles finalités ? Et pour quelles fonctions ? Et, conséquence logique, cette question soulève la problématique de la formation en bioéthique qui fait l'objet de débats depuis plusieurs années. Former pour quoi, comment et qui ?

¹ Organisées par l'Association internationale « Droit, éthique et science » en collaboration avec le « Centre de droit médical et biomédical » de l'université catholique de Louvain et le « Centre interdisciplinaire droit, éthique et sciences de la santé » de l'université de Namur.

² Présentation orale introductive à l'atelier du même intitulé, V^{èmes} Rencontres Internationales Francophones de Bioéthique, Namur, Belgique, 7-9 avril 2011

Qu'est-ce que la bioéthique ?

Plus de quarante années après que Potter l'ait ainsi baptisée, la bioéthique ne fait toujours pas l'objet d'une définition consensuelle. Cependant, elle est toujours appréhendée comme un champ d'études multidisciplinaires situé à la jonction des sciences de la santé et des sciences humaines, centré sur les soins, la recherche et les politiques publiques en matière de santé. L'UNESCO³ a beaucoup investi dans la bioéthique aussi bien sur le plan normatif par ses déclarations et recommandations ; que sur celui des compétences et des pratiques par son programme d'éducation à l'éthique⁴.

C'est ainsi que sans proposer une définition de la bioéthique, la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme (DUBDH) adoptée en octobre 2005 par la 34^{ème} conférence générale de l'UNESCO parle dans le 1^{er} alinéa de l'article 1^{er} qui en définit la portée de « *Questions d'éthique posées par la médecine, les sciences de la vie et les technologies qui leur sont associées, appliquées aux êtres humains, en tenant compte de leurs dimensions sociale, juridique et environnementale* »⁵.

Deux conséquences fondamentales sont ainsi universalisées par l'UNESCO à travers cet alinéa, puis dans les principes énoncés par la DUBDH. C'est d'abord la pluridisciplinarité puisque c'est un champ qui couvre aussi bien les sciences de la vie et de la santé (médecines et technologies incluses), que les sciences sociales (sociologie, psychologie, philosophie, religions et croyances, histoire etc.), le droit et les sciences de l'environnement incluant ainsi tous les êtres vivants ainsi que la biosphère. Vient dès lors le principe du pluralisme comme implication méthodologique de cette pluridisciplinarité. De ce fait, toute approche doit prendre en considération et composer avec la diversité culturelle prônée par tous les instruments internationaux de droits humains, et qui est du reste promulguée comme principe universel dans l'article 12⁶.

Ces deux caractéristiques structurelles de la bioéthique, à savoir la pluridisciplinarité et le pluralisme, vont compliquer la définition du « bioéthicien » et alimenter le débat pour savoir s'il faut l'appréhender comme détenteur d'une expertise spécifique et/ou d'une approche.

³ Site de l'UNESCO : <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics>

⁴ N. Guessous, La gouvernance mondiale de la bioéthique. L'apport de l'UNESCO ; Université de Lausanne (UNIL), 24 octobre 2011, http://www.unil.ch/webdav/site/ethos/shared/Presentation_Unil_-_Lausanne-24_octobre_2011-VC.pdf

⁵ Article premier - Portée : « La présente Déclaration traite des questions d'éthique posées par la médecine, les sciences de la vie et les technologies qui leur sont associées, appliquées aux êtres humains, en tenant compte de leurs dimensions sociale, juridique et environnementale » - www.unesco.org

⁶ Article 12 - Respect de la diversité culturelle et du pluralisme : « Il devrait être tenu dûment compte de l'importance de la diversité culturelle et du pluralisme. Toutefois, ces considérations ne doivent pas être invoquées pour porter atteinte à la dignité humaine, aux droits de l'homme et aux libertés fondamentales ou aux principes énoncés dans la présente Déclaration, ni pour en limiter la portée ». www.unesco.org

La notion de bioéthicien

Force est de constater qu'à ce jour le qualificatif de bioéthicien n'est ni clairement défini et encadré, ni consacré par un cursus validé, ni réservé à une catégorie de tâches et encore moins à un statut d'emploi. Une recherche Internet sur le terme de bioéthicien amène une seule réponse, celle de l'Université Libre de Bruxelles qui se contente d'associer ce qualificatif aux disciplines de bioéthique et d'éthique sans donner plus de précision.

Partant de l'étymologie du terme, il me paraît intéressant de rappeler que le suffixe « *ien* » peut être nominal ou adjectival⁷. Dans le premier cas, il désigne l'agent d'une action (ex : gardien pour action de gardiennage), et implique une fonction voire un métier qu'il conviendrait de définir dans le cas du « bioéthicien ». Le même suffixe « *ien* » est dit adjectival quand il signifie "relatif à" (ex : diluvien qui se rapporte au [déluge](#)) ; ce qui là aussi nécessiterait de définir la nature de la relation du bioéthicien avec la bioéthique.

Sur le plan pratique, et de manière plus pragmatique, le terme de bioéthicien est utilisé le plus souvent pour désigner des « experts » sans pour autant pouvoir préciser si leur expertise est le fruit d'une formation spécifique en bioéthique (qui serait alors à définir), ou bien s'ils ont été formés à une démarche qui leur permet d'agir comme intervenant facilitateur dans diverses activités en bioéthique ; l'exemple le plus commun étant celui des membres des comités d'éthique.

En effet, c'est la démarche délibérative qui caractérise le débat bioéthique. Face à un dilemme éthique soulevé par une question de médecine, de recherche ou de technologies associées, la délibération éthique doit prendre en considération les données disponibles dans les sciences dites dures, et les superposer et confronter aux données et enjeux socioculturels. Prenons l'exemple d'une action médicale proposée à un patient dans un but de soin ou de recherche. La délibération doit en fait embrasser aussi bien la valeur scientifique de l'action proposée (validité, fiabilité et sécurité) que des questions moins tangibles telles que le vécu, et l'impact psychologique et social, la cohérence avec le système de valeurs et de croyances philosophiques, religieuses et culturelles. Parallèlement au débat sur la légitimité scientifique et psycho-socio-culturelle de l'action proposée, la délibération doit porter sur la légalité juridique d'une telle action. Tout cela pour montrer que le débat bioéthique doit faire appel à plusieurs types de compétences ; médecins et autres professionnels de santé et de recherche de toutes les spécialités des sciences de la vie, sociologues, psychologues, philosophes, théologiens, juristes etc. Il doit aussi impliquer les citoyens car au final c'est d'eux et de leur présent et de leur avenir qu'il s'agit.

Au total, passés ces rappels et préliminaires sémantiques, parler de bioéthicien soulève plusieurs questions déterminantes pour appréhender le profil et le cursus de formation. Le bioéthicien serait-il « l'agent d'une action » ? S'agit-il d'un titre ou d'un métier ?

Qui serait et que ferait le bioéthicien ?

Suite à une recherche bibliographique, la Société canadienne de bioéthique (SCB) a élaboré en 2009 un rapport sur la mise en place d'un modèle de développement professionnel du

⁷ <http://www.dictionnaire.exionnaire.com>

bioéthicien⁸, Dans son argumentaire général, ce rapport reconnaît que « *même s'il n'y pas de description de tâche unique pour la bioéthique, les bioéthiciens constituent en ce moment un groupe professionnel suffisamment cohérent pour qu'il soit possible de proposer des lignes directrices applicables aux personnes qui ont le titre d' « éthicien », de « bioéthicien », de « consultant en éthique clinique » ou simplement de « consultant en éthique des soins de santé ».*

On y voit clairement la diversité et multiplicité des appellations. Toutefois, on note que le rapport de la SCB a mis l'accent sur ce qu'il a appelé le « *consultant en éthique* » agissant dans un établissement de santé, en affirmant qu'il n'y a pas d'unanimité à ce sujet. Ledit rapport suggère que ce consultant pourrait : « *apporter un leadership et des ressources contribuant à promouvoir un comportement éthique ; contribuer à ce que les décisions soient conformes à la mission, à la vision et aux valeurs de cet établissement, sans prendre parti pour aucun des acteurs au service desquels il est (patients, familles, personnel, médecins, gestionnaires, directeurs, chercheurs, membres du public, etc.) ; chercher à bâtir une capacité de prise de décision éthique par la promotion d'une communauté éthique florissante à l'intérieur de l'établissement de santé, afin d'améliorer la qualité des soins et de créer des ressources éthiques intégrées, fiables et responsables, à tous les niveaux de l'organisation* ».

Le même rapport de la SCB suggère un canevas de « *responsabilités habituelles* » du « *bioéthicien* » comme suit :

1. le développement, la gestion et le leadership d'un service d'éthique qui œuvrerait pour la promotion de la prise de décision éthique à tous les niveaux de l'organisation ; et fournirait un soutien éthique pour les comités d'éthique de toutes catégories ;
2. l'identification des enjeux éthiques ;
3. les consultations aux patients et aux familles face sur les problèmes éthiques auxquels ils se trouvent confrontés ; mais aussi au personnel ou aux administrateurs des établissements où ils opèrent sur des questions de gestion et de gouvernance de l'organisation et sur la conduite éthique de la recherche ;
4. le soutien à l'élaboration ou la révision des politiques, des normes, des lignes directrices ou des protocoles utilisés par l'organisation ;
5. la formation en éthique pour le personnel, les partenaires externes (les universités par exemple), les patients, les familles et la communauté ; par le développement ou la direction d'initiatives et de programmes de formation ;
7. le développement, la publication et la diffusion des recherches et pratiques innovatrices dans le domaine de l'éthique ;
8. la participation à des réseaux et communautés de pratique, ainsi qu'à des associations, des organisations ou des comités à l'échelle locale, provinciale, nationale ou internationale.

On le voit, ce rapport balaie un champ très large de responsabilités et de tâches, allant des interventions concrètes dans des comités d'éthique à des actions de formation. Cela renforce l'importance de la question du comment devenir bioéthicien en termes de profil de formation et de qualification.

⁸ (<http://www.bioethics.ca/CBS2009-fr.doc>)

Quid de la notion « d'expert en bioéthique » ?

Lorsqu'on appréhende le bioéthicien comme un expert, il est indispensable de définir le ou les champs de son expertise : celui des connaissances, de l'étude, de l'enseignement et de la formation, de la réflexion et du débat ; et /ou celui de l'analyse et de la délibération en vue d'émettre un avis ou de prendre une décision. Il faudrait aussi en définir le ou les rôles et/ou tâches qui lui incomberaient.

Il faudrait aussi pouvoir préciser s'il s'agit d'un expert détenteur d'un savoir certifié par une qualification codifiée et reconnue. Est-il généraliste ou spécialisé dans une discipline et/ou un domaine? Ou bien est-il un intervenant qualifié dans les domaines de l'éthique des soins, de la recherche et/ou des politiques publiques correspondantes, qui agirait comme facilitateur/médiateur entre le citoyen, l'équipe et l'institution de soin ou de recherche, les pouvoirs publics, le législateur et la société en général; voire l'humanité toute entière ? Dans ce cas, il conviendrait d'insister sur la nécessaire formation à l'écoute, à l'analyse et à la délibération autour des dilemmes nés de la jonction des sciences de la santé et des sciences humaines.

Or, et en revenant à l'approche de la DUBDH de l'UNESCO, la définition du domaine ou du champ de cette expertise se heurte à la pluridisciplinarité structurelle de la bioéthique qui complique la notion de bioéthicien. Ceci est d'ailleurs parfaitement illustré dans les données colligées dans l'Observatoire mondial de l'éthique de l'UNESCO (GEOBs)⁹ qui est un des volets du programme d'éducation à l'éthique de l'UNESCO. Cet observatoire est un système de bases de données de portée mondiale sur la bioéthique et les autres domaines de l'éthique appliquée des sciences et des technologies tels que l'éthique de l'environnement, l'éthique des sciences et l'éthique des technologies. Disponible dans les six langues officielles de l'UNESCO, il est composé de 6 bases de données.

La base de données N°1 a recensé les « experts » en fonction de leur parcours professionnel (médecine, soins, sciences, philosophie, droit, sciences politiques, psychologie, ingénierie, sciences sociales ou média) ; leurs activités (enseignement, recherche, élaboration des politiques, débat public, législation, secteur privé, ONG et médias) et leurs domaines d'intérêt en éthique appliquée (éthique médicale, éthique des soins infirmiers, bioéthique, sciences, technologies, environnement, espace, affaires).

Les domaines d'expertise ont été classés en 5 rubriques dont la bioéthique qui elle-même se décline en plusieurs domaines : théorie et principes d'éthique, début de la vie, fin de vie, génétique et biologie moléculaire, neurosciences, droits de propriété intellectuelle et brevets, systèmes de santé, relations fournisseurs de santé – patients, banques de données, greffes, santé publique, recherche avec des humains, animaux. On le voit, cette liste est très hétéroclite regroupant des domaines spécifiques à côté d'autres qui sont très généraux et qui eux-mêmes sont pluridisciplinaires (exemple de la santé publique).

Et ce qui n'est pas pour simplifier la question, le GEOBs ne précise pas si l'expertise couvre un ou plusieurs domaines, ni s'il existe des domaines communs qui constitueraient dès lors un socle à la formation et la qualification. Quant à leur lieu d'exercice, la base de données N°2 du GEOBs les répertorie en institutions, centres et diverses commissions ou comités d'éthique.

⁹ <http://www.unesco.org/new/fr/social-and-human-sciences/themes/global-ethics-observatory/access-geobs/>

Que conclure dès lors ? Sans s'aventurer à une conclusion binaire ou définitive, on peut néanmoins suggérer que la démarche de l'UNESCO dans la constitution des bases de données du GEOBs n'avait pas de parti-pris de départ, et qu'elle s'est contentée de refléter la réalité des données, une réalité qui ne permettait pas, et ne permet toujours pas à mon avis, de faire émerger un concept de bioéthicien clairement défini et encadré.

Devenir « bioéthicien » ?

Or, pour définir un profil de formation qui permettrait de donner à ses lauréats le qualificatif de bioéthicien, il faudrait préciser pour quel(s) types d'activité pour définir le cursus de formation (programmes, durée, modalités, validation), la nature et la chronologie éventuelle de cette formation : formation de base et/ou formation(s) spécialisée(s). Le tout étant, on y revient, conditionné par la pluridisciplinarité et le pluralisme de l'exercice de toute activité en relation avec la bioéthique.

Ma lecture est que nous sommes encore loin de pouvoir conceptualiser et structurer un tel profil au vu de ce qui existe et de ce qui se prépare en matière de cursus de formation. D'ailleurs, cette constatation se trouve étayée par l'approche et les résultats de la base de données N°3 du même GEOBs qui recense les programmes d'enseignement existant à travers le monde. Ces programmes sont catégorisés en 16 domaines très divers dont la bioéthique, l'éthique médicale, l'éthique des soins, l'éthique de la pharmacie, et l'éthique des technologies. Cette même catégorisation est reprise au niveau dans les mots clé des syllabus d'enseignement recensés. Et encore une fois, on note que la consultation du GEOBS ne permet pas nécessairement de dégager des bases communes à ces programmes de formation. L'éducation et la formation étant à la base des actions de l'UNESCO en général et dans le domaine de la bioéthique¹⁰, le développement d'un « Cours de base en bioéthique »¹¹ a été confié à un Comité Consultatif Ad hoc d'experts de l'enseignement de l'éthique (2005-2009). Conçu pour renforcer et accroître les capacités des États membres de l'UNESCO en matière d'éducation en éthique, et au vu du « *besoin d'instaurer des normes et des critères pour les programmes d'enseignement de l'éthique ; la qualité des programmes existants étant extrêmement hétérogène* »¹², il a été développé selon une méthodologie de concertation et consultation avec des experts de différentes institutions d'enseignement de la bioéthique à travers le monde¹³. Publié en anglais sur le site de l'UNESCO depuis 2008, il est actuellement disponible en français, et des versions dans les autres langues officielles de l'UNESCO sont en cours. Destiné dans un premier temps aux étudiants en 2^{ème} cycle d'études médicales, il reste utilisable pour les autres sciences de la vie et de la santé et pour les chercheurs impliquant des êtres humains, et peut être adapté pour des étudiants en droit, philosophie et en sciences sociales. Rentrant dans le cadre des actions de promotion de la DUBDH, ce cours a adopté une approche novatrice puisqu'il est basé sur les quinze principes qui y sont proclamés comme universels. C'est un programme de base modulable, ouvert et flexible, sous la forme d'un set d'enseignement complet avec un syllabus¹⁴ et le matériel didactique

¹⁰ Nouzha Guessous, L'UNESCO et l'éducation et la formation à la bioéthique. *Journal international de bioéthique*, 2010, vol. 21, n° 1 ; pp 97-106.

¹¹ (SHS/ EST/EEP/2008/PI/1 www.unesco.org/shs/fr/ethics/eep)

¹² <http://www.unesco.org/new/fr/social-and-human-sciences/themes/bioethics/ethics-education-programme/activities/development-of-a-core-course-in-bioethics>

¹³ http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/HQ/SHS/pdf/Bioethics-Core-Consultation-Meeting-4_5Jul07.pdf

¹⁴ <http://unesdoc.unesco.org/images/0016/001636/163613e.pdf>

d'enseignement¹⁵. Son utilisation dans un premier groupe d'universités internationales a fait l'objet d'une évaluation qui a donné lieu à des réajustements toujours en cours. Au final, ce cours pourrait à mon sens, servir de socle commun à la formation en bioéthique, à charge pour les états et les institutions habilitées de débattre pour définir, développer et codifier des cursus de formation en fonction des fonctions visées par et pour les futurs « bioéthiciens ».

Conclusion

Le titre de « bioéthicien(ne) n'est ni clairement défini, ni consacré par un cursus codifié et validé, ni réservé à un statut d'emploi. Il soulève même la question de savoir s'il serait souhaitable de « professionnaliser » la bioéthique, vu la difficulté et peut-être même le risque de formaliser une réflexion et une approche pluridisciplinaire de délibération en une « spécialité » dont les titulaires trouveraient leur place sur le marché du travail en fonction de leurs domaines d'expertise.

Il soulève aussi la question de l'indispensable pluralisme d'approche en fonction des contextes socioculturels qui est au cœur de la bioéthique. En témoigne le débat intense entre les différentes « écoles » de pensée en bioéthique posant la question de l'approche universaliste versus l'approche culturaliste. Pourrait-on dès lors envisager de concevoir des bioéthiciens « universalistes » versus d'autres spécialisés à l'instar des formations en sciences juridiques par exemple ? Autant de questions qui restent en suspens.

Mais il restera qu'au fond, la bioéthique c'est d'abord « *se parler, s'écouter, s'informer et se laisser informer, partir des pratiques, affronter les dilemmes, interroger les conformismes et les consensus rapides. C'est être préparé à rencontrer l'autre différent, à dialoguer et argumenter pour instruire la question en débat, à interroger les pratiques et œuvrer à l'émergence du sujet éthique* »¹⁶.

On est là en plein dans les sciences humaines avec toutes leurs relativités et même leurs incertitudes, ce qui devrait inciter à la prudence pour ne pas mécaniser et, peut-être, risquer de déshumaniser la bioéthique, qui est et doit rester avant tout un prolongement de la philosophie des droits humains.

Cet article sera également publié dans le *Journal International de Bioéthique*.

¹⁵ <http://unesdoc.unesco.org/images/0016/001636/163613e.pdf>

¹⁶ Réflexions de l'Espace Bioéthique Aquitain ; <http://www.espacebioethiqueaquitain.fr>