

Laurent RAVEZ*

Ravez L. Peut-on enseigner la bioéthique partout dans le monde ? J Med Liban 2019 ; 67 (3) : 182-186.

La bioéthique s'enseigne, un peu partout dans le monde, mais un tel enseignement ne manque pas de poser de nombreuses questions. Je vous propose d'en évoquer quelques-unes dans ce qui suit. Pour pouvoir se questionner efficacement sur la bioéthique et son enseignement, il est indispensable de se mettre préalablement d'accord sur ce que l'on entend par « éthique ».

Quand j'essaie de me représenter ce qu'est pour moi l'éthique médicale, l'éthique des soins de santé ou la bioéthique – trois concepts dont on précisera plus tard le sens –, je reviens toujours à des visages, à des rencontres, bref à des histoires d'êtres humains. Ce sont précisément ces histoires et ces rencontres qui permettent, dans un cours ou une formation en éthique, d'accrocher l'attention des étudiants ou des professionnels de la santé. Derrière ces histoires, ces situations vécues, dans l'univers des soins de santé, il y a régulièrement des conflits de valeurs. Pour être plus précis, les convictions des acteurs en présence sur ce qui est bien ou mal entrent en conflit et il n'est pas facile de décider qui a raison et qui a tort. Faire de l'éthique, c'est précisément se confronter et réfléchir aux valeurs en jeu dans les décisions et les actes humains. Une telle réflexion s'inscrit dans le champ de la rationalité, qui cherche à prendre distance par rapport à des approches religieuses ou spirituelles. L'affirmation de valeurs ne suffit donc pas pour définir l'activité éthique. Celui qui prétend faire de l'éthique pose un pas supplémentaire par rapport à l'affirmation morale : il entre en réflexivité par rapport à ces valeurs.

Il s'agit d'un point essentiel pour l'éthique appliquée à la médecine et au monde de la santé en général. Il y a évidemment de la place pour l'affirmation de valeurs en médecine, mais on ne peut pas se contenter de cela en éthique médicale. Ce sont précisément les histoires, les situations cliniques qui viennent nous le rappeler. Ainsi, on peut clamer haut et fort le caractère essentiel du secret médical dans la relation médecin/patient, mais les situations particulières viendront pousser le praticien à se ques-

tionner sur cette valeur [1]. J'arrive donc à une distinction essentielle entre l'éthique et la morale, distinction qui est loin d'être arbitraire comme certains le prétendent parfois.

Faisons maintenant un pas de plus : de l'éthique vers la bioéthique. Vous aurez certainement noté que je ne parle pas ici d'éthique médicale à proprement parler. Le lieu n'est pas adapté pour entrer dans les détails de la discussion. Retenons seulement que le cadre propre à l'éthique médicale apparaît bien trop étroit pour réfléchir aux questions éthiques soulevées aujourd'hui par les pratiques contemporaines en matière de soins de santé [2]. En effet, l'expression « *medical ethics* » a été forgée par le médecin anglais Thomas Percival qui a publié en 1803 l'ouvrage éponyme *Medical ethics*. Il s'agissait en fait dans cet ouvrage de ce qu'on entend aujourd'hui par « déontologie médicale », c'est-à-dire une description des devoirs professionnels des médecins à l'égard de leurs confrères, des patients et de la société. Une filiation pourrait d'ailleurs être établie entre une telle « éthique médicale » et des traditions bien plus anciennes, dont bien entendu l'héritage hippocratique.

La déontologie est évidemment quelque chose d'essentiel, mais que l'on pourrait assimiler ici à une forme de morale professionnelle appliquée à la pratique médicale. Or, c'est bien d'éthique que nous souhaitons parler, c'est-à-dire d'une réflexion critique argumentée sur les valeurs en jeu dans les pratiques. Le cadre déontologique n'est pas adapté à une telle ambition. En revanche, pour les besoins de cet exposé, je vais montrer que la bioéthique répond quant à elle à cette ambition critique. Dans ce qui suit, je vais d'ailleurs la considérer comme une éthique des soins de santé.

On ne peut pas enseigner la bioéthique sans parler de ses origines. La bioéthique est bien une invention du XX^e siècle, née en Occident sur les ruines de la Seconde Guerre mondiale, même si certains cherchent des prémices bien plus lointaines dans l'histoire de la médecine : Robert Koch, Claude Bernard ou même Maimonide. Pour évoquer cette naissance de la bioéthique, c'est à nouveau vers des histoires que nous allons nous tourner. Le lien avec le début de mon exposé est évident puisque ce sont ici aussi des histoires de vie qui sont à la base de la réflexion : certes des histoires scandaleuses, insupportables, parfois inau-

*Université de Namur, Faculté des Sciences. Directeur du Centre de Bioéthique de l'Université de Namur et du Département Sciences, Philosophies et Sociétés, Belgique.
laurent.ravez@unamur.be

dibles mais des histoires, c'est-à-dire des événements vécus dans leur chair par des êtres humains et dont ils peuvent témoigner directement ou que des témoins peuvent raconter.

L'histoire et les histoires de la bioéthique commencent dans l'Allemagne nazie, avec les terribles et insoutenables expérimentations pratiquées sur les prisonniers des camps de concentration, femmes, enfants et vieillards compris. À ce sujet, on peut signaler que, dans un ouvrage intitulé *Hippocrate aux enfers*, le médecin et journaliste français, Michel Cymes, raconte les histoires vécues par certains médecins allemands qui ont participé de cette façon à la Shoah [3]. En 1945, le monde médical se réveille avec la gueule de bois en découvrant les atrocités commises par certains sous couvert de la science et de la médecine. Les médecins coupables sont jugés et condamnés à Nuremberg sur la base de ce qu'on a appelé le Code de Nuremberg, qui énonce les principes éthiques qu'une expérimentation sur l'être humain doit respecter pour être acceptable.

Mais l'histoire ne s'arrête pas là. Les années 40-50 ont été le théâtre aux États-Unis et en Europe d'une véritable euphorie médicale avec une série impressionnante de découvertes. Parallèlement, le nombre d'expérimentations sur l'être humain a explosé, en donnant lieu à de graves dérapages éthiques. En 1966, Henry Beecher dénonce, dans un article célèbre publié dans le *New England Journal of Medicine*, 22 protocoles jugés particulièrement abusifs d'un point de vue éthique [4]. D'autres dénonciations viendront par la suite.

Nous avons beaucoup parlé d'histoires, mais bien entendu, la bioéthique ne peut pas se contenter de juste entendre toutes ces histoires. En effet, celles-ci renvoient souvent à des conflits de valeurs, à des dilemmes moraux auxquels il va falloir trouver une issue. La nature même des histoires dont s'occupe la bioéthique rend nécessaire une prise de décision. Je vous donne un exemple parmi tant d'autres. À Kinshasa, une femme enceinte est dépistée HIV positive. Une proposition de traitement gratuit pour elle et son enfant lui est immédiatement faite et rencontre son désir. Une femme congolaise peut cependant difficilement prendre des décisions pour sa santé sans l'avis de son mari. Celui-ci est donc consulté. Cela semble d'autant plus nécessaire pour l'équipe soignante qu'il a de fortes chances d'être lui-même infecté. Le mari refuse toute prise en charge pour sa femme et pour l'enfant à naître, et refuse également d'être testé. Les médiations familiales restent vaines. Le bébé naît infecté et le mari décède très vite. Face à une telle situation, l'équipe médicale doit inévitablement prendre position, ne rien faire constituant bien entendu aussi une prise de position. Devant la menace vitale que

représente la maladie, fallait-il passer outre à la décision mortifère du mari ? Ne fallait-il pas le dénoncer aux autorités pour mise en danger d'autrui ? Mais par ailleurs, le refus de traitement ne relève-t-il pas de l'autonomie du couple ?

La bioéthique ne promet pas d'effacer les difficultés, mais elle vise à faciliter la prise de décision. Pour y parvenir, la bioéthique offre une série de repères et de méthodologies qui revendiquent une dimension universelle. J'entends par là que, quelle que soit la situation analysée, les outils conceptuels proposés ont la prétention d'être utilisables et utiles. On pourrait comparer cela au caractère universel de la médecine d'aujourd'hui. Un arrêt cardio-respiratoire est un arrêt cardio-respiratoire, que cela se passe à Paris, à Beyrouth ou dans une forêt à l'Est du Congo. Et ce problème médical grave doit être pris en charge par des manœuvres standardisées qui permettront au cœur de repartir. Je reviendrai sur cette question de l'universalité, mais avant cela, il faut dire quelques mots des outils et méthodologies propres à la bioéthique.

Les 4 principes proposés par Beauchamp et Childress [5] ont acquis aujourd'hui un statut de repères universels en matière de bioéthique, en particulier en éthique clinique, c'est-à-dire l'éthique au chevet du patient. Le premier principe, l'*autonomie*, invite au respect de la volonté du patient, sous réserve que celui-ci ait été correctement informé et qu'il ait saisi la teneur de l'information délivrée. Le deuxième principe, la *bienfaisance*, renvoie à la morale hippocratique. Le professionnel de santé est au service du bien de son patient. La *non-malfaisance*, troisième principe, évoque la question des effets secondaires en médecine. Tout traitement a toujours des effets indésirables. Lorsque les bienfaits d'un traitement s'avèrent inférieurs aux conséquences négatives de celui-ci, la question de l'opportunité d'entamer ou de continuer le traitement doit être posée. C'est notamment le cas de patients en fin de vie pour lesquels la mise en place de traitements lourds ne semble pas indiquée. Enfin, le quatrième principe, la *justice*, concerne les questions liées à la distribution des ressources matérielles et humaines. Lorsqu'une équipe de dialyse ne dispose que de deux ou trois machines d'hémodialyse et que des centaines de patients devant eux sont en insuffisance rénale terminale, à qui offre-t-on l'accès à ces soins, en traitant à part les critères strictement médicaux ?

Il convient toutefois de faire deux remarques en lien direct avec la question de la possibilité d'enseigner la bioéthique. La première remarque concerne l'autonomie. Même si Beauchamp et Childress n'établissent pas de hiérarchie entre les quatre principes, chacun étant jugé d'égale importance, il est clair qu'en Occident, un intérêt tout par-

ticulier est accordé à l'autonomie. Il faut ajouter qu'il s'agit bien ici de l'autonomie individuelle. L'Occidental moyen met un point d'honneur à revendiquer le droit de prendre les décisions qui le concernent, y compris en matière médicale, de façon « autonome », c'est-à-dire seul. Pensons ici à l'argument-clef revenant souvent dans la bouche des partisans d'une légalisation de l'euthanasie : c'est MA vie, j'ai le droit de décider comment je la mène et quand je souhaite y mettre fin... et la société a le devoir de respecter mon choix. Une telle revendication d'autonomie individuelle n'a pas beaucoup de sens en Afrique sub-saharienne. L'approche occidentale est largement déterminée par la philosophie kantienne ou encore par l'utilitarisme de John Stuart Mill qui, sans nier l'importance des interactions entre les êtres humains, privilégient l'individu. L'approche africaine, bien que non homogène, pourrait être évoquée à travers ce que l'on appelle la philosophie Ubuntu [6]. L'écart entre l'approche occidentale et l'approche africaine est considérable. D'une autonomie strictement individuelle, on bascule vers une autonomie relationnelle. Dans ce contexte, une question majeure devient incontournable : comment enseigner la bioéthique dans un contexte africain ? Faut-il enseigner la seule approche occidentale à prétention universaliste ou intégrer le point de vue africain parfois difficilement conciliable avec l'approche occidentale ?

La deuxième remarque concerne cette fois le principe de justice. En Occident, c'est un peu le parent pauvre de la bioéthique. Entre nous, c'est aussi le principe que les étudiants comprennent le moins bien. Généralement, le principe de justice vient en appui de réflexions autour de l'économie de la santé ou sur la gestion de la pénurie d'organes dans les centres de transplantation. Dans mes rencontres avec les professionnels de la santé en Afrique centrale et à Madagascar, c'est clairement le principe phare. Il y a quelques mois à peine, à Madagascar, à huit heures de mauvaises routes de la capitale, un garçonnet de 8 ans souffrant de leucémie est pris en charge par deux jeunes internes en médecine interne. L'état de cet enfant est très dégradé, il est clairement en train de mourir. En puisant dans leurs maigres revenus, nos deux jeunes médecins lui permettent de recevoir plusieurs transfusions sanguines. Après une brève amélioration durant les heures et les jours qui suivent la transfusion, les problèmes reviennent. Une des difficultés que rencontre l'équipe médicale est le diagnostic précis et donc la mise en œuvre d'un traitement adéquat. S'agit-il d'une leucémie myéloblastique ou d'une leucémie lymphoblastique. Dans le premier cas, une chimiothérapie est nécessaire avec un placement en chambre stérile. Dans le deuxième cas, un traitement moins agressif est possible, ne nécessitant pas la chambre stérile. Malheureusement, le laboratoire de l'hôpital est incapable de poser un tel diagnos-

tic. L'état de l'enfant réclame une intervention urgente, mais on ne trouve pas de chambres stériles ailleurs que dans la capitale. Seul un transport en voiture médicalisée laisserait une chance à l'enfant, mais les tarifs sont exorbitants, des centaines de fois le montant d'un salaire mensuel moyen. L'enfant est mort quelques jours après une dernière transfusion. Dans un pays mieux équipé, il aurait obligatoirement été diagnostiqué et traité de façon adéquate. En racontant cette histoire, les deux jeunes médecins avaient les larmes aux yeux et la rage au cœur. Comment peuvent-ils accepter une telle injustice, une telle impuissance, eux qui ont appris à soigner et à guérir, mais dont les mains sont souvent liées par le manque de moyens ? Comment peuvent-ils accepter une telle logique marchande dans le monde des soins : si tu as de l'argent, tu seras soigné, accompagné et peut-être guéri ; si tu n'en as pas, tu seras peut-être accompagné, mais tu ne seras pas traité.

En Belgique, je raconte aussi tout cela à mes étudiants en 3^e année de médecine en les bousculant avec ces histoires tellement différentes de celles qu'ils rencontrent dans l'environnement ultra-protégé où ils évoluent au quotidien. Enseigner la bioéthique dans un pays européen, c'est donc bien d'abord enseigner l'approche classique de la bioéthique, mais c'est aussi chercher à questionner cette approche, en poussant à fond la vocation critique de l'éthique. Mais je sais par mon vécu personnel que le monde dans lequel je passe 90% de mon existence n'est qu'un îlot de prospérité dans un océan de précarité. La précarité socio-économique ne signifie pas nécessairement le malheur, mais plutôt les difficultés, la souffrance et surtout l'impuissance au quotidien. Est-il possible d'enseigner la bioéthique dans un tel contexte ? Une pirouette facile consisterait à répondre : Bien sûr, c'est ce que je fais depuis plusieurs années. Je travaille en effet depuis 2007 avec deux collègues américains et un collègue belge sur un projet financé par Fogarty International et intitulé : « Renforcement des capacités en bioéthique et justice sociale en matière de santé ». En Afrique centrale et à Madagascar, nous formons à la bioéthique des équipes de professionnels de la santé. À Kinshasa, nous avons même créé un master en santé publique, option bioéthique. On ne peut donc nier que là aussi, la bioéthique est enseignée. Mais de quelle bioéthique s'agit-il ? Et quel sens cela a-t-il d'enseigner la bioéthique dans un tel contexte d'injustice sociale ?

Je ne suis pas tout à fait convaincu moi-même de la pertinence de la réponse que je vais vous proposer, mais c'est la plus satisfaisante dont je dispose pour le moment. Dans les contextes marqués par la précarité auxquels je suis confronté, la bioéthique que j'enseigne est une bioéthique classique mais teintée de préoccupations locales. Des étudiants formés aux États-Unis ou dans certains pays

européens pourraient tout à fait s'y retrouver. Procéder autrement reviendrait à enseigner autre chose que la bioéthique. Mais si l'on tient compte des remarques que j'ai faites concernant les principes d'autonomie et de justice, cela a-t-il du sens précisément d'enseigner cette discipline ?

Partons de choses simples. Un ami congolais, pédiatre néonatalogue exerçant en Belgique depuis de nombreuses années, que j'interrogeais sur cette question du sens de la bioéthique dans son pays durement marqué par la pauvreté, m'a répondu ceci : la plupart des malades chez nous sont pauvres et accèdent donc difficilement aux soins, mais beaucoup de ces malades sont aussi méprisés, insultés et exploités par les professionnels de santé locaux. Cela vaut la peine d'essayer de faire quelque chose. Aussi étonnant que cela puisse paraître, la misère des malades est loin de susciter systématiquement la compassion chez les soignants, bien au contraire. L'anthropologue de la santé, Yannick Jaffré, a beaucoup étudié ce phénomène en Afrique de l'Ouest et montré les maltraitances dont certains soignants se rendent coupables envers les plus pauvres [7], mais je peux témoigner que les difficultés sont les mêmes au Congo, au Burundi et à Madagascar. Outre ces maltraitances avérées, on remarque que les patients sont rarement informés de leur pathologie, même de façon simple. Un fossé socio-économique énorme sépare les professionnels de santé et les patients qu'ils prennent en charge, rendant la communication entre eux souvent difficile, voire conflictuelle. Et ce que nous appelons en Occident les droits du patient sont souvent envisagés dans les pays du Sud que je connais comme un danger menaçant l'autorité médicale. Dans un tel contexte, l'enseignement des principes fondamentaux de la bioéthique est loin d'être insensé, de même que l'insistance sur la prétention universelle de ces principes. Par ailleurs, l'utilisation de ce que l'on appelle l'éthique des vertus en bioéthique peut également s'avérer utile en interrogeant le sens même de ce qu'est être un bon médecin. Mais on ne peut pas en rester là.

Les professionnels de la santé auxquels j'ai été confronté en Afrique centrale et à Madagascar intègrent très vite le refrain du principisme (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice), mais ne manquent jamais après un certain temps d'en questionner la pertinence avec des situations locales complexes. J'ai évoqué avec vous plusieurs de ces situations. Face à ces interpellations, on pourrait s'inspirer du bioéthicien camerounais, Godfrey Tangwa, pour qui l'universalité des grands principes de la bioéthique ne fait aucun doute, mais pour qui aussi la déclinaison de ces principes varie d'une culture à l'autre [8]. Ainsi, le principe d'autonomie serait bien universel, mais

l'on parlera plus volontiers d'autonomie individuelle au Nord et d'autonomie relationnelle au Sud. Et effectivement, en écoutant les histoires des uns et des autres, au Nord comme au Sud, en matière d'éthique des soins de santé, les mêmes questionnements semblent revenir : Qui décide ? Pourquoi ? Quel est vraiment le bien du patient ? Comment ne pas lui nuire ?... Un même repère éthique pourra donc se teinter de nuances particulières en fonction de la spécificité culturelle. J'appelle personnellement cela l'universel métissé. Enseigner la bioéthique, c'est donc montrer ce métissage. Concrètement cela passera, par exemple, par le fait de parler aux étudiants belges de l'importance de la famille et des ancêtres à Madagascar, tout en n'hésitant pas à expliquer aux Malgaches notre loi dépénalisant, sous conditions strictes, l'euthanasie.

Mais à nouveau, on ne peut pas se contenter de cela quand on enseigne la bioéthique et un pas supplémentaire me semble nécessaire. Le métissage bioéthique auquel j'aspire doit s'accompagner pour les Occidentaux d'importantes remises en question morales. Une dernière histoire me permettra d'illustrer cela. Vous connaissez peut-être ce que l'on appelle les Mercy Ships. Il s'agit d'une association internationale d'entraide basée sur les valeurs chrétiennes dont la principale mission est d'envoyer dans les pays en développement des navires hôpitaux chargés d'offrir des services médicaux aux plus démunis. L'un de ces navires est à Madagascar depuis octobre 2014. L'organisation clame fièrement que la mission à Madagascar a déjà permis de traiter 8500 patients. J'ai appris l'information par deux internes en dernière année d'ophtalmologie dans une université de la capitale malgache. Les questions qu'elles m'ont adressées étaient celles-ci : « Est-ce que vous trouvez cela juste que les gens des Mercy Ships opèrent des dizaines de patients atteints de cataractes et nous les envoient sans aucune indication pour les soins postopératoires ? Nous sommes parfaitement capables d'opérer les cataractes et les frais sont régulièrement pris en charge par des organismes extérieurs. Si les gens de Mercy Ships veulent nous aider, pourquoi ne nous forment-ils pas à des techniques innovantes ou ne nous fournissent-ils pas du matériel ? Nous ne nous sentons pas respectées par de telles pratiques. » Avec mes amies malgaches, je ne peux, moi aussi, que m'étonner devant de telles pratiques dites « humanitaires » qui court-circuitent complètement le système de santé sur place et méprisent les compétences locales.

Comme beaucoup de pays à faibles ressources financières, Madagascar a besoin de médecins bien formés et de professionnels de santé acceptant d'exercer dans les zones les plus enclavées. Madagascar a également besoin d'une sécurité sociale adaptée qui permettent un accès univer-

sel aux soins. Madagascar a besoin d'hôpitaux, de dispensaires, de routes, de médicaments, d'eau, de nourriture et de beaucoup d'autres choses encore, mais pas nécessairement d'humanitaires venant jouer les héros quelques mois et qui repartent en ne laissant rien sur place.

Les remises en question morales dont je parlais sont de cet ordre-là. Pour le dire rapidement, trop rapidement : nous devons, nous Occidentaux, prendre conscience d'un ordre mondial choquant dans lequel l'Occident déstabilise et appauvrit une partie du monde, tout en envoyant des « humanitaires » chargés de sauver les victimes de ce système. Quand je vois dans les grandes capitales africaines que je fréquente les énormes 4x4 des expats humanitaires ne respectant rien ni personne et s'arrêtant devant les restaurants et les boîtes de nuit à la mode, je n'ai pas honte de faire de la bioéthique en me « contentant » de parler avec les professionnels de la santé des relations qu'ils entretiennent avec les patients.

En conclusion, trois idées au moins sous-tendent cet article :

1. La bioéthique peut s'enseigner, y compris dans des contextes de grande précarité et de grande injustice sociale.
2. Un tel enseignement passe par des histoires de cas. Ces histoires permettent de rappeler certains grands

principes dont on fera le pari de l'universalité, tout en ne perdant pas de vue les contraintes locales.

3. L'enseignement de la bioéthique constitue une démarche exigeante qui se doit de rester radicalement critique envers les situations analysées, les principes et les méthodes utilisés, mais aussi et surtout envers elle-même.

RÉFÉRENCES

1. Fletcher JC, Spencer EM. Clinical ethics: history, content, and resources. In: Fletcher JC et al., editors. *Fletcher's Introduction to Clinical ethics*, 3rd edition, Hagerstown: University Publishing Group, 2005: 3-18.
2. Baker RB, McCullough LB. What is the history of medical ethics ? In: Baker RB, McCullough LB, editors. *The Cambridge world history of medical ethics*, Cambridge University Press, 2009: 3-15.
3. Cymes M. *Hippocrate aux enfers. Les médecins des camps de la mort*, Stock, 2015.
4. Beecher HK. Ethics and clinical research. *New England Journal of Medicine*, June 1966; 274 (24): 367-372.
5. Beauchamp TL, Childress JF: *Principles of biomedical ethics*, 7th edition, Oxford University Press, 2013.
6. Tumaini Chuwa L: *African Indigenous ethics in global bioethics. Interpreting Ubuntu, Vol I*, Springer, 2014.
7. Jaffré Y, Olivier de Sardan JP (Sous la direction de): *Une médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*, Paris: Karthala, 2003.
8. Tangwa GB: *Elements of African bioethics in a Western frame*, Langaa RPCIG, 2010.