

Association
canadienne-française
pour l'avancement
des sciences
1989

Les Cahiers scientifiques

BIOÉTHIQUE / MÉTHODES --- ET FONDEMENTS



Realdo Colombo. De re anatomica libri XV. Venise, N. Bevilacqua, 1559.

Publié sous la direction de Marie-Hélène Parizeau
Faculté de philosophie Université Laval

Édition:

L'Association canadienne-française
pour l'avancement des sciences
2730, chemin de la Côte-Sainte-Catherine
Montréal, Québec H3T 1B7

Commandes téléphoniques:

L'ACFAS
(514) 342-1411
Les cartes Master Card et Visa sont acceptées.
Veuillez allouer deux semaines pour la livraison.

Commandes postales:

L'ACFAS
(adresse ci-haut)

Distribution en librairie:

Diffusion Prologue
2975, rue Sartelon
Ville Saint-Laurent, Québec H4R 1E6
Téléphone: (514) 332-5860
Tél. sans frais: 1-800-361-5751

© 1989 ACFAS
Dépôt légal, 2^e trimestre 1989
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada

ISBN 2-89245-986-9

Association
canadienne-française
pour l'avancement
des sciences
1989

Les Cahiers scientifiques

BIOÉTHIQUE MÉTHODES ET FONDEMENTS

Publié sous la direction de Marie-Hélène Parizeau
Faculté de philosophie Université Laval

X^e colloque interdisciplinaire de la
Société de philosophie du Québec,
les 14, 15 et 16 octobre 1988,
organisé par:
la Faculté de philosophie de l'Université Laval,
le GREM
(Groupe de recherche en éthique médicale)



Bibliothèque Nationale du Québec

QH

332

S63

1989

D8904519

Responsable de l'organisation administrative

du colloque et de la publication des actes:

Raymond Brouillet

Faculté de philosophie, Université Laval

TABLE DES MATIÈRES

Comité scientifique composé de membres du GREM:

Marie-Hélène Parizeau

Faculté de philosophie, Université Laval

Henri Baumont

Faculté de théologie, Université Laval

Edith Deleury

Faculté de droit, Université Laval

André Jean

Ministère de la santé et des services sociaux du Québec

Pierre Gaudette

Faculté de théologie, Université Laval

Harry Grantham

Faculté de Médecine, Université Laval

Bruno Leclerc

Département de philosophie, CEGEP de Rimouski

Cette publication a été rendue possible grâce aux contributions de:

- la Faculté de Philosophie de l'Université Laval
- le Conseil de recherche en Sciences humaines du Canada
- La S.S.Q. Mutuelle d'assurance-groupe.

Responsabilité de l'organisation administrative

du collège et de la présidence des études

Responsabilité des études

Responsabilité des études

Comité scientifique composé de membres du CSE

Attestation de l'État

Attestation de l'État

Attestation de l'État

Attestation de l'État

Attestation de l'État

Attestation de l'État

Attestation de l'État

Attestation de l'État

Attestation de l'État

Attestation de l'État

Attestation de l'État

Attestation de l'État

Attestation de l'État

Attestation de l'État

Comité scientifique de l'enseignement supérieur

Attestation de l'État

Attestation de l'État

Attestation de l'État

Attestation de l'État

BIOÉTHIQUE:

Méthodes et fondements

TABLE DES MATIÈRES

Conférences d'ouverture

La réflexion philosophique en bioéthique

Anne Fagot-Largeault

.....p. 3

Éthique clinique: des cas aux fondements

David J. Roy

.....p. 17

Table ronde: L'éthique comme terrain de la bioéthique

L'éthique comme terrain de la bioéthique, un point de vue médical

Harry Grantham

.....p. 31

L'éthique clinique comme terrain de la bioéthique: l'implication de l'infirmière

Jacqueline Fortin

.....p. 37

L'éthique clinique comme champ de la bioéthique; quelques réflexions juridiques

Jean-Louis Baudouin

.....p. 43

Table ronde: La bioéthique comme processus de régulation sociale

La bioéthique comme processus de régulation sociale: le point de vue de la sociologie

Guy Rocher

.....p. 49

Qu'est-ce que la bioéthique?

Guy Bourgeault

.....p. 63

La bioéthique comme processus de régulation sociale; la contribution de la théologie <i>Hubert Doucet</i>	p. 77
Atelier: Les réponses du droit à la bioéthique: une entreprise de légitimation?	
Droit et régulation alternative <i>Guy Durand</i>	p. 87
Droit et bioéthique: l'inscription du sens <i>Georges A. Legault</i>	p. 97
Le rôle de l'éthique dans la réflexion juridique <i>Michèle Rivet</i>	p. 105
Atelier: Forces et limites des modèles décisionnels en bioéthique	
Les droits et devoirs du médecin <i>Nicole Léry</i>	p. 115
Introduction à la problématique des modèles décisionnels en bioéthique <i>Jacques G. Ruelland</i>	p. 127
Pédagogie médicale et bioéthique <i>Jean-Jacques Ferland</i>	p. 137
Atelier: Le statut épistémologique de la bioéthique et la recherche de fondement	
Questions fondationnelles pour la bio-éthique, illustrées à partir du cas de la thérapie génétique de la lignée germinale <i>Nicolas Kaufman</i>	p. 143
Science, sociologie, méta-éthique et bioéthique: une intervention épistémologique <i>François Tournier</i>	p. 153

Les fondements de quoi?

Jocelyne Couture

.....p. 161

Atelier: La bioéthique dans la formation en philosophie: une approche de problèmes contemporains

La bioéthique: apport à la formation et à la théorie éthiques

Luc Bégin

.....p. 173

La bioéthique: définitions et perspectives didactiques

Jocelyne Saint Arnaud

.....p. 183

Enseigner la bioéthique est-il possible?

Bruno Leclerc

.....p. 193

L'enseignement et la recherche en bioéthique au collégial: limites et défis

Marcel J. Mélançon

.....p. 201

Synthèse des ateliers

Synthèse des ateliers

Pierre Deschamps

.....p. 211

Recherches en bioéthique

Questions posées par les diverses techniques de la reproduction artificielle humaine. Pour une perspective centrée sur l'enfant.

Geneviève Delaisi De Parseval

.....p. 219

Le groupe de recherche GÉNÉTHIC, sa recherche en intervention génétique

Marcel J. Mélançon

.....p. 225

Recherche sur les lettres d'adieu des suicidés au Québec (1970-1980)

Eric Volant

.....p. 233

Les méthodologies de recherche en bioéthique

John R. Williams

.....p. 241

Bilan et prospective de la recherche en bioéthique au Québec

Marie-Hélène Parizeau

.....p. 245

Conférence de clôture

Bioéthique et existence

Fernand Couturier

.....p. 256

AVANT-PROPOS

La bioéthique est le plus souvent décrite en fonction des problématiques étudiées (technologies de la procréation humaine, euthanasie, expérimentation humaine, SIDA, ...) des concepts utilisés (relation patient-médecin, consentement, paternalisme médical, ...), et des valeurs privilégiées (vérité, bienfaisance, autonomie, respect des personnes, ...). Les écrits en bioéthique, maintenant abondants et variés mais parfois répétitifs, sillonnent donc un ensemble de problématiques, de concepts et de valeurs, sans qu'il soit facile de trouver une homogénéité de pensée ou, à tout le moins, un fil conducteur.

Bien peu d'auteurs, du reste, se sont risqués à donner une définition de la bioéthique. Certains distinguent l'éthique médicale, la déontologie et l'éthique clinique de la bioéthique. Pour plusieurs, la bioéthique consiste en un champ de questions renouvelées dont la source est la morale médicale traditionnelle. Pour d'autres, il s'agit d'une nouvelle discipline, ayant ses propres méthodes. Pour quelques uns, elle est de l'ordre d'une science. Le statut de la bioéthique, s'il n'est pas clair, est cependant en voie d'élaboration. Les définitions et les méthodes proposées par les uns et les autres convergent sur plusieurs points qu'il est possible de résumer de la façon suivante. *La bioéthique a pour objet les techniques et les sciences biomédicales appliquées à l'être humain tant au plan individuel que social. Le but de la bioéthique est d'identifier, de cerner et de clarifier les problèmes éthiques posés par ces techno-sciences, et de viser une prise de décision. Les méthodes utilisées passent obligatoirement par la multidisciplinarité et l'interdisciplinarité.*

Apparemment simple, cette définition reste vague. Le colloque "La bioéthique : méthodes et fondements", tenu à l'Université Laval du 14 au 16 octobre 1988, avait précisément pour objectif d'éclaircir la démarche de la bioéthique en privilégiant la mise en commun de traditions de pensée différentes (québécoise, française et américaine) et la richesse des approches disciplinaires. Philosophes, médecins, juristes, infirmières, théologiens, sociologues, psychanalystes ont donc été conviés à ce forum. Huit axes de réflexion sont proposés, présentés tels quels dans ce recueil.

Les deux conférences d'ouverture — premier axe de réflexion — nous plongent au cœur même de la difficulté de penser la bioéthique au plan philosophique. Anne Fagot-Largeault souligne le statut paradoxal de la bioéthique au carrefour d'une éthique théorique et d'une casuistique. Elle met en évidence la fragilité de la zone de consensus moral constitué par les "droits de la personne", tout en constatant qu'elle compose notre *bioéthique commune*. David Roy examine les conditions de possibilité d'une éthique clinique qui soit partie intégrante du jugement clinique, lui-même relevant d'une nouvelle science clinique.

Le second axe de réflexion interroge les pratiques — médicales, infirmières et juridiques — en regard de leur contribution au dialogue en bioéthique. Harry Grantham indique la richesse du terrain clinique. Jacqueline Fortin apporte des exemples concrets. Jean-Louis Beaudouin dresse un parallèle entre les raisonnements en droit et en éthique clinique.

La bioéthique est-elle un instrument de régulation sociale? C'est le troisième axe de réflexion. Guy Rocher montre que si la bioéthique produit des normes dans les centres hospitaliers, elle est en concurrence avec d'autres formes de pouvoir (particulièrement celui de la rationalité administrative) qui secrètent aussi des normes. Guy Bourgeault, scrutant le champ de la bioéthique, expose ses modes d'exercice de la fonction de régulation sociale. Parmi ces modes, Hubert Doucet souligne la contribution de la théologie.

Les quatre axes de réflexion suivants correspondent aux ateliers. Dans le premier atelier, on s'interroge sur la fonction du droit comme une entreprise de légitimation des pratiques médicales et scientifiques. Guy Durand analyse le rapport entre le droit et l'éthique. Georges Legault pose la question de la légitimité du droit dans son rapport avec l'éthique. Michèle Rivet illustre le rôle de l'éthique dans l'élaboration de la pensée juridique à partir des travaux de la Commission de réforme du droit du Canada.

Plongeant à nouveau dans les pratiques, un deuxième atelier se penche sur les méthodes utilisées en éthique clinique pour résoudre des cas problèmes. Nicole Léry donne une série de critères utilisables par les soignants dans leur pratique quotidienne. Jacques Ruelland clarifie la prise de décision médicale. Jean-Jacques Ferland examine le modèle décisionnel dans l'apprentissage par problème.

Le troisième atelier donne la parole à des philosophes qui cherchent à penser la question des fondements en bioéthique. Nicolas Kaufman l'interroge à partir d'un exemple, la thérapie génétique. François Tournier, volontiers provocateur, en appelle à une éthique qui tienne compte des "connaissances scientifiques des faits humains et sociaux". Jocelyne Couture, par le biais de la démarche méta-éthique, scrute les conditions de possibilité de la bioéthique.

L'enseignement de la bioéthique est le thème du quatrième atelier. Luc Bégin étudie les contributions de la philosophie à la bioéthique et inversement l'apport de la bioéthique à la formation des étudiants en philosophie. Jocelyne Saint-Arnaud montre en quoi la bioéthique offre à la philosophie des pistes inédites de réflexion. Bruno Leclerc soulève les perspectives d'enseignement de la bioéthique au niveau collégial, tandis que Marcel Melançon en souligne les limites.

Pour clore la série des ateliers, Pierre Deschamps propose une synthèse donnant l'essentiel de "la richesse des exposés et l'ardeur des discussions".

Le huitième et dernier axe de réflexion est consacré à la recherche en bioéthique. Les thèmes abordés sont variés : les technologies de reproduction humaine (Geneviève Delaisi de Parseval); la génétique humaine (Marcel Melançon); le suicide (Éric Volant); les méthodologies en bioéthique (John Williams). Un bilan de la recherche en bioéthique au Québec conclut cette section.

La bioéthique est aussi quête de sens, nous dit Fernand Couturier dans sa conférence de clôture. Son approche phénoménologique invite à mettre en perspective nos existences marquées par la finitude, le devenir du monde en péril et nos responsabilités à son égard.

Tel fut l'essentiel des discussions et des recherches au cours de ce colloque. Puisse cette brève description vous avoir donné le goût de lire les textes ainsi réunis!

Je remercie les conférenciers qui ont participé à cette rencontre, ainsi que le public — de nombreux professionnels de la santé, juristes et théologiens, et quelques philosophes ... — Je souligne la venue de France de plusieurs membres du Groupe franco-québécois de recherches en bioéthique (BOF).

Je remercie tout particulièrement : mon collègue Guy Brouillet qui, avec efficacité et diligence, a réglé les tâches administratives nécessaires à l'organisation du colloque et à la parution des actes; la faculté de philosophie de l'Université Laval pour son soutien financier; les membres du GREM (Groupe de recherche en éthique médical de l'Université Laval) pour leur contribution au programme du colloque; Marie-Josée Morin pour la lecture des épreuves; Louise Gosselin pour le secrétariat; ainsi que toutes les personnes qui, de près ou de loin, ont contribué au succès de cette rencontre.

Marie-Hélène Parizeau
Professeur
Faculté de philosophie de l'Université Laval.

It is a very common mistake to suppose that the only way to get the most out of a book is to read it straight through from beginning to end. This is not necessarily the best method. A more effective way is to read a chapter or two, then go back and read the first chapter again. This will help you to see the book in a new light and to understand it more fully.

Another common mistake is to suppose that the only way to get the most out of a book is to read it straight through from beginning to end. This is not necessarily the best method. A more effective way is to read a chapter or two, then go back and read the first chapter again. This will help you to see the book in a new light and to understand it more fully.

It is a very common mistake to suppose that the only way to get the most out of a book is to read it straight through from beginning to end. This is not necessarily the best method. A more effective way is to read a chapter or two, then go back and read the first chapter again. This will help you to see the book in a new light and to understand it more fully.

Another common mistake is to suppose that the only way to get the most out of a book is to read it straight through from beginning to end. This is not necessarily the best method. A more effective way is to read a chapter or two, then go back and read the first chapter again. This will help you to see the book in a new light and to understand it more fully.

It is a very common mistake to suppose that the only way to get the most out of a book is to read it straight through from beginning to end. This is not necessarily the best method. A more effective way is to read a chapter or two, then go back and read the first chapter again. This will help you to see the book in a new light and to understand it more fully.

Another common mistake is to suppose that the only way to get the most out of a book is to read it straight through from beginning to end. This is not necessarily the best method. A more effective way is to read a chapter or two, then go back and read the first chapter again. This will help you to see the book in a new light and to understand it more fully.

It is a very common mistake to suppose that the only way to get the most out of a book is to read it straight through from beginning to end. This is not necessarily the best method. A more effective way is to read a chapter or two, then go back and read the first chapter again. This will help you to see the book in a new light and to understand it more fully.

CONFÉRENCES D'OUVERTURE

LA R

L. L.

se trou
techn
univers
en rai

pollut
l'hum
techn
risque
patrim
premi
quelq
humai
trouv
inter
Franc
l'emb
franç
britan
cher
comm
reche
hom
viver
indus
somm

dans
plura

LA RÉFLEXION PHILOSOPHIQUE EN BIOÉTHIQUE

Anne Fagot-Largeault

Professeur au département de philosophie
de l'université de Paris-X
Nanterre, France

1. LA POSITION PARADOXALE DE L'ÉTHIQUE PHILOSOPHIQUE.

Dans un essai rédigé en 1967, K.-O. Apel décrivait la situation paradoxale dans laquelle se trouve la philosophie morale à notre époque: sous la pression d'avancées scientifico-technologiques qui engagent le destin planétaire de l'espèce humaine, le besoin d'une éthique universelle se fait sentir avec acuité, mais en même temps "la tâche philosophique de fonder en raison une éthique universelle n'a jamais été aussi ardue, voire désespérée" (3 § 1.1).

Apel pensait surtout aux problèmes posés par le développement de l'industrie atomique: pollution de l'environnement qui ignore les frontières nationales, risque d'auto-destruction de l'humanité en cas de guerre. On pose surtout aujourd'hui les problèmes liés à l'essor des technologies bio-médicales: procréations artificielles et manipulations sur l'embryon in vitro, risque culturel de déstructuration familiale, risque biologique d'altérations irréversibles du patrimoine génétique, risque proprement éthique d'instrumentaliser l'être humain. La première proposition d'Apel reste vraie. Quand l'État du Victoria, en Australie, a décidé il y a quelques années de limiter sévèrement, pour des raisons morales, la recherche sur l'embryon humain, les chercheurs australiens travaillant dans ce domaine ont fait savoir bien haut qu'ils trouveraient facilement des pays d'accueil où l'on serait content qu'ils fassent ce qu'on leur interdisait de faire chez eux. Quand le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), en France, a demandé en 1986 un moratoire sur les investigations visant à permettre de faire sur l'embryon in vitro, avant réimplantation, un diagnostic génétique, il a imposé aux chercheurs français de suspendre des travaux qui étaient librement poursuivis par leurs collègues britanniques, de l'autre côté du Channel. Situation intenable, quand on pense que les chercheurs de tous pays se retrouvent régulièrement dans des congrès scientifiques. La communauté internationale ne peut plus se permettre de désaccord grave à propos de voies de recherche accessibles (greffes de tissus foetaux, clonage humain, fabrication d'hybrides homme-animal), et elle en a conscience. La nécessité de définir des règles universelles est si vivement ressentie que, depuis la conférence de Rambouillet (1974), les chefs d'État des pays industrialisés ont inscrit les questions de bio-éthique au programme de leurs rencontres au sommet, au même titre que les questions monétaires et les questions de défense.

Pourquoi l'entreprise *philosophique* de fonder une éthique universelle semble-t-elle, dans le même temps, «désespérée»? Parce que nos sociétés démocratiques ont admis le pluralisme des opinions éthiques, qu'elles en ont fait une valeur, au titre du «respect des

différences». Et parce que, selon Apel, le développement d'un espace public de discussion critique, et de la science dans cet espace, a creusé le fossé entre ce qui est affaire de vérité objective (les données scientifiques, sur lesquelles peut s'établir un consensus rationnel), et ce qui est affaire de préférences individuelles (les choix éthiques privés, irrationnels). La division de la philosophie en un courant analytique, qui s'occupe surtout de commenter le travail scientifique, et un courant existentiel, qui exprime l'angoisse subjective, serait l'aveu d'une impuissance à normer le développement contemporain de façon autre que pragmatique. Apel nuance son jugement sur ce point, en opposant les démocraties libérales, où chacun est libre d'avoir sa propre morale dans les limites de ce que la loi autorise, aux démocraties socialistes, où il y a eu un effort de prise en charge solidaire des impératifs du développement. Mais le moralisme d'État est mal supporté, là où une classe de fonctionnaires se réserve le privilège de savoir «quelle est la médiation correcte entre la théorie et la pratique» (3 p. 54). Ce qui ne veut pas dire que la situation libérale est bien supportée. Le CCNE français avait souhaité que l'opinion publique soit consultée sur l'acceptabilité des nouvelles techniques de procréation. Cette consultation eut lieu (1). Tout le monde sait que le don de gamète, le prêt d'utérus, la congélation des embryons, sont des pratiques controversées, dont adversaires et défenseurs ont rivalisé de déclarations passionnées, d'où l'intérêt de chercher à connaître le sentiment général de ceux qui n'ont pas l'occasion de s'exprimer dans les médias. Pourtant, nombre de gens furent scandalisés que l'on recoure à une enquête d'opinion pour fixer la frontière entre le Bien et le Mal.

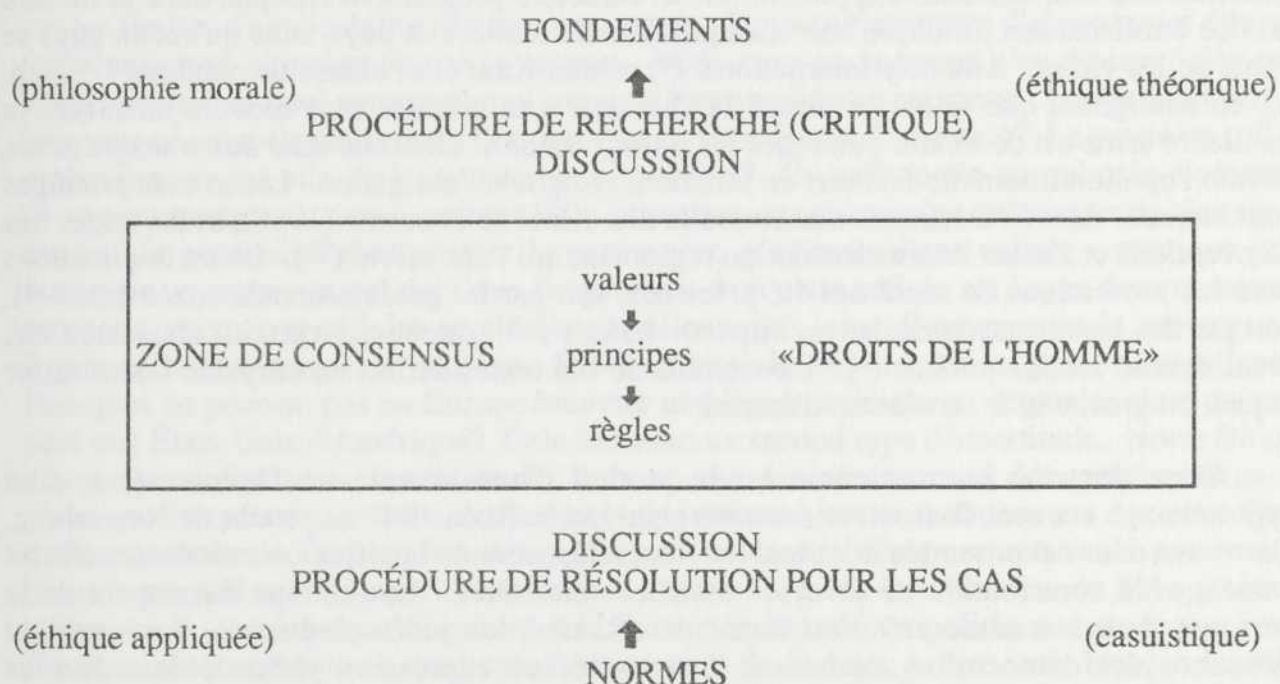
Vingt ans après Apel, tandis que les démocraties socialistes connaissent une crise de leurs valeurs collectives, le bilan de la situation dans les démocraties libérales est esquissé par T. Engelhardt (12 Chap. 2). Nous n'avons plus en commun, ni une tradition religieuse unanime, ni ce qui depuis le siècle des Lumières en tenait lieu, une croyance en l'universalité de la loi morale inscrite au cœur de la nature humaine. Nous ne pouvons pas présumer que nous avons tous la même idée du Bien. Nous ne pouvons pas présumer que nous avons tous la même idée du Bien. Nous vivons le pluralisme. «Il faut souvent tolérer pour des raisons morales ce qu'on condamne soi-même pour des raisons morales» (12 p.14). Pour autant, le philosophe n'est pas forcé au nihilisme. Sollicité de s'exprimer sur les questions pressantes posées par l'essor des bio-technologies, il dit qu'il ne possède pas plus que d'autres la solution universelle, mais que si nous sentons le besoin d'un accord sur ce qu'il faut faire, nous devons nous réunir et discuter jusqu'à ce que nous parvenions à des conclusions unanimes, le seul accord supposé au départ entre les parties étant un accord sur la procédure de discussion. Bref, faute de références métaphysiques communes, nous en sommes réduits à une *éthique procédurale* (12 p. 45).

Dans cette perspective, il est admis comme une évidence que les décisions éthiques sont précaires, et dans une large mesure arbitraires, parce qu'elles sont le fruit de négociations pouvant être remises en cause à mesure que de nouvelles générations d'interlocuteurs prennent part au débat. De fait, les divers Comités qui ont donné ces années dernières des recommandations (par exemple, sur les nouvelles techniques de procréation, et l'utilisation de l'embryon humain pour la recherche, 6, 10, 11, 13, 20, 21, 22, 26, 29), semblent avoir eu une conscience aiguë du caractère évolutif des limites posées: ce qu'on écarte ici, ou aujourd'hui, comme moralement inacceptable (ainsi, l'ectogenèse), peut devenir le Bien ailleurs, ou demain. Cette situation ne laisse pas d'être troublante. Peut-on se contenter d'une éthique

discuteuse appuyée à un relativisme moral, alliant un grand zèle pratique à une pauvreté théorique avouée?

2. LE CONSENSUS SUR LES VALEURS ET LES GRANDS PRINCIPES.

Je vais argumenter que notre pauvreté théorique n'est pas totale. (L'idée vient de D.S. Peirce. Elle peut mener, comme on le verra, au faillibilisme popperien, comme au néo-kantisme de Apel et Engelhardt.) A première vue, notre *morale commune* ne se réduit pas à une méthode de délibération collective. Elle a un contenu, qu'on est en train d'explicitier pour le domaine bio-médical depuis cinquante ans, mais qui déborde largement ce domaine. Ce contenu, que j'appellerai le «noyau consensuel», rejoint ce qu'on a coutume de désigner par l'expression «les droits de l'homme». Je laisse de côté pour l'instant la question de savoir lequel, de la forme procédurale et du contenu, détermine l'autre. Je vais expliciter quelques aspects du contenu «bio-éthique», montrer qu'il s'agit bien d'une éthique, et qu'elle se situe dans une zone intermédiaire entre une philosophie morale proprement dite (car elle ne critique pas ses fondements) et une pratique (car elle souffre en pratique beaucoup d'entorses, alors même que tout le monde est d'accord sur ses prescriptions). Je me demanderai comment jouent nos *procédures de discussion* autour de ce noyau consensuel. Le schéma suivant peut aider l'intuition:



Examinons d'abord le «noyau dur» qui constitue notre *bioéthique commune*, s'agissant par exemple de recherche sur l'être humain. Il est analysé, entre autres, dans le Rapport Belmont (1978) de la Commission nationale américaine ⁽²¹⁾. Il s'énonce en des règles, principes et valeurs, sur lesquels il existe à présent un large consensus international. La règle selon laquelle aucune investigation bio-médicale ne doit être entreprise sans le consentement «libre, éclairé et exprès» ⁽¹⁹⁾ des personnes concernées se fonde sur le principe du respect de la personne humaine dans son autonomie. La règle de confidentialité (secret de la vie privée,

non-divulgarion des renseignements bio-médicaux nominatifs) se fonde sur le principe du respect de la personne dans son intégrité. La valeur de référence est dans les deux cas la liberté individuelle, au sens positif (autonomie) ou négatif (indépendance). La règle selon laquelle on doit, avant toute recherche sur des êtres humains, peser soigneusement les risques et les avantages escomptés, et n'entreprendre la recherche que si la balance risques/bénéfices est positive, se fonde sur un principe de maximisation du bien et minimisation du mal, qui renvoie à ce que les américains appellent une éthique de la bienfaisance. La règle qui veut que l'on évite d'exploiter pour la science des populations vulnérables, et que l'on indemnise correctement la participation d'une personne à un travail scientifique, se fonde sur un principe de justice, et la valeur d'égalité. La règle qui prescrit de ne faire sur l'être humain que des recherches dont l'intérêt scientifique est avéré, et la méthodologie scientifiquement irréprochable, se fonde sur un principe souvent formulé «ce qui n'est pas scientifique n'est pas éthique», principe de «respect pour la dignité de la science» (CCNE), 1986, ¹⁰, et/ou de respect pour la dignité de l'être humain comme sujet et objet d'enquête scientifique. La règle de publier tous les résultats, et en particulier de ne pas dissimuler les résultats négatifs, se fonde sur un principe élémentaire d'honnêteté et rigueur intellectuelle. Dans les deux derniers cas, la valeur d'arrière-plan est la vérité. Etc.

Ces règles de bonne conduite de l'investigation bio-médicale, et les principes plus généraux sur lesquels elles s'appuient, ont un caractère proprement éthique, dans la mesure où une confirmation juridique leur manque dans de nombreux pays, sans qu'aucun pays se vante de les violer. Amnesty International ⁽²⁾ rejoint Kant et sa clause de publicité ^(18 App. 2), en soulignant que là où les droits de l'homme sont bafoués sans recours juridique, la meilleure arme est de rendre publiques les transgressions. La honte faite aux transgresseurs devant l'opinion internationale sert de sanction, et signale l'obligation. Les grands principes sont énoncés dans la Déclaration universelle des droits de l'homme (1948), et les textes des Conventions et Pactes internationaux ou régionaux qui l'ont suivie ⁽²³⁾. Leurs implications pour les professions de santé ont été précisées, soit par les professionnels eux-mêmes ⁽⁴⁾, soit par des instances nationales ou internationales ^(10, 24), après que certains abus aient été, précisément, rendus publics ⁽⁵⁾. L'ensemble de ces textes définit un corps de doctrine sur lequel, en gros, tout le monde est d'accord.

Cette doctrine internationale est le produit d'une histoire de l'humanité, et d'un apprentissage souvent douloureux, comme celui qui se fit en 1947 au procès de Nuremberg. On trouve dans cet ensemble doctrinal les traces déposées de la réflexion morale des siècles passés, et la contribution de diverses familles culturelles. Le principe du respect de la personne dans son autonomie s'est formé dans la tradition judéo-chrétienne, il a inspiré la naissance des démocraties modernes, il a trouvé son expression philosophique la plus élaborée chez Kant dans une morale du devoir, de l'obligation inconditionnée de respecter en son prochain le sujet libre, la source de la moralité. Le principe qu'il faut maximiser le bien en minimisant le mal a des origines sans doute plus païennes que chrétiennes, il a trouvé sa formulation philosophique dans l'utilitarisme, où le droit se fonde, non sur l'obligation mais sur le désir de ne pas frustrer inutilement le besoin d'épanouissement du vivant. Le principe de recherche du vrai renvoie peut-être au miracle grec, à la réflexion sur les fins de l'homme, à l'idée que l'achèvement humain le plus haut est dans la connaissance. Le fait est que ces sources philosophiques sont disparates, voire incompatibles. Qu'on se souvienne avec quelle vigueur Kant refusait l'idée utilitariste comme fondement de la moralité. Mais les principes

siègent ici détachés de leurs origines, qui sont passées sous silence, comme par un accord tacite qui leur reconnaît de la sagesse indépendamment de la philosophie qui les sous-tend.

Cela n'est pas dire que notre morale commune est incohérente. Elle est disparate, mais elle a acquis une certaine rationalité interne, fruit de reformulations successives. Elle a même acquis une certaine homogénéité, si l'on veut considérer que la recherche du bonheur, et la recherche du vrai, sont des libertés humaines fondamentales, et que «les libertés» résument les droits de l'homme. On a alors une éthique centrée sur la personne humaine individuelle. Dans les textes de référence sur l'éthique des sciences bio-médicales perce cependant une hésitation. Le CCNE (¹⁰ 1986, Rapport éthique, §1) invoque une «double exigence»: respect de la dignité humaine, respect de la dignité de la science, comme si l'une ne se ramenait pas à l'autre. On doit s'incliner devant l'homme, qui doit s'incliner devant la vérité objective. Certes, le CCNE a par la suite cherché dans un esprit kantien à unifier les deux exigences (¹⁰ 1987). Il reste que la recherche biomédicale a pour finalité le développement des connaissances, pour le bien de la communauté humaine peut-être, au service de l'autonomie des individus peut-être, mais il serait présomptueux d'affirmer que les trois finalités convergent automatiquement. Il y a donc un doute sur la possibilité de donner un fondement unitaire aux prescriptions de la bioéthique commune.

Ce qui est sûr, c'est que le «noyau dur» a des bords flous. D'abord, il y a incertitude sur les limites d'applicabilité des principes posés. Nous sommes tous d'accord pour dire que toute personne humaine mérite le respect. Mais nous ne sommes plus d'accord dès qu'il s'agit de préciser quel respect, ni qui mérite d'être appelé une personne. L'enfant mineur, le nouveau-né, sont-ils pleinement des personnes? Et le fœtus, l'embryon? La première cellule embryonnaire est-elle déjà une personne humaine? On sait quelle cacophonie d'opinions divergentes cette question a suscitée (¹⁴). Et maintenant qu'avec les techniques de clonage se dessine la possibilité d'emprunter le patrimoine génétique d'une cellule somatique pour fabriquer un embryon qui duplique l'organisme d'où cette cellule est issue, devons-nous le respect à toutes nos cellules somatiques? Allons plus loin. Il est permis de breveter une lignée cellulaire humaine, un gène. Est-il admissible de breveter un gamète, une lignée? Pourquoi ne peut-on pas en Europe breveter une lignée animale ou végétale, alors qu'on le peut aux États-Unis d'Amérique? Cela introduit un second type d'incertitude. Notre éthique commune, si diserte sur les droits de l'homme, est réservée sur ceux des autres vivants, au point que l'expression «droits de l'animal» apparaisse à certains dépourvue de sens. Cette enflure morale de l'espèce humaine, qui tend à se considérer comme seule pourvue de dignité, est philosophiquement inquiétante, même si le néo-bouddhisme de Schopenhauer retrouve en Occident quelque écho à la faveur de la montée politique des «verts», et si d'aucuns parlent (mais en quel sens?) de respect de la vie. A dire vrai, lorsque le débat éthique s'approche de ces bords, la dissension prévaut, et elle fait si peur que les textes les plus «fondamentaux», comme le Rapport Belmont (²¹), ou celui du CCNE sur la personne humaine (¹⁰ 1987) se tiennent prudemment dans la zone moyenne de réaffirmation des valeurs humanistes, où tout le monde peut se retrouver, et restent évasifs sur les arrière-plans ontologiques ou métaphysiques, afin de ne mécontenter quiconque. Ce qui est philosophiquement frustrant, puisqu'en somme on s'accorde sur un contenu de l'éthique à condition de mettre les questions embarrassantes au placard, et de ne pas trop approfondir ce que les principes signifient. Dans ces conditions, à quoi sert-il de discuter?

3. L'ÉTHIQUE PROCÉDURALE «DESCENDANTE» ET L'INVENTION NORMATIVE.

Si un accord presque unanime existe aujourd'hui sur un noyau de principes ou valeurs, à quoi servent les comités d'éthique, consultations d'éthiciens, commissions et colloques de bioéthique, et toutes ces parloles, dont la nôtre? Apel parlait d'un espace démocratique de «formation discursive de la volonté» (3 § 2.3.5). Disons simplement ici qu'on discute d'abord pour fixer les normes de l'application, à des situations particulières données, des règles consensuellement admises. Et réfléchissons sur la nature de cette créativité normative à l'oeuvre dans les commissions d'éthique.

Chacun sait que c'est une chose de dire qu'il faut respecter la personne humaine, et que c'en est une autre de respecter concrètement telle personne, tel patient psychiatrique confus, violent ou sale. De même, c'est une chose de dire que la recherche doit être irréprochable sur le plan scientifique, et c'en est une autre de savoir déceler dans un protocole de recherche une faiblesse méthodologique, ou en supposant que l'on ait vu que le protocole manque de qualité scientifique, de savoir refuser de participer à l'essai. Normer, en un premier sens, consiste à faire passer la théorie dans la pratique, ou si l'on veut, à élever la pratique au niveau de la théorie, d'où le caractère inlassablement répétitif des discussions de bioéthique. On éduque et s'éduque en répétant.

La pratique, c'est la singularité, quand la règle est générale. Normer, c'est en second lieu chercher pour chaque cas les règles pertinentes, rencontrer les obstacles réels, adapter la règle à des situations imprévues. En 1987 la Société de réanimation de langue française (SRLF) a fait connaître sa position sur le consentement des patients aux protocoles de recherche. Le texte débute par une réaffirmation solennelle de la règle du consentement: «La règle du consentement éclairé est un principe fondamental de l'éthique médicale» (27). Il aborde ensuite les problèmes concrets de son application: «La Commission a considéré que pour être valable, et n'être pas seulement un simulacre, le consentement éclairé devait répondre à trois critères: les propos présentés par le médecin doivent être parfaitement compris, la liberté de jugement et donc de décision du patient doit être totale, enfin, on doit être assuré, en recueillant le consentement, de ne pas nuire en quoi que ce soit au malade. Il apparaît qu'en réanimation le plus souvent aucune de ces conditions ne peut être satisfaite» (*ibid.*). Les patients de réanimation sont en état de choc, voire de coma, ils sont mis sous ventilation artificielle et sous sédatifs, les soins leur sont donnés dans l'urgence. Bien peu de ces patients peuvent être associés pleinement aux décisions médicales. Alors, comment satisfaire à la règle? Des solutions substitutives sont envisagées: consentement des proches (mais les proches peuvent-ils «répondre pour le malade»?), consentement différé (autorisation rétrospective du malade au protocole institué en urgence sans son avis), approbation du protocole par un Comité d'éthique dont les exigences donneraient toutes garanties. La recherche de solutions alternatives, pour accommoder à la règle les cas difficiles, témoigne d'une véritable inventivité normative. Mais peut-être le meilleur parti serait-il de renoncer aux protocoles de recherche dès que le consentement pose problème?

Faut-il être exigeant sur la qualité du consentement individuel, quitte à renoncer à beaucoup de protocoles de recherche, ou certaines recherches ont-elles une importance assez grande pour justifier qu'on les entreprenne malgré un consentement individuel précaire ou

inexistant? Une étude est actuellement menée dans les centres européens de secours d'urgence, pour évaluer l'utilité d'administrer un thrombolytique précocement (avant l'arrivée à l'hôpital) aux personnes chez qui les équipes d'intervention suspectent un infarctus du myocarde. Il a été jugé conforme à l'éthique de ne pas informer ces personnes du protocole de l'étude, sinon après coup, lorsque leur état s'étant amélioré elles sont mieux aptes à comprendre ce qu'on leur a fait que dans l'urgence angoissante des premiers moments. Le conflit entre le devoir de recherche et le devoir d'obtenir un consentement a donc été tranché ici en faveur du premier. Cet arbitrage des conflits de valeurs est l'aspect le plus intéressant de l'activité normative. Nous voulons que toutes les règles éthiques soient respectées à la fois. Quand cela est possible, quand se présente par exemple un protocole de recherche d'un grand intérêt, que sa méthodologie est impeccable, qu'il implique pour les sujets des inconvénients minimes, et permet de travailler avec des personnes qui ne sont, ni des vieillards en perte de lucidité, ni des malades mentaux, ni des enfants, mais des adultes conscients et en bonne santé, tout va bien. Mais il arrive qu'on ait un excellent niveau de consentement pour un protocole d'intérêt moyen, une recherche de haute qualité impliquant pour les sujets concernés de lourdes astreintes ou des risques non négligeables, un médicament potentiellement utile proposé à l'essai chez des personnes dont le consentement est problématique, ou une recherche bénéfique pour la santé publique mais peut-être injuste pour une catégorie de gens. Il faut alors juger de l'importance respective des impératifs en présence dans un contexte donné. Ces cas de conscience ne se présenteraient pas si nous avions une hiérarchie absolue des valeurs qui nous permette de dire, par exemple, que la sécurité passe avant les libertés individuelles, qui passent avant la justice, qui passe avant la recherche du vrai. Mais il n'en est pas ainsi, non parce que chacun a sa propre hiérarchie irréductible à celle des autres, mais parce que nul n'a de hiérarchie absolue. Un ordre rigide des valeurs est intenable au regard des faits. Ainsi l'Église catholique a toujours insisté sur le caractère sacré de la vie humaine, mais le Pape Pie XII disait aux réanimateurs qu'il y a un moment où il faut savoir s'abstenir de moyens «extraordinaires» de réanimation, et laisser mourir. Ainsi l'Association Médicale Mondiale affirme que le bien du patient prime sur le bien collectif (les médecins sont traditionnellement défenseurs d'un humanisme très individualiste), mais les mêmes médecins expliquent aux malades sollicités pour la recherche qu'il y a une chaîne de solidarité, que les malades d'aujourd'hui bénéficient des connaissances acquises grâce aux malades d'hier, et que leur participation aujourd'hui à la recherche permet d'acquérir des connaissances utiles aux malades de demain. Entre la solidarité et l'individualisme, la rigueur scientifique et la compassion, l'égalité et les libertés, l'éthique concrète cherche de justes équilibres, sur le terrain bio-médical comme ailleurs. La norme, sous ce troisième angle, c'est le juste équilibre. Fixer la norme, c'est délibérer sur le cas et trouver comment faire au mieux, ou au moins mal. Le travail des Comités d'éthique locaux consiste en large part à trouver quels sont, tout bien pesé, les compromis acceptables. La discussion (le processus discursif) est nécessaire, non parce que chacun veut imposer son ordre des valeurs, mais parce qu'il y a à faire concrètement coexister des valeurs partagées.

En quoi le philosophe est-il intéressé, comme philosophe, par cette casuistique humble, au ras des faits? Le philosophe se pose au moins deux questions. (1) Y a-t-il une bonne procédure de discussion? Connaissant l'effet Condorcet, l'influence de la procédure sur le résultat des délibérations collectives, on s'interroge sur le mode de délibération des commissions d'éthique. (2) Qu'avons-nous fait de nos philosophies, de nos conceptions du

monde, du sens que nous attribuons à la vie humaine, bref, de nos convictions existentielles, qui apparaissent si peu dans les débats des commissions d'éthique?

La question sur la bonne procédure n'est pas une question mineure. On a souvent reproché aux Comités d'éthique, naguère assimilés aux «Comités de sages», de court-circuiter la démocratie, bien qu'ayant un rôle seulement consultatif. Le fait est que les comités d'éthique biomédicale recrutent beaucoup de professionnels de la santé, cooptés plutôt qu'élus, avec le souci de représenter des compétences plus que de représenter les sensibilités des citoyens, comme si leurs avis devaient procéder du savoir plutôt que de l'opinion. Si l'on pense que cet élitisme est une bonne chose, c'est qu'on tend à croire que le rôle de la discussion est d'éliminer les solutions déraisonnables, et que pour discerner ce qui est raisonnable, il faut une certaine expertise, une connaissance technique du domaine, une habitude de juger: ce qu'Aristote appelait *phronésis* (prudence). Laisser des ignorants inspirer les décisions bio-médicales serait courir à la tyrannie de l'incompétence. D'aucuns pensent au contraire que l'activité normative consiste à éliminer les solutions non viables, que le normativité est vitale, instinctive, avant d'être intellectuelle, et que l'on gagnerait en sagesse à faire siéger des citoyens de bonne volonté, plutôt que des professionnels, dans les commissions d'éthique. La régulation éthique témoignerait de l'aptitude de nos sociétés à absorber l'innovation scientifique: une aptitude qui ressemble à ce que G. Canguilhem appelle la *santé*. Certains pensent, enfin, que les deux solutions se valent, et qu'un glissement du premier système au second ne modifierait pas sensiblement les orientations prises: ils parient, comme autrefois Kant, sur une complicité entre les normativités vitale et rationnelle.

On a beaucoup craint l'éventualité de variations dans le jugement, d'un comité à l'autre. On observe plutôt une tendance à la convergence des opinions. Plusieurs responsables de Commissions (A. Capron, M. Warnock, J. Bernard: 8, 10, 29) ont témoigné de la méfiance des comités d'éthique pour les procédures de vote, de leur recherche patiente d'un consensus, les désaccords résiduels s'exprimant par de discrets addenda aux textes publiés. Effet de conformisme? Après que les comités Waller (en Australie ¹¹) et Warnock (en Grande-Bretagne ²⁹) eurent proposé en 1984 la limite de 14 jours pour l'acceptabilité de la recherche sur l'embryon, les comités analogues dans d'autres pays ne s'écartèrent que fort peu de cette limite. On peut supposer que, parce qu'au moment de fixer la limite on exerce un certain arbitraire (comme M. Warnock l'a très bien montré), et que cet arbitraire du choix est anxiogène, chacun regarde ce que font ses voisins et s'applique à les imiter, pour se rassurer. «La norme des normes reste la convergence», écrit G. Canguilhem (⁷ 1966, p. 185). Cette convergence est jusqu'à un certain point heureuse, parce qu'elle atteste le processus d'auto-éducation discursive signalé par Apel. Mais le péril de conformisme met le philosophe en alerte. Honte à celui qui oserait ne pas hurler avec le chœur contre l'eugénisme, la torture, la discrimination raciale, l'exploitation, et toutes les atteintes aux «droits de l'homme». Le bon choix est cherché en partant, comme on l'a dit, d'un accord présumé sur les droits fondamentaux de l'être humain, et toute remise en question plus profonde est esquivée.

Où sont donc nos philosophies? On met volontiers dans les Commissions d'éthique, à côté des professionnels choisis pour leur compétence, quelques représentants des «familles spirituelles», et par-ci, par-là, un philosophe professionnel. Un prêtre catholique écrit que dans nos sociétés pluralistes, il est exclu qu'une famille spirituelle impose ses vues à ceux qui

ne les partagent pas; les diverses traditions spirituelles sont seulement une «référence vivante» (28), elles donnent à leurs adeptes des raisons philosophiques de respecter les droits de l'homme. Mais dans la procédure «descendante» de négociation sur les cas, on évite soigneusement de discuter ces raisons. Les positions religieuses ou idéologiques d'arrière-plan restent dans la sphère privée. Tout se passe comme si elles n'avaient pas d'importance, comme si le message inhérent à la discussion publique institutionnalisée était: «Vos philosophies personnelles sont futiles. Pour la morale commune, telle que dans l'espace public de négociation nous la mettons au point, en pratique, toutes les positions se valent!» Quant aux philosophes professionnels qui ont accepté de s'engager (Mary Warnock en Angleterre, Peter Singer en Australie, Daniel Callahan et bien d'autres aux États-Unis, Lucien Sève en France), ils ont mis leur compétence dialectique au service des compromis collectifs, faisant un travail utile de clarification des concepts, sans exercer trop vigoureusement leur fonction critique; cela, au risque de susciter le scepticisme narquois de collègues restés au sein du monde académique (30).

Reste que le pragmatisme relativiste des comités n'est pas seulement insatisfaisant, il est intenable. La fréquentation des cas concrets fait ressurgir inopinément ces grandes questions qui, lorsqu'on les rencontre sans les avoir apprivoisées à la communication, donnent le vertige. On propose aujourd'hui de traiter certaines maladies dégénératives du système nerveux central, comme la maladie de Parkinson, par des greffes de cellules nerveuses prélevées sur des foetus humains. Nouveau fantasme de rajeunissement des vieillards, ivresse de la maîtrise scientifique et technique, stratégie de survie de l'humanité écrasée par le nombre croissant des handicapés? Deux interventions prudemment autorisées ont été réussies en Suède. La régulation éthique sert-elle l'égoïsme individuel, l'aventure technologique, le salut collectif? Pour le sujet receveur, cette greffe est-elle aussi instrumentale qu'une prothèse de hanche, ou atteint-elle son identité personnelle d'un être qui est une chimère biologique jusque dans son système nerveux central? Le foetus donneur est-il exploité comme un vulgaire matériau, ou honoré par la fusion d'une part de lui-même avec une autre personne? Comment notre éthique si fortement attachée à l'autonomie individuelle peut-elle couvrir la montée de l'échangisme biologique? Voulons-nous, comme une science-fiction à peine fictive l'annonce, que demain nos enfants aient chacun au congélateur un jumeau foetal conservé comme réserve d'organes à greffer?

4. L'ÉTHIQUE PROCÉDURALE «REMONTANTE» (INDUCTIVE) ET LA RECHERCHE DES FONDEMENTS.

Il n'est pas sûr que notre méthode de discussion institutionnalisée, notre éthique procédurale, nous permette de progresser dans l'investigation de nos fins ultimes, de dissiper le brouillard autour de ce qui fonde nos valeurs. Pouvons-nous, et à quel prix, faire sortir les opinions philosophiques et religieuses de la sphère privée, et les soumettre en commun à un examen critique? Imaginons-nous que dans une commission d'éthique, au lieu de dire: «Vous êtes musulman (ou taoïste, ou marxiste, ou cartésien, ou thomiste), c'est votre conviction, nous la respectons, nous n'en discutons pas», on dise à présent: «Vous êtes musulman (ou, etc.), c'est intéressant, expliquez-nous ce qui fonde la dignité humaine dans votre perspective, et nous en débattons». Allons-nous organiser la confrontation oecuménique, au risque de mettre en péril le syncrétique et néanmoins précieux conformisme

des droits de l'homme? La tâche d'élucidation des arrière-plans peut se concevoir de plusieurs façons.

Une façon prudente est suggérée par M. Warnock, lorsqu'elle dit en substance qu'il est plus facile de s'accorder sur des objectifs que sur une ontologie (²⁹ Foreword). Il est probable que les équilibres normatifs sont inspirés par les appartenances spirituelles des intervenants, même si les intervenants au cours de la discussion n'ont pas fait état de leurs appartenances, ou s'ils n'en ont pas une conscience claire. On peut donc essayer de partir des normes communément admises, voire inscrites dans la loi (ex. mieux vaut laisser aux familles l'option du diagnostic prénatal et de l'interruption thérapeutique de grossesse que de faire naître à tout prix les enfants malformés, mieux vaut quand c'est possible réaliser les essais de médicaments en phase 1 sur des volontaires sains plutôt que sur des malades, mieux vaut ne pas faire de recherche à risque sur des personnes vulnérables, mieux vaut s'abstenir de toute recherche sur les personnes en état de coma végétatif, etc.), et regarder ensemble à travers ces normes l'image du monde que nous voulons pour nous-mêmes. La démarche est phénoménologique, ou herméneutique. Elle vise à expliciter le sens de nos choix, à nous montrer ce à quoi tendent nos arbitrages des conflits de valeurs. Peut-être avons-nous, avec des motivations idéologiques diverses, une notion relativement cohérente de l'ordre humain à promouvoir, ou des intuitions communes sur les déviances à prohiber. Une telle démarche peut au moins dissiper des malentendus. Ainsi, on a beaucoup dit au début des années 1970 que notre espèce a vendu son âme à la science, et que le projet techno-scientifique instrumentalise l'être humain. Or, si l'on compare le coût humain consenti pour la recherche, au coût humain consenti pour l'extraction des ressources naturelles, ou pour l'exploit sportif, ce sentiment de culpabilité apparaît sous un autre jour. Nous tolérons que les boxeurs s'exposent à une détérioration cérébrale progressive, que beaucoup de sportifs professionnels se dopent en compromettant gravement leur santé, et nous ne prétendons pas qu'ils donnent un consentement éclairé aux risques que leurs entraîneurs ou managers leur font prendre. Le risque de silicose pour les mineurs, les risques du travail sur les plateformes pétrolières, sont identifiés, mesurés, consentis collectivement, sans qu'on puisse dire qu'ils sont librement choisis par les travailleurs. Le niveau de risque toléré pour la recherche sur l'homme est beaucoup plus faible que celui qu'on tolère pour le travail, pour le loisir (a fortiori, pour la guerre), les précautions prises sont plus rigoureuses, et de surcroît, un consentement personnel libre et éclairé est requis. La culpabilité n'est pas liée au mal qui est fait, elle peut être liée au fantasme du mal qu'on pourrait faire, ou (surtout) à ce que la quête de connaissance est ressentie comme moins impérative que la quête de biens qualifiés pourtant de plus matériels ou plus frivoles. La simple prise de conscience d'équilibres normatifs différents d'un domaine à l'autre est une expérience philosophique décapante.

Pour attaquer plus franchement les questions de fond, il faut accepter l'éventualité d'entendre quelqu'un argumenter que la doctrine des droits de l'homme est insignifiante, ou ne tient pas debout. Il y a péril en la demeure, parce qu'on a déjà vu des êtres humains se faire mutiler ou massacrer, et non pas seulement en cas de guerre, au nom d'une rationalité scientifique ou médicale insensible aux valeurs humanistes. Mais il y a péril aussi à étouffer dans le conformisme toute contestation de ces valeurs. Qu'est-ce qui, hors une élection divine, confère à l'être humain une dignité spéciale, que n'ont pas les autres êtres naturels, et qui commande le respect? Le problème du rapport de l'homme au reste de la nature, intensément discuté par les philosophes du 18^{ème} siècle, balayé par la révolution industrielle

et le triomphe des Lumières, remonte aujourd'hui à la surface avec le mouvement écologique. Comme naguère les uns disent: la nature sauvage, non mise en valeur par l'homme, c'est la concurrence vitale à l'état brut, le gaspillage, le règne du hasard; l'homme y met un ordre; il gère les ressources naturelles, cultive, construit, préserve, économise, prévoit, embellit, ce qu'aucune autre espèce vivante ne fait; l'accession aujourd'hui à la gestion rationnelle du patrimoine biologique est un pas de plus qui nous éloigne d'un «état de nature» dont Diderot disait dans les *Fragments politiques* qu'il est «affreux à voir pour un homme doué d'une âme sensible». Les autres avertissent: quand l'homme intervient, c'est pour détruire les équilibres écologiques, percer la couche d'ozone qui protège la vie terrestre et brûler la forêt amazonienne, rendre l'air irrespirable et polluer les rivières; il exploite à court terme sans penser plus loin; il est temps de comprendre qu'il y a dans la nature une sagesse à respecter. Qui est sage, l'homme ou la nature (qu'on l'appelle Dieu, ou Univers)? Ainsi posée la question est simpliste, mais la question de l'articulation entre notre propre normativité rationnelle et les «équilibres naturels» est une vieille question philosophique, qui revient aujourd'hui de façon si forte et si concrète (ex.: allons-nous nous permettre de remodeler notre patrimoine génétique pour «corriger» des erreurs de la nature?), que les ressources de toutes nos philosophies méritent être re-mobilisées pour en discuter. Mais prenons-nous encore assez au sérieux la philosophie naturelle pour débattre la téléologie?

Reste la voie mieux explorée de la philosophie transcendantale. Dans un esprit très protestant, note J.-M. Ferry (15 chap. 10), Apel raisonne qu'accepter la discussion éthique, c'est déjà se libérer de l'isolationnisme dogmatique, et s'exposer à reconnaître la validité de choix différents des siens. Nous discutons au lieu de nous battre ou de nous envoyer des excommunications à la tête: c'est le pas éthique fondamental, celui par lequel on entre dans la «communauté communicationnelle», où il y a «reconnaissance réciproque des personnes en tant que sujets de l'argumentation». Et voilà ce qui fonde nos droits de l'homme: «la norme fondamentale de la «reconnaissance» de tous les hommes en tant que «personnes» (...) est virtuellement impliquée par la norme de la reconnaissance réciproque des partenaires de la discussion» (3, § 2.3.2). Celui qui accepte de participer aux débats d'une commission «reconnaît implicitement toutes les prétentions possibles de tous les membres de la communauté de communication qui peuvent être justifiées par des arguments raisonnables (...), et il s'engage à justifier par des arguments toutes ses propres prétentions à l'égard des autres» (3, § 2.3.5). Mais la «volonté d'argumenter», c'est-à-dire la volonté d'être rationnel, n'est pas, pour Apel, une donnée empirique, une bonne volonté qui peut exister ici et ne plus exister ailleurs. C'est une volonté «inconditionnée», qui est toujours déjà présupposée dans le fait de parler. Être un animal qui parle, c'est toujours déjà vouloir reconnaître dans l'interlocuteur son semblable. La «pragmatique transcendantale» de Apel consiste à remonter vers cet *a priori* fondateur de l'éthique. On ne saurait être rationnel tout seul, l'activité communicationnelle est le lieu de la rationalité, et dès qu'on ouvre la bouche pour parler on est dans l'ordre proprement humain. Le contenu des droits de l'homme (les libertés, l'égalité, etc.) est donc ici impliqué par la forme *a priori* du discours. La démarche de Apel rejoint celle de Kant découvrant un «fait de la raison», ou celle des philosophes du 18^{ème} siècle fondant la vie en commun dans un contrat originaire.

Apel reproche à Popper d'avoir rejeté, au nom de la «liberté» de choisir entre jouer le jeu de la communication et s'en exclure, tout critère absolu et ultime de rationalité. De fait, le faillibilisme de Popper implique qu'en s'engageant sur la voie de la discussion, on n'a pas

l'assurance d'être dans la «bonne» voie, mais au plus l'intuition d'être sur la moins mauvaise (25). Bref, Popper revendique le droit pour l'homme d'être irrationnel, tandis qu'Apel tend à penser que la notion d'un droit présuppose qu'on est déjà entré dans la rationalité. Quand à J. Habermas, élève de Apel, il concède à Popper que l'individu peut prendre le parti d'être irrationnel, mais pense que la société ne le peut pas. Il y aurait une obligation collective de rationalité, enracinée dans l'activité communicationnelle, qui formerait historiquement une éthique (politique) universelle, mais en laissant aux personnes individuelles une sphère d'irrationalité privée (16 3, III; 17 12). La difficulté qui se profile à l'horizon de cette recherche philosophique contemporaine est la suivante. Si ce qui fonde universellement notre éthique, ce sont les conditions de possibilité d'une bonne communication, quelles sont nos obligations éthiques à l'égard des êtres qui ne communiquent pas, soit qu'ils n'en aient pas la capacité (l'animal, le fœtus), soit qu'ils refusent la discussion (le terroriste), et sur quoi se fondent ces obligations-là? En d'autres termes, nos obligations à l'égard de ce qui dans le monde ne parle pas sont-elles toujours des obligations envers nous-mêmes? Ici se croient la réflexion du philosophe de la nature et celle du philosophe des «lumières» (communicationnelles).

Happés comme d'autres par le débat bioéthique sans y avoir été mieux préparés que les juristes, biologistes ou médecins, quelques philosophes commencent à prendre du recul. M. Charlesworth, philosophe australien nommé membre d'un comité institué par la loi de 1984 dans l'état du Victoria pour superviser les recherches et pratiques dans le domaine de la fécondation artificielle, le fait avec humour et bonne humeur (9). Il est clair, dit-il, que les philosophes ne détiennent pas une sagesse toute prête et directement applicable aux problèmes contemporains. Ils apportent dans les débats des commissions d'éthique leur compétence propre, qui leur permet de clarifier des notions, de développer des arguments, de situer les positions d'aujourd'hui dans la continuité des grands courants de philosophie morale. Mais se fait-il, dans les discussions de ces comités, une simple cuisine pragmatique, ou un travail de recherche philosophique? En s'appuyant sur son expérience, M. Charlesworth répond qu'il s'y fait parfois, dans et par la discussion, et sans que cela vienne spécialement des membres philosophes comme philosophes, un véritable parcours philosophique en commun. L'auteur de ces lignes partage la même expérience.

RÉFÉRENCES

- 1 ALNOT, M.-O., LABRUSSE-RIOU, C., MANDELBAUM-BLEITBREU, J., PEROL, Y., ROSENCZVEIG, J.P. (1986), *Les procréations artificielles. Rapport préliminaire à Monsieur le Premier Ministre*, Paris: La Documentation Française.
- 2 Amnesty International (1988), *Rapport 1988*, Paris: AEFAI et Flammarion.
- 3 APEL, K.-O. (1987), *L'éthique à l'âge de la science. L'a priori de la communauté communicationnelle et les fondements de l'éthique*, tr. fr. R. Lellouché & I. Mittman, Lille: Presses universitaires (Essai écrit en 1967, reproduit in: *Transformation der Philosophie*, Frankfurt: Suhrkamp, 1973).

- 4 Association Médicale Mondiale, *Déclaration d'Helsinki* (1964), *Déclaration de Tokyo* (1975).
- 5 BEECHER, H.K. (1966), Ethics and clinical research, *N. Engl J Med*, 274: 1354-60.
- 6 Bericht der Arbeitsgruppe In vitro-Fertilisation, Genomanalyse und Gentherapie (1985). Engl. tr.: Ad hoc Committee of Experts on Progress in the Biomedical Sciences (CAHBI), *Report: Working Group on In Vitro Fertilization, Genom Analysis and Gene Therapy*, Federal Republic of Germany.
- 7 CANGUILHEM, G., (1943), *Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique*, Strasbourg: Faculté des lettres; rééd. suivie de: *Nouvelles réflexions sur le normal et le pathologique*, sous le titre global: *Le normal et le pathologique*, Paris: PUF, 1966.
- 8 CAPRON, A.M., (1983), Looking back at the President's Commission, *Hastings Center Report*, 13: 7-10.
- 9 CHARLESWORTH, M., (), Bioethics and the limits of philosophy, to be published.
- 10 Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE): Avis sur les problèmes d'éthique posés par les essais de nouveaux traitements chez l'homme (1984), Avis relatif aux recherches sur les embryons *in vitro* et à leur utilisation à des fins médicales et scientifiques, suivi d'un Rapport scientifique et d'un Rapport éthique (1986), Recherche biomédicale et respect de la personne humaine (1987), in: *Rapport 1984, Rapport 1986, Rapport 1987*, Paris: La documentation Française.
- 11 Committee to Consider the Social, Ethical and Legal Issues Arising from in Vitro Fertilization (Victoria), chaired by L. Waller (1984), *Report on the Disposition of Embryos Produced by In Vitro Fertilization*, Melbourne: Government Printer.
- 12 ENGELHARDT, Jr. H.T., (1986), *The Foundations of Bioethics*, Oxford: Oxford University Press.
- 13 Ethics Advisory Board (1979), *HEW Support of Research Involving Human In Vitro Fertilization and Embryo Transfer: Report and Conclusions, and Appendix*, Washington D.C.: US Department of Health, Education and Welfare, DHEW).
- 14 FAGOT-LARGEAULT, A. & DELAISI DE PARSEVAL, G. (1987), Les droits de l'embryon (foetus) humain, et la notion de personne humaine potentielle, *Revue de métaphysique et de morale*, Numéro spécial bioéthique, 1987, 3: 361-385.
- 15 FERRY, J.-M. (1987), *Habermas L'éthique de la communication*, Paris: PUF.
- 16 HABERMAS, J. (1986), *Morale et communication. Conscience morale et activité communicationnelle*, tr. fr. C. Bouchindhomme, Paris: Cerf (*Moralbewusstsein und Kommunikatives Handeln*, Frankfurt: Suhrkamp, 1983).

- 17 HABERMAS, J. (1988), *Le discours philosophique de la modernité. Douze conférences*, Paris: Gallimard (*Der philosophische Diskurs der Moderne: 12 Vorlesungen*, Frankfurt: Suhrkamp, 1985).
- 18 KANT I. (1795), *Zum Ewigen Frieden*, tr. fr. *Projet de paix perpétuelle*, 1796.
- 19 Loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales, *Journal Officiel de la République française*, 22 12 88, 16032-16035).
- 20 MONTAMBAULT, P. et al (1988), *Rapport du comité de travail sur les nouvelles technologies de reproduction humaine*, Gouvernement du Québec: Ministère de la santé et des services sociaux.
- 21 National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, *Research on the Foetus: Report and Recommendations, and Appendix* (1976), *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for Research Involving Human Subjects* (1978), Washington D.C.: US Govt Printing Office (DHEW); tr. fr. in: *Médecine et Expérimentation* (1982), *Cahiers de bioéthique*, 4, Québec: Presses de l'Université Laval, 233-250.
- 22 Ontario Law Reform Commission, *Report on Human Artificial Reproduction and related matters*, Toronto, Ministry of the Attorney General, 1985, (2 vols).
- 23 Organisation des Nations Unies (1978), *Droits de l'homme, recueil d'instruments internationaux*, New York (voir aussi 2, 16-19).
- 24 Organisation Mondiale de la Santé — Conseil des Organisations Internationales des Sciences Médicales (1982), *Projet de directives internationales pour la recherche biomédicale sur des sujets humains*, Genève, CIOMS.
- 25 POPPER, K.R. (1961), Facts, standards and truth: a further criticism of relativism, in: *The Open Society and its Enemies*, 4th, edition.
- 26 Report of the Advisory Group (1972), *The use of Foetuses and Fetal Material for Research*, London: Her Majesty's Stationery Office.
- 27 Société de réanimation de langue française (1987), Le consentement éclairé dans les protocoles de recherche en réanimation, *Réan. Soins intes. Méd. Urg.*, 3 (3): 171-172.
- 28 VALADIER, P. (1988), La morale dans une société pluraliste, *Etudes*, 368 (2): 189-200.
- 29 WARNOCK, M. (1984), *Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilization and Embryology*, London: Her Majesty's Stationery Office. Tr. fr. *Fécondation et embryologie humaines*, Paris: La Documentation française.
- 30 WILLIAMS, B. (1985), *Ethics and the Limits of Philosophy*, Cambridge, Mass.: Harvard University Press.

ÉTHIQUE CLINIQUE: DES CAS AUX FONDEMENTS

David J. Roy

Directeur du Centre de bioéthique de Montréal
Institut de recherches cliniques de Montréal

L'éthique clinique concerne les décisions à prendre et les conflits de valeurs à résoudre au chevet du malade. Certains de ces conflits retiennent l'attention du public lorsqu'ils sont portés sur la scène des tribunaux et des médias, comme dans les causes de Karen Quinlan au New-Jersey, de Stephen Dawson en Colombie-Britannique et de Carole Couture-Jacquart au Québec. Chaque année pourtant des centaines d'autres cas, soulevant les mêmes profondes incertitudes et controverses et provoquant la même souffrance personnelle, se produisent sur la scène plus intime des chambres d'hôpital à travers le monde.

Les conflits éthiques au plan clinique se présentent souvent sous la forme d'un dilemme: les personnes sont partagées entre deux tendances opposées et ne savent quelle voie choisir. L'incertitude éthique porte sur ce que commande, autorise, tolère ou interdit la situation en cause. Elle peut être directement consécutive, ou conjuguée à l'incertitude médicale concernant le diagnostic, le pronostic et le choix entre différents traitements possibles ou concernant les conséquences de ces traitements sur l'état du patient. Comme le soulignait A. Feinstein, de telles incertitudes abondent dans la pratique médicale: «La médecine moderne a créé de puissantes techniques de traitement, mais les cliniciens se demandent comment les appliquer opportunément. Aujourd'hui, à tous les niveaux de la pratique médicale, de la naissance d'un enfant à la dispensation des soins à un octogénaire, le choix et l'évaluation d'un traitement sont marqués de controverses, de dissensions et de doute.»¹

Le défi de l'éthique consiste à trouver des réponses à ces questions difficiles. Chacune des questions suivantes découle d'au moins un cas concret et résume schématiquement l'enjeu éthique que recèlent d'autres cas semblables dans les hôpitaux partout dans le monde.

- Doit-on traiter une pneumonie chez un patient atteint de démence sénile avancée ou doit-on le laisser mourir paisiblement?

- Doit-on traiter à tout prix un nouveau-né atteint d'anomalies congénitales très graves? Que faire si l'on prévoit que l'enfant mourra de toute façon, même si ce n'est que dans plusieurs mois? Que faire si l'on prévoit que l'enfant vivra, certes, mais affligé de handicaps physiques ou mentaux dont il est difficile de prédire la gravité? Qui doit prendre les devants? Le médecin ou les parents?

- Le médecin doit-il satisfaire la demande d'un patient lucide de débrancher le respirateur, si ce patient souffre d'atrophie musculaire à un stade tellement avancé qu'il ne pourra plus respirer par ses propres moyens? Et si le conjoint du patient insiste pour qu'on le maintienne en vie?

- Le médecin doit-il demander que l'on continue d'alimenter artificiellement un patient en état de coma profond et irréversible ou un patient chez qui seules subsistent les fonctions végétatives? La décision doit-elle dépendre du fait que la famille désire ou non que l'être cher meure paisiblement?

- Les médecins, ou les autorités hospitalières, doivent-ils acquiescer au désir des parents qui demandent que leur adolescente déficiente ou retardée mentalement soit stérilisée?

- Les cliniques de fertilité doivent-elles refuser un traitement de la stérilité, que ce soit l'insémination artificielle ou la fécondation in vitro à une personne ne vivant pas en couple ou homosexuelle?

- Existe-t-il des cas où l'on doit spécifier clairement de ne pas réanimer un patient? Comment parvient-on à une telle décision? Uniquement après en avoir discuté avec le patient, si ce dernier est conscient et apte? Est-il parfois justifiable de ne pas tenter de réanimer une personne qui a tenté de se suicider?

- Le médecin, ou toute autre personne, doit-il céder à une demande de mort rapide et sans douleur? L'euthanasie active est-elle toujours contraire à l'éthique ou est-elle admissible dans certains cas et sous certaines conditions?

- Est-il justifiable pour le médecin de violer le secret professionnel lorsque son patient porteur du VIH est irresponsable au plan sexuel ou aveuglé par la dénégation psychologique et qu'il met ainsi en danger la santé et la vie d'autres personnes?

ÉTHIQUE CLINIQUE: DISCUSSION

Chacune de ces questions provient de cas concrets où les médecins, les infirmières, le patient et la famille ont eu à faire face à de cruelles incertitudes, voire même à un violent conflit. Ce sont ces cas et questions qui délimitent le champ d'action de l'éthique clinique.

L'éthique clinique a pour résultat une décision. Dans bien des cas, hélas, la décision doit être prise rapidement. Il s'agit de décisions particulières et précises, car elles sont étroitement liées aux besoins, aux aspirations, aux projets de vie, aux espoirs, à la souffrance, au potentiel et aux limites d'un être humain en particulier.

À l'occasion de chaque cas clinique, particulièrement ceux qui impliquent une décision de vie ou de mort, ce sont des milliers d'années d'évolution culturelle et morale qui confluent sur cette crise humaine particulière. Les principes des grands philosophes, les traditions

morales des grandes religions, le sens éthique commun des générations passées convergent au prisme d'un groupe restreint de personnes entourant ce malade, pour éclairer la question centrale du moment. Comment pouvons-nous aider *cette personne* à vivre ou à mourir de façon qui honore et respecte toute sa dignité et la nôtre? L'urgence de ces décisions et des comportements qu'elles déterminent contraignent les traditions morales philosophiques et religieuses qui, à travers nous, rejoignent ce moment critique particulier de l'aventure humaine, à révéler ce qu'elles ont à offrir de meilleur. Dans le champ clinique, ces traditions morales philosophiques et religieuses sont invitées à descendre de l'empyrée d'un méta-discours pour essayer de dire ce qu'il y a à faire *maintenant*, alors que la décision devient sans appel pour l'avenir de ce malade et que ses conséquences sont irréversibles.

L'éthique clinique balise ainsi le chemin d'une sous-espèce particulière d'éthique inductive. En un sens vrai, nous ne savons pas ce que nos traditions morales philosophiques et religieuses signifient en termes d'éthique médicale, avant de les voir contraintes à s'exprimer à propos de ces cas concrets. Aux fins de dégager une conclusion d'éthique médicale, nous ne pouvons pas soumettre chaque cas clinique particulier à l'arsenal des principes moraux philosophiques et religieux. Nous avons plutôt à faire converger simultanément les principes de nos traditions éthiques philosophiques et religieuses au prisme de cas cliniques individuels pour obtenir inductivement une réappropriation de ces traditions. Cette refonte est médiatisée au fil des histoires personnelles, faites de la souffrance de multiples pertes, comme aussi de la menace de la désintégration et de la mort.

L'évaluation critique et la synthèse de l'expérience éthique acquise à travers une pareille série de cas cliniques aboutissent à une interprétation de nos traditions morales philosophiques et religieuses. Forcée au creuset de l'expérience concrète, cette interprétation présente une refonte des exigences de ces traditions morales dans le contexte d'une culture et d'une société pluralistes et de l'unicité de l'histoire de chaque patient individuel. Chaque cas clinique, en effet, engage entre diverses croyances (ethos), valeurs fondamentales (moralité) et principes (éthique), un dialogue débouchant sur une décision respectueuse de l'autonomie du projet de vie et des meilleurs intérêts d'un patient individuel. Toutes les personnes impliquées dans l'élaboration de cette décision — patient, membres de la famille, médecins, infirmières et consultant — sont contraintes de joindre les mains, les esprits, les cœurs et leurs traditions morales propres dans la pratique purificatrice de ce dialogue.

LE PATIENT EST LA NORME

Les croyances forment la base des principes fondamentaux et les normes rendent les principes fondamentaux opérationnels dans des contextes spécifiques. Ainsi, les normes sont les mécanismes opérationnels de l'éthique conditionnelle. Elles précisent les conditions dans lesquelles les décisions et les actions sont moralement prescrites, permises, tolérées ou interdites. Cependant, il existe des normes *générales primaires* et des normes *spécifiques ultimes*. En éthique clinique, *le patient est la norme spécifique ultime* qui détermine la moralité des décisions et des actions dans la pratique médicale.

Se servir du patient comme champ de bataille pour défendre ses convictions et ses valeurs morales invalide complètement la méthode de l'éthique clinique. Cette méthode reconnaît le patient comme étant la norme ultime sur laquelle se fonder pour dissiper les

incertitudes et les divergences d'opinion au sujet du choix du traitement. La biographie du patient, à savoir son évolution clinique, ses relations, ses croyances, ses projets de vie et ses intérêts à long terme, constitue la norme ultime. Cette dernière exige que l'on obtienne une description du patient qui soit la plus exacte possible. Les résultats d'examens de laboratoire et le diagnostic par imagerie ne révèlent pas toutes les facettes du patient. La maxime de l'éthique clinique veut que chaque cas comporte sa propre solution, et c'est d'une compréhension du patient qui soit la plus globale possible qu'alors émergeront les autres éléments nécessaires à la résolution du dilemme éthique ou du conflit.

LE DIALOGUE: UNE RÈGLE D'OR

Il est difficile d'acquérir une connaissance globale du patient, surtout dans les grands centres de soins tertiaires, si l'on n'engage pas un dialogue ouvert à de multiples niveaux. Il faut donc être à l'écoute de toutes les opinions éclairées et pertinentes et encourager l'échange de vues correctif entre le patient, s'il est apte et lucide, et avec les médecins, les infirmières, les membres de la famille et autres personnes concernées par le drame clinique. Le défi de l'éthique clinique consiste à élaborer ce dialogue et à l'entretenir jusqu'à ce que l'on puisse, par le jeu de la confrontation d'opinions diverses, saisir globalement l'essentiel et atteindre un consensus acceptable sur ce qu'il convient et ce qui ne convient pas de faire.

La caractéristique la plus frappante du dialogue éthique est que des personnes ayant des antécédents divers parviennent généralement à se mettre d'accord sur ce qu'il y a de mieux à faire pour un patient donné. La première condition pour arriver à un tel consensus consiste à créer un milieu d'intentionnalité dans lequel les personnes sont engagées uniquement à aider le patient dans un moment de crise, qui bien souvent constitue l'ultime crise de sa vie. Le dialogue éthique vise l'examen critique et la synthèse des interprétations souvent aussi diverses que partiales des personnes concernées, de façon à formuler une décision qui corresponde aux besoins, aux aspirations et aux limites du patient en cause. Dans le cas de dilemmes éthiques difficiles à résoudre, le dialogue éthique sert de mise en garde contre la tendance partielle à défendre et à servir ses propres traditions morales. Ce qui importe avant tout, c'est de nourrir un milieu d'intentionnalité, gouverné par la volonté de servir le patient, et guidé mais non pas dominé par les préceptes moraux des générations et des cultures antérieures.

ÉTHIQUE CLINIQUE: THÈSE I

L'éthique clinique n'est pas de la philosophie ou de la théologie appliquée; elle est une activité intellectuelle originale, primaire, distincte. Ce qui ne signifie pas pour autant que l'exercice philosophique, à savoir l'identification et l'examen critique des hypothèses, l'élucidation des concepts et de leurs implications, l'évaluation et l'élaboration d'arguments, est sans rapport avec l'éthique clinique. Bien au contraire! L'éthique clinique doit pouvoir compter sur cette activité pour faire l'analyse critique des jugements pratiques qu'elle émet. Cependant, l'éthique clinique doit déboucher sur des jugements pratiques. Elle a pour méthode l'examen raisonné de chaque cas. Son rôle consiste à formuler des jugements et des décisions justifiables et à contourner les impasses des discours interminables au sujet de questions sur lesquelles les personnes ne se mettront probablement jamais d'accord.²

Les dilemmes en éthique clinique démontrent qu'il y a souvent un décalage entre les principes et les perceptions. Il n'est nullement question ici de prétendre que les principes doivent céder le pas aux perceptions; ce serait renoncer aux possibilités de l'évolution morale. Il n'est pas question non plus de soutenir que les perceptions doivent simplement et généralement capituler devant les principes; ce serait encourager la domination intolérable d'une philosophie sur l'expérience. *L'éthique clinique utilise la biographie du patient comme principe herméneutique en vue d'élucider le sens des principes.* L'objectif vise l'intégration constante et critique des principes et des perceptions à la résolution des conflits de valeurs au sujet des meilleurs soins à prodiguer à un patient donné.

L'ÉTHIQUE CLINIQUE ET LE MÉDECIN: THÈSE II

Le terme «éthique» est ambigu. Il s'applique à la fois au processus et au résultat de l'analyse intellectuelle. Principes, normes, procédés, lignes directrices, règles et codes éthiques ne sont rien de moins que les produits de l'intelligence humaine centrée sur la nature et le processus de la recherche et de la pratique cliniques. Ils expriment une recherche visant à élucider les conditions déterminant la cohérence entre ce que nous sommes, ce que nous savons et ce que nous faisons en tant qu'êtres humains, médecins, chirurgiens et cliniciens-chercheurs. Remplir ces conditions, c'est intégrer l'humain et le professionnel à la pratique médicale.

La notion selon laquelle l'éthique clinique est partie intégrante du jugement clinique est fondamentale. Les médecins doivent posséder les connaissances et les compétences nécessaires à l'identification, à l'analyse et à la résolution des problèmes d'éthique qui se manifestent dans le diagnostic, le traitement et les soins à leurs patients. La compétence éthique est une des dimensions de la responsabilité professionnelle. On ne peut ni interpréter adéquatement, ni résoudre efficacement les dilemmes éthiques, si l'on ne saisit pas la situation clinique dans toutes ses subtiles complexités médicales et humaines. Arriver à bien comprendre la situation est un élément intrinsèque du devoir du médecin envers son malade. Le médecin est régulièrement appelé à solliciter et à orchestrer la collaboration de nombreux spécialistes sur le plan du diagnostic, du traitement et des soins aux malades. Posséder une compétence éthique présuppose que l'on a la sensibilité de solliciter et l'aptitude à orchestrer, la collaboration de tous ceux qui sont en mesure de donner des avis qui seront déterminants pour l'élucidation et la résolution des dilemmes éthiques de la pratique médicale.

Bon nombre des problèmes éthiques qui surgissent dans la pratique médicale et dans la recherche clinique sont attribuables au défaut de considérer les conditions de cohérence au plan éthique avec la même rigueur supposément appliquée aux conditions touchant la validité scientifique, l'exactitude diagnostique et l'efficacité thérapeutique. *Chacun* de ces deux ensembles de conditions constitue pourtant une exigence également justifiable adressée à l'intelligence professionnelle des médecins.

Cependant, l'univers des hôpitaux modernes et de la médecine moderne est marqué par une spécialisation poussée et une technologie de plus en plus complexe. Le vocabulaire, les concepts et les perspectives propres à chaque spécialité influencent le spécialiste dans sa façon de considérer le malade. Nombreux sont ceux qui considèrent l'éthique clinique comme une spécialité nouvelle et estiment que les cliniciens doivent se tourner vers les spécialistes de

l'éthique clinique. Beaucoup sont d'avis que ce sont les personnes versées dans la philosophie ou la théologie qui sont les mieux qualifiées pour traiter les questions d'éthique clinique, et que les médecins devraient consulter les éthiciens-cliniciens au même titre qu'ils consultent les autres spécialistes.

Cet exposé propose une toute autre thèse, à savoir que l'éthique clinique est inhérente au travail du médecin. Cette thèse n'appuie pas — elle rejette plutôt explicitement — la notion paternaliste selon laquelle le médecin seul prend l'initiative de régler les problèmes éthiques et de décider ce qui est dans le meilleur intérêt du patient. Bien au contraire. Identifier, analyser et résoudre un problème éthique particulier est une activité qui exige la collaboration de plusieurs. Le patient est tout aussi important que le médecin. Les choses se compliquent, bien sûr, lorsque le patient est incapable de faire connaître son point de vue. Dans ce cas, il se peut que le médecin doive organiser la collaboration de nombreuses personnes afin de parvenir à une compréhension adéquate du patient et de déterminer ce qu'il y a de mieux à faire pour cette personne.

Dans les cas plus complexes, la résolution du dilemme éthique peut nécessiter le recours à des personnes ayant une formation en éthique philosophique ou théologique et à des spécialistes du droit. Cependant, il est important de souligner ici, que l'éthique clinique vise à émettre des jugements pratiques dans des cas particuliers. C'est en effet ce vers quoi elle tend. L'élucidation des concepts et des principes, les opinions sur ce que la loi exige, d'une part, et sur ce qu'elle laisse à la libre interprétation de la conscience individuelle et à la discrétion professionnelle, d'autre part, ainsi que l'élaboration d'arguments philosophiques sont là pour aider la formulation de jugements pratiques sur ce qu'il convient ou ne convient pas de faire *maintenant* pour *ce* patient. Porter de tels jugements, et s'adjoindre la collaboration d'autrui pour élaborer ces jugements, est une tâche qui revient au clinicien.

SCIENCE CLINIQUE ET ÉTHIQUE CLINIQUE: THÈSE III

Au cours des dernières années, Alvan Feinstein a maintes fois parlé de la nécessité d'une nouvelle science de base en pratique médicale. Le développement de cette nouvelle science est devenu nécessaire afin de regrouper à l'intérieur des frontières de la science toutes les informations pertinentes qui concernent un patient. Feinstein a critiqué, par exemple, toutes les théories qui visent à établir des rapports entre les dommages et les bienfaits (but de l'éthique de proportionnalité) ou encore qui tentent d'évaluer l'efficacité d'un traitement en se fondant sur une série de données dépourvues de tout caractère humain. Tous ces efforts sont loin d'atteindre leur but, car on néglige d'évaluer les conséquences du traitement dans son ensemble.³ Cette nouvelle science clinique de base vise à humaniser la pratique médicale en intégrant toutes les données humaines pertinentes aux données cliniques. Ainsi, cette nouvelle science conférerait aux médecins et aux patients un pouvoir accru sur la science médicale et la technologie, c'est-à-dire «un pouvoir plus large qui inclut les données humaines, qui vise des objectifs humains et qui répond aux aspirations humaines.»⁴

Le problème fondamental est que les cliniciens utilisent dans leur pratique des modèles conceptuels et des méthodes qui ne correspondent pas à la réalité clinique. Des cliniciens ont appliqué les méthodes des sciences non cliniques, les sciences biomédicales de base pour l'explication des maladies, et les sciences statistiques et économiques pour le traitement de la

maladie et ils ont négligé d'élaborer une théorie clinique fondée systématiquement sur les exigences uniques et propres à la pratique médicale. La principale hypothèse, selon laquelle les cliniciens appliquent une science fondamentale, signifie en pratique que, pour relever le défi des soins à donner au patient, les cliniciens «ne devraient pas recourir à leurs propres observations, perceptions, connaissances et jugements comme sources d'idées scientifiques créatrices.»⁵

Il est donc nécessaire de développer une nouvelle science clinique de base qui tienne compte de l'élément essentiel de la pratique médicale, à savoir le patient dans toute son individualité physiologique, psychique et personnelle.⁶ Tant que les cliniciens seront dominés par le modèle propre à la science biomédicale, modèle de base convenant très bien à l'étude des molécules, des cellules, des tissus et des organes, le patient dans sa totalité restera, semble-t-il, en dehors du champ de la science. L'approche scientifique visant à soigner le patient dans la totalité de son être doit être différente de l'approche des sciences fondamentales. La prédominance du modèle scientifique fondamental dans la pratique médicale a en outre créé l'impression parmi les cliniciens que les considérations éthiques sont extérieures au domaine de la science et doivent être laissées aux éthiciens, philosophes, théologiens, prêtres ou responsables de la pastorale.

Toutefois, l'éthique clinique jouera un rôle de premier plan dans cette nouvelle science clinique fondamentale, comme le soulignait Feinstein. Cette nouvelle science traitera de façon systématique et méthodique une gamme étendue et variée de données humaines particulières, en tenant compte des projets de vie, des points forts et des points faibles particuliers à chaque patient.

D'ailleurs, la méthode de cette nouvelle science clinique ressemble de façon remarquable à la méthode de l'éthique clinique. L'éthique clinique élabore des lignes directrices qui indiquent ce qui est obligatoire, permis, acceptable ou interdit, après examen systématique et critique des jugements éthiques émanant d'une multitude de cas cliniques de même nature. L'expérience acquise auprès de cas antérieurs amène une solution du dilemme éthique du moment présent, sans toutefois la dicter. Cette approche est analogue à la méthode de la science clinique fondamentale, comme l'explique Feinstein dans les termes suivants:

«Au moment de prendre une décision, le clinicien se réfère à tous les cas antérieurs, identifie les patients dont l'état clinique ressemblait le plus à celui du patient actuellement en cause, examine tous les différents traitements qui ont été tentés chez cette catégorie de malade et évalue les conséquences de chaque forme de traitement. Il tente ensuite de reproduire, dans le cas actuel, les meilleurs résultats obtenus grâce aux traitements utilisés dans le passé»⁷

La présente thèse soutient que l'éthique clinique, qui a pour méthode l'examen raisonné de chaque cas en vue d'émettre des jugements pratiques, est une partie intégrante de la nouvelle science clinique fondamentale, telle que l'a esquissé Feinstein. Cette science nécessite d'être développée de façon formelle en tant que principe directeur de la pratique médicale et en tant que programme de formation médicale. Elle s'inspirera des concepts propres aux sciences fondamentales sans toutefois être dominée par le modèle scientifique fondamental de la même façon que l'éthique clinique emprunte les principes éthiques de la

philosophie et de la théologie en fonction des impératifs de sa propre méthode distincte, sans pour autant constituer une activité purement philosophique ou théologique. L'éthique clinique est une composante de la nouvelle science clinique fondamentale.

DEPUIS LES CAS CLINIQUES JUSQU'AUX FONDEMENTS

Bien que l'éthique clinique fasse partie intégrante des jugements cliniques et de la pratique médicale, il n'est désormais plus possible de résoudre les multiples et complexes problèmes éthiques de la médecine moderne en faisant simplement référence à la relation médecin-patient. Cette affirmation est d'autant plus vraie si cette relation repose exclusivement sur la confiance du patient et la conscience du médecin. La tendance actuelle consiste à s'écarter du modèle paternaliste, aussi acceptable puisse-t-il avoir été dans des temps plus simples, et favorise une éthique clinique basée sur un partenariat patient-médecin où les décisions sont prises d'un commun accord. Mais là n'est pas toute la question. Car la profession médicale et la société dans son ensemble sont également concernées lorsque le médecin, le patient et la famille prennent des décisions et font des choix qui s'adressent aux fondements mêmes de la collectivité humaine.

Aujourd'hui, l'éthos et les valeurs de la société sont fréquemment remis en question par les décisions et les actions des professionnels de la santé, comme jamais dans toute l'histoire de l'art médical. Les progrès rapides dans les sciences fondamentales et l'évolution parallèle de la technologie médicale ont multiplié le nombre d'interventions diagnostiques et thérapeutiques chez les malades tant dans leur corps que dans leur esprit. À l'heure où nous pouvons faire plus, le nombre, la variété et la complexité des décisions qui s'imposent vont en s'accroissant. Il est aussi important de noter que le contexte dans lequel se prennent ces décisions a également changé. Les sociétés sont davantage pluralistes qu'elles ne l'étaient il y a quelques décennies. Par conséquent, il n'est pas toujours facile de percevoir nettement la différence entre le bien et le mal, surtout dans des situations portant sur des formes d'intervention médicale innovatrices.

Certaines des questions éthiques qui surgissent au chevet du malade ou dans les laboratoires mettent à rude épreuve nos valeurs fondamentales et quelquefois radicales. Ce sont ces valeurs qui définissent l'identité d'une société. Il serait cependant naïf d'imaginer que nous sommes constamment et pleinement conscients des valeurs et des perceptions qui constituent le fondement de notre société. Vouloir formuler ces valeurs mènent souvent à des confrontations lorsque nous constatons que nous ne partageons pas les mêmes valeurs fondamentales. Devant des divisions aussi profondes, rien ne peut se substituer, dans une société ouverte, au compromis, à la tolérance et au long processus de la discussion honnête et de la persuasion. Il n'est cependant pas facile de justifier rationnellement les choix et les décisions lorsque, dans une telle société, la rationalité elle-même est soumise à un large éventail d'idées et de normes différentes.

L'éthique traverse une crise fondamentale parce que l'ancien ordre intelligible, qui régissait la pensée et créait l'unité morale, est en voie de désintégration. Nous n'avons pas encore établi un nouvel ordre intelligible, une nouvelle théorie morale unifiée. Le vide créé par la disparition des ordres intelligibles normatifs a été envahi par un volontarisme nouveau et puissant. L'acte de choisir est la norme, et il devient «un acte de volonté trouvant en lui-

même sa justification». ⁸ Si les limites morales d'un ordre intelligible de la vie humaine disparaissent, il n'y a plus de contraintes à nos entreprises, plus de barrières imaginables, car le désir humain est *en soi* sans bornes. La crise actuelle, selon certains, découlerait de la combinaison de «l'anarchie des choix humains avec le pouvoir apocalyptique de l'homme contemporain, de la quasi-omnipotence avec le quasi-néant». ⁹

Peut-on vraiment trouver un fondement pour l'éthique dans une période culturelle marquée par les innovations radicales et la fugacité des idées d'hier? Hans Jonas indique une voie à suivre dans la recherche de ce fondement lorsqu'il propose: «que seule une éthique fondée sur la grandeur de l'être, plutôt que sur la singularité de l'homme peut avoir un sens; c'est par l'interprétation de la réalité dans son ensemble que nous devons tenter de le découvrir. Mais même si on ne cherche pas à donner à la conduite de l'homme une signification «trans-humaine», une éthique qui a cessé d'être fondée sur l'autorité divine doit reposer sur un principe discernable dans la nature des choses, faute de quoi elle devient la proie du subjectivisme ou d'autres formes de relativité.» ¹⁰

Dans sa recherche d'un fondement pour l'éthique, Hans Jonas est sur la bonne voie quand il affirme que l'éthique doit reposer sur un principe discernable dans la nature des choses. Il s'en écarte toutefois quand il ne tient pas compte du fait que le principe de la singularité de l'homme dans l'univers est aussi le principe de son universalité.

Même les grandes philosophies de l'esprit, de l'organisme et de la nature ne peuvent, comme ensemble complexe de propositions, servir de fondement à l'éthique. Si le rôle de l'éthique est d'éclairer les conditions de cohérence entre la connaissance et l'action, alors il faut que le fondement de l'éthique soit un principe discernable en tant que fonction dynamique exprimant cette cohérence.

Et c'est ainsi que l'entend Lonergan quand il affirme que «la racine de l'éthique, tout comme la racine de la métaphysique, ne réside pas dans les énoncés ni dans les propositions pas plus que dans les jugements mais dans la structure dynamique de la conscience de soi. Comme cette structure est latente et opérante dans l'acte de choisir de chacun, elle est universelle au plan du sujet; comme cette structure peut être biaisée, elle fournit le motif à une critique dialectique des sujets. Aussi, comme cette structure est récurrente dans chaque acte de choisir, elle est universelle au plan de l'objet; et comme son universalité ne tient pas de l'abstraction mais de la récurrence inévitable, elle est de plus concrète.» ¹¹

De ce point de vue, les véritables bases des préceptes et codes éthiques «ne sont ni les propositions ni les jugements mais les personnes vivantes.» ¹² Les personnes vivent au sein d'une communauté. «La communauté n'est pas uniquement un agrégat d'individus à l'intérieur de frontières, ce serait ne pas tenir compte de sa composante formelle que constitue l'appartenance à un même univers de signification. La genèse d'un tel univers commun de signification est un processus continu de communication entre des personnes qui en viennent à partager les mêmes significations cognitives, constitutives et efficaces.» ¹³

Karl Otto Apel a défini ce processus de la communication dans sa *Kommunikationsgemeinschaft*, ce qui l'a amené à se tourner vers le *Dialog als Methode*. ¹⁴

Il suffit de souligner ici que la communauté de l'argumentation fondée sur le discours logique et scientifique n'est pas une communauté uniquement de scientifiques et de logiciens. Par «sciences», l'on n'entend pas seulement un ensemble de méthodes, de spécialités et de propositions. L'intérêt scientifique lui-même n'est qu'une des nombreuses caractéristiques de la communauté humaine. Au-delà des propositions scientifiques particulières, l'intérêt scientifique lui-même et ses assertions doivent être discutés et justifiés.

La communauté de l'argumentation, que présupposent l'argument logique et le discours scientifique, exige non seulement que l'on tente d'assurer une vérification impartiale des propositions mais que l'on tente également d'assurer une vérification impartiale des assertions de l'intérêt scientifique.

Le processus de l'argumentation rationnelle, qui fait contrepoids à la prescription dogmatique ou obscurantiste de propositions, d'opinions, de croyances et d'assertions, a une portée considérable. Ses exigences sont élevées. La première est qu'il y ait au moins reconnaissance implicite de toutes les assertions possibles de tous les membres de la *Kommunikationsgemeinschaft*, ce qui peut être justifié par un argument rationnel. La deuxième est que chacun ait la bonne volonté de justifier, par des arguments rationnels, ses propres assertions, et cela, devant la communauté de communication toute entière.

Naturellement, la véritable communauté au sein de laquelle s'inscrit le dialogue est trop souvent marquée par certaines formes d'égoïsme, d'intérêt collectif et en général de préjugés qui empêchent toute tentative de vérification et de justification impartiales des propositions et des assertions. C'est pourquoi le dialogue doit aussi revêtir la forme d'une «critique dialectique des sujets» et d'une «analyse dialectique qui révèle comment l'on doit corriger les situations.»¹⁵

Si l'éthique a pour racine les personnes, alors il faut à ces dernières une orientation et une émancipation qui leur permettent d'intervenir à un niveau correspondant à celui du but poursuivi. Le processus d'émancipation, ou de libération, peut être entravé par une incapacité à assurer un épanouissement soutenu. Soutenir son épanouissement est un processus de transcendance. La transcendance naît de la récurrence de la structure dynamique exprimée dans les impératifs transcendants: être attentif, être intelligent, être réfléchi, être responsable.

Il y a problème au plan de la libération lorsque cette structure cesse d'être récurrente. À un certain niveau, le problème apparaît comme une succession de points de vue tout à fait incohérents. À ce niveau, la solution se trouve dans l'atteinte d'un point de vue supérieur. À un autre niveau, le problème apparaît comme une rupture dans le processus de la communication. Comment pourrait-il en être autrement? Au niveau de la pensée, la transcendance s'opère dans la saisie d'un inconditionné. Au niveau du vécu humain, la transcendance s'opère dans la réalisation, la concrétisation, d'un inconditionné. C'est dans une telle réalisation que la communication atteint sa plénitude, c'est-à-dire dans l'acceptation inconditionnée et le don inconditionné. Comment, toutefois, celui qui ne peut ou ne veut plus saisir l'inconditionnel au plan de la pensée, peut-il réaliser l'inconditionnel au plan du vécu humain? La solution au problème de libération réside dans l'atteinte d'un degré supérieur d'intégration du vécu humain. C'est cependant l'esprit de discernement qui définit l'ordre

régissant la supériorité du point de vue et de l'intégration dans la solution au problème de la libération: «Le point de vue supérieur qui est nécessaire n'est une possibilité concrète qu'en tant que conséquence d'une véritable intégration supérieure.»¹⁶

S'interroger sur les fondements de l'éthique nous transporte par delà le champ de la théorie dans le monde de la praxis personnelle et collective, non pas au niveau de la praxis quotidienne mais au niveau de la conversion intellectuelle et morale qui refaçonne l'agent moral. À l'intérieur de ce vaste processus historique, l'éthique clinique doit s'intéresser empiriquement à chaque cas individuel, tantôt en s'appuyant sur les idées fondamentales dominantes du moment, tantôt en mettant à l'épreuve ces idées et en interpellant les personnes dans l'espoir de les voir changer, à vrai dire, foncièrement.

NOTES

- 1 FEINSTEIN AR. «An Additional Basic Science for Clinical Medicine: I. The Constraining Fundamental Paradigms», *Ann Int Med* 1983; 99:393-397.
- 2 TOULMIN S. «How Medicine Saved the Life of Ethics», *Persp Biol* 1982; 25:736-750.
- 3 FEINSTEIN AR. «Clinical Biostatistics: XLI. Hard Science, soft Data, and the Challenges of Choosing Clinical Variables in Research», *Clin Pharmacol Ther* 1977; 22:485-498.
- 4 FEINSTEIN AR «An Additional Basic Science for Clinical Medicine: IV. The Development of Clinimetrics», *Ann Int Med* 1983; 99:843-848.
- 5 FEINSTEIN AR. «The Intellectual Crisis in Clinical Science: Medaled Models and Muddle Mettle», *Persp Biol* 1987;30:217.
- 6 Fried C. *Medical Experimentation*. Amsterdam, Oxford: North Holland Publishing Co., 1974; 151:101-104.
- 7 Feinstein AR. «An Additional Basic Science for Clinical Medicine: I. The Constraining Fundamental Paradigms», *Ann Int Med* 1983; 99:397.
- 8 JONAS H. *Philosophical Essays*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall, 1974;176.
- 9 *Ibid.*
- 10 JONAS H. *The Phenomenon of Life: Towards a Philosophical Biology*. New York: Harper and Row, 1966; 284.
- 11 LONERGAN B. *Insight: A study of Human Understanding*, New York: Longman, 1958; 604.

- 12 Ibid.
- 13 LONERGAN B. *Method in Theology*. New York: Herder and Herder, 1972; 356-357.
- 14 APEL KO. «Das Apriori der Kommunikationsgemeinschaft und die Grundlagen der Ethik», in: *Transformation der Philosophie*. f Band II Frankfurt am Main, Suhrkamp Verlag, 1973; 359 ff.
- 15 LONERGAN B. *Insight: A Study of Human Understanding*. New York: Longman, 1958; 614.
- 16 *Ibid*, 624. Toute cette discussion du problème de la libération découle des réflexions de Lonergan dans *Insight*, 619-633.

L'ÉTHIQUE CLINIQUE COMME TERRAIN DE LA BIOÉTHIQUE

Harry G. Frankfurt

M.D., F.R.C.P., F.A.P.A., professeur de psychiatrie

à la faculté de médecine de l'université de Columbia

Table ronde:

L'ÉTHIQUE COMME TERRAIN DE LA BIOÉTHIQUE

La réflexion éthique de quelque type qu'elle soit - microéthique ou macroéthique, clinique ou générale - se cristallise avec le problème de la bioéthique. Ce point d'intersection se situe dans une zone où se croisent les principes généraux de l'éthique avec les données concrètes de la médecine, de la biologie, de la psychologie, de la sociologie, de la philosophie, de la politique, de la religion, de l'art, de la science, de la culture, de la vie humaine.

Non pas pour servir de réglementation et de normalisation ou d'éthique d'application pure, mais bien pour y introduire les valeurs éthiques fondamentales à deux effets. Ce d'abord pour éclairer les perceptions conceptuelles et existentielles que nous avons de nous-mêmes et de la vie, et ensuite pour les appliquer à la recherche de solutions éthiques à nos problèmes personnels et sociaux. La bioéthique est le terrain où se joue la vie humaine, et la bioéthique est le terrain où se joue la vie humaine.

Ce champ du terrain éthique doit servir de cadre à l'analyse de nos problèmes éthiques et de la recherche de leur solution. Il faut ensuite se demander si les principes éthiques que nous avons pour nous-mêmes y servent à ce niveau de la vie humaine pour proposer des solutions éthiques à nos problèmes personnels et sociaux. La bioéthique est le terrain où se joue la vie humaine, et la bioéthique est le terrain où se joue la vie humaine.

C'est une question éthique qui nous amène à réfléchir à la vie humaine et à la vie humaine. C'est une question éthique qui nous amène à réfléchir à la vie humaine et à la vie humaine. C'est une question éthique qui nous amène à réfléchir à la vie humaine et à la vie humaine. C'est une question éthique qui nous amène à réfléchir à la vie humaine et à la vie humaine.

C'est une question éthique qui nous amène à réfléchir à la vie humaine et à la vie humaine. C'est une question éthique qui nous amène à réfléchir à la vie humaine et à la vie humaine. C'est une question éthique qui nous amène à réfléchir à la vie humaine et à la vie humaine. C'est une question éthique qui nous amène à réfléchir à la vie humaine et à la vie humaine.

12. J. H. VAN DIJK, *The Dutch Colonial Empire in the East*, Leiden, 1955, 250 p., 125 f.
13. J. H. VAN DIJK, *The Dutch Colonial Empire in the East*, Leiden, 1955, 250 p., 125 f.
14. J. H. VAN DIJK, *The Dutch Colonial Empire in the East*, Leiden, 1955, 250 p., 125 f.
15. J. H. VAN DIJK, *The Dutch Colonial Empire in the East*, Leiden, 1955, 250 p., 125 f.
16. J. H. VAN DIJK, *The Dutch Colonial Empire in the East*, Leiden, 1955, 250 p., 125 f.
17. J. H. VAN DIJK, *The Dutch Colonial Empire in the East*, Leiden, 1955, 250 p., 125 f.
18. J. H. VAN DIJK, *The Dutch Colonial Empire in the East*, Leiden, 1955, 250 p., 125 f.

Table ronde

L'ÉTIQUE COMME TERRAIN DE LA BIOETHIQUE

Le terrain de la bioéthique est un terrain éti-
que. C'est pourquoi la bioéthique est une
discipline éthique. Elle se situe à l'intersection
de la médecine et de la philosophie. Elle
s'occupe des questions de vie et de mort, de
dignité humaine, de respect de la personne.
Elle est une discipline qui se situe à la
frontière de la science et de la morale.

La bioéthique est une discipline qui se
situe à la frontière de la science et de la
morale. Elle s'occupe des questions de
vie et de mort, de dignité humaine, de
respect de la personne.

L'ÉTHIQUE CLINIQUE COMME TERRAIN DE LA BIOÉTHIQUE UN POINT DE VUE MÉDICAL

Harry Grantham

M.D., F.R.C.P., F.A.P.A., professeur de psychiatrie
à la faculté de médecine de l'université Laval

«La médecine n'est pas seulement une science ou une technologie; elle est l'art de refaçonner l'homme, non pas à l'image de la nature, mais à sa propre image; la médecine s'exerce en fonction d'une idée implicite de ce que doit être l'homme»¹

DOIT-ON PARTIR DU TERRAIN?

La réflexion éthique de quelque type qu'elle soit - microéthique ou macroéthique, déontologique ou cherchant à se cristalliser sous la bannière de la bioéthique, ne peut sérieusement se poursuivre dans son appel à la conscience humaine qu'à partir du vécu, de l'observation sensible des situations contemporaines les plus diverses.

Non pas pour servir de légitimation et de rationalisation ou d'éthique situationnelle pure, mais bien pour y retrouver les premiers éléments nécessaires à cette réflexion. Ce départ nécessitera déjà les perceptions complémentaires et enrichissantes qu'assure l'interdisciplinarité et forcera à poser le problème, les dilemmes et la recherche de solutions à travers un autre prérequis indispensable aux humains: la communication et le dialogue dans le respect mutuel, sans approche doctrinaire.

Ce départ du terrain clinique doit servir de mise en situation stimulante pour la conscience et la recherche; il faut ensuite le dépasser, aller vers l'essentiel dans la mesure de nos limites pour mieux y revenir à ce niveau de la réalité pour proposer des solutions, participer si possible à leur implantation, influencer, faire la pédagogie du milieu.

Car à quoi servirait une réflexion éthique détachée du réel, distanciée du vécu, porteuse d'une vision idéaliste non applicable? C'est essentiellement parce que l'éthique s'applique aux problèmes du bien et du mal et que la médecine s'y intéresse aussi à un autre niveau, réductionniste il faut l'admettre, que ces deux disciplines peuvent se féconder mutuellement.

Il faut partir du terrain pour mieux y revenir, dans un mouvement sans cesse répétitif, la bioéthique ayant d'ailleurs une fonction cybernétique.²

LA RICHESSE DU TERRAIN CLINIQUE.

La fonction de guérisseur réfère de tout temps à un rôle social indispensable issu de la maternité, de la fraternité humaine et traduit dans des mécanismes allant de la magie à la religion, puis aux établissements et aux professions selon le type d'organisation sociale et le type de connaissances privilégiées.

Cet exposé se limite de façon concrète à la clinique professionnalisée, délaissant tout le secteur de la clinique marginale, allant des médecines douces au charlatanisme sous diverses formes. Pourtant, il y a sans doute ici aussi des questions éthiques et déontologiques; mais ce n'est pas ici notre objet.

Par ailleurs, dans le secteur clinique, terme retenu par plusieurs professions et types de services pour des raisons qu'il serait intéressant d'explorer, nous nous limiterons à l'exercice clinique médical.

De fait, ceci se justifie aisément, puisque c'est la science biomédicale et ses applications qui ont en partie provoqué la réflexion éthique contemporaine.

CINQ FACETTES RELIANT CLINIQUE MÉDICALE - BIOÉTHIQUE - ÉTHIQUE

Plusieurs aspects, certains plus généraux, d'autres beaucoup plus spécifiques, permettent de faire ressortir la richesse de la clinique médicale comme terrain d'un questionnement éthique.

1. La nature même et le statut disciplinaire de la médecine.

La médecine, répète-t-on, est à la fois science et art, savoir et applications des connaissances. Elle offre ainsi deux volets: la recherche, le développement des connaissances — se reliant ainsi aux sciences dites fondamentales, exactes (biologie sous toutes ses formes, physiologie, biochimie, génétique, etc...) et le service — s'exprimant alors dans une praxis, une technique.

Son objet fondamental est celui de la souffrance humaine abordée de façon réductionniste par le modèle scientifique et de façon plus globale par le modèle du service.

Bien sûr, ces aspects ne sont pas opposés de façon complète. Ainsi, la recherche porte souvent sur des sujets humains et le service se prétend souvent scientifiquement validé, devenant lui-même réductionniste.

Dans l'un et l'autre cas, la médecine se réfère au bien et au mal. Comme telle, elle se rallie tout naturellement à l'éthique, de façon évidente dans la praxis et complémentaire, quoiqu'indispensable, en recherche.

D'autant plus que son objet même est l'étude et le service de l'humain, sujet conscient, participant, ayant des droits.

2. Les problèmes en cause (le contenu)

La médecine — science ou art — s'adresse à des questions fondamentales dépassant son objet même: questions de vie ou de mort, nature et valeur de la vie humaine (caractère sacré de la vie, qualité de vie), redéfinition des critères mêmes de la mort constatée, survie des handicapés, assistance mutuelle dans la communauté humaine (dons d'organes, entraide à la procréation), contrôle comportemental (psychopharmacologie, psychochirurgie), contrôle de la reproduction, médecine prédictive, possibilités d'intervention en génétique humaine, etc...

En fait, le développement scientifique dans ce secteur a engendré des possibilités de plus en plus sérieuses d'intervention sur l'humain et a créé des problèmes en face desquels le scientifique laissé à lui-même se sent démuni. De même, la pratique médicale se place devant des dilemmes nouveaux: acharnement thérapeutique, survies possibles incitant à interroger la loi naturelle, etc...

3. L'apport des technologies.

La médecine, comme science, a permis de développer des technologies de plus en plus sophistiquées et souvent fort dispendieuses, représentant des méthodes de plus en plus certaines quant aux résultats et souvent moins envahissantes et traumatisantes pour les malades.

Simultanément, toutefois, les technologies ont créé de nombreux dilemmes quant à leurs critères d'utilisation, de répartition comme ressources dans un ensemble restreint en revenus.

Ainsi peut-on questionner maintenant la vie et la survie à ses diverses frontières: de l'origine la plus stricte, à la naissance prématurée grave ou handicapée sérieusement, aux incursions dans l'inconscience clinique sous diverses formes (unité de soins intensifs) jusqu'à son terme naturel habituel.

Dès lors, des questions surgissent qui dépassent le clinicien ou le scientifique. Doit-on limiter la recherche dans certains secteurs? Le possible est-il légitime simplement parce que possible et alors, à quel degré? Peut-on, doit-on faire des critères? Y a-t-il des priorités à établir dans un environnement limité?

4. Le centre moral de la pratique médicale

Le contenu du paradigme médical, clinique a été ainsi formulé³: assurer le diagnostic et le traitement d'une blessure ou maladie d'une personne qui formule une demande dans le contexte d'une relation thérapeutique établie.

La première loyauté du clinicien est envers le malade dans le contexte de la relation assurant le service. Toutefois, cette loyauté peut être conflictuelle avec d'autres besoins individuels ou sociaux ou du milieu. Dès lors, un questionnement et un dialogue

multidisciplinaire sont souvent nécessaires pour créer des mécanismes sociaux permettant de resituer la relation thérapeutique.

Par ailleurs, la pratique clinique pose intrinsèquement dans la relation thérapeutique le problème des valeurs comparées du malade et du clinicien et de la conscience que celui-ci doit avoir des problèmes engendrés.

Il y a fort souvent des dilemmes moraux dépassant l'aspect technique ou scientifique du service assuré dans la relation thérapeutique.

Le degré de participation du patient — le respect concret de ses droits, sa propre prise en charge — constitue une condition essentielle à une éthique de base de la pratique médicale: tout le problème du consentement et du type de communication de qualité requise y est relié.

Et le médecin se définit comme un décideur, à la recherche d'une solution à un problème. La définition qu'il fait du problème, les instruments dont il dispose, la perception paternaliste de son rôle, tout est source de questionnement éthique.

Enfin, une approche globale de la personne plutôt que d'une fonction biologique ou d'un organe malade permet une vision beaucoup plus nuancée des problèmes de santé, de maladies, de handicaps. Par une telle approche, la médecine se rallie aisément à l'éthique dans sa méthode.

5. Contexte, écologie sociale de la pratique médicale

La relation médecin-patient ne peut plus se prétendre complètement isolée d'un tissu social et culturel. Elle s'exerce dans un lieu et à un temps particulier de l'histoire.

En ce sens, l'exercice clinique médical est influencé et influence le dynamisme social et les valeurs du milieu — que ce soit l'établissement hospitalier, les services communautaires, le mode de distribution des soins ou l'industrie pharmaceutique — et de la société en général, la famille par exemple.

D'autre part, il y a tout le contexte de la participation sociale et de la prise en charge communautaire, des alternatives, de l'expression des droits de la personne par des regroupements. Ceci suscite des questionnements importants sur nos comportements sociaux, tel le cas de notre prise en charge des aînés.

Enfin, le contexte juridique et légal évolue lui aussi avec à la fois ses effets positifs et nécessaires — la mise en place de limites socialement acceptées — et ses effets secondaires, non désirables, tel la médecine défensive.

MÉDECINE, SCIENCE ET ART; ÉTHIQUE ET BIOÉTHIQUE

La médecine, qu'elle soit science ou art, ne saurait prétendre, seule, à une vision complète des problèmes humains qu'elle rencontre et suscite. Son objet, son quotidien, ses

méthodes et ses instruments et le contexte dans lequel elle évolue, l'incitent à partager ses préoccupations, ses constats avec d'autres disciplines pour une réflexion transcendante.

La déontologie médicale ou professionnelle, l'éthique médicale, au sens restreint de l'éthique clinique appliquée, ne sont pas suffisantes.

Il importe de se référer à une approche plus ouverte au pluralisme, interdisciplinaire, basée sur le dialogue, globale, systémique et prospective dans la mesure du possible⁴: celle de la bioéthique encore relativement jeune et en quête d'identité.

NOTES

- 1 ROY, David, DE WATCHER, Maurice: Médecine, Éthique, Anthropologie, in *Traité d'anthropologie Médicale*, (Dufresne, J., et coll. édit.) P.U. Québec, 1985, 1189-1217
- 2 ROY, David: Prouesses et dangers d'un pouvoir nouveau, in *La Bioéthique, Cahiers de Bioéthique* no 1, P.U.L., 1979, 81-102
- 3 GRABER, G.C. & Coll.: *Ethical Analysis of clinical medicine*, Urban & Schwarzenberg, Baltimore 1985, pp. 118-119
- 4 DURAND, Guy: La Bioéthique: réalité, divergences ou nuances? *Union Médicale du Canada* (1987) 116:304-317

The first of these is the fact that the human body is not a simple machine, but a complex organism, capable of adapting itself to its environment. This is evident from the fact that the human body is capable of surviving in a wide range of climates, from the hot tropics to the cold poles. The second is the fact that the human body is capable of learning from experience, and of improving its performance over time. This is evident from the fact that a person who has learned to swim can swim more efficiently than a person who has not. The third is the fact that the human body is capable of feeling pain, and of responding to it in a way that is appropriate to the situation. This is evident from the fact that a person who has a cut on their hand will feel pain, and will try to stop the bleeding.

These three facts are the basis of the theory of evolution, which states that the human body has evolved from a common ancestor with other animals, and that it has adapted itself to its environment over time. This theory is supported by a large amount of evidence, including fossil remains, comparative anatomy, and the study of the genetics of different species.

The theory of evolution is one of the most important theories in science, and it has led to a better understanding of the human body and its place in the world. It has also led to a better understanding of the relationship between humans and other animals, and of the importance of the environment in shaping the human body.

The theory of evolution is also one of the most controversial theories in science, and it has been the subject of a great deal of debate. Some people believe that the theory is correct, and that it explains the origin of life and the diversity of the animal kingdom. Others believe that the theory is incorrect, and that it is based on faulty evidence. The debate continues, and it is likely that it will continue for many years to come.

One of the main reasons for the controversy is the fact that the theory of evolution is based on the idea of common descent, which states that all life on Earth is descended from a common ancestor. This idea is difficult to accept for many people, and it has led to a great deal of resistance to the theory.

Another reason for the controversy is the fact that the theory of evolution is based on the idea of natural selection, which states that the fittest individuals in a population are the ones that survive and reproduce. This idea is also difficult to accept for many people, and it has led to a great deal of resistance to the theory.

Despite the controversy, the theory of evolution is one of the most powerful theories in science, and it has led to a great deal of progress in our understanding of the human body and the world around us. It is a theory that is based on evidence, and it is a theory that is constantly being tested and refined.

The theory of evolution is a theory that is based on the idea of common descent, and it is a theory that is based on the idea of natural selection. It is a theory that is based on evidence, and it is a theory that is constantly being tested and refined.

THE HUMAN BODY AS A MACHINE

The human body is a machine, and it is a machine that is capable of performing a wide range of tasks. It is a machine that is capable of feeling pain, and of responding to it in a way that is appropriate to the situation. It is a machine that is capable of learning from experience, and of improving its performance over time.

L'ÉTHIQUE CLINIQUE COMME TERRAIN DE LA BIOÉTHIQUE; L'IMPLICATION DE L'INFIRMIÈRE

Jacqueline Fortin

Inf. M.N., Éthicienne

INTRODUCTION

On m'a demandé de vous présenter le lieu d'insertion des infirmières d'une part dans le dialogue interdisciplinaire en bioéthique, et d'autre part dans les questions d'éthique clinique.

Mon propos portera donc sur trois points en relation avec cette demande: un premier qui situera le lieu d'enracinement des infirmières dans le dialogue interdisciplinaire en bioéthique et dans les questions d'éthique clinique, un second qui éclairera les aspects particuliers de leur rôle en éthique clinique et un troisième qui traitera de quatre problèmes d'éthique clinique auxquels les infirmières sont fréquemment confrontées.

I. LE LIEU D'INSERTION ET D'IMPLICATION DES INFIRMIÈRES DANS LE DIALOGUE INTERDISCIPLINAIRE ET DANS LES QUESTIONS D'ÉTHIQUE CLINIQUE.

L'observation du monde de la santé et la réalité quotidienne nous démontrent que les infirmières sont enracinées à des niveaux divers de la structure des établissements de santé, que ce soit en milieu clinique de courte ou de longue durée, en hébergement, ou en santé communautaire. En effet, on les retrouve au chevet de la clientèle, en formation continue du personnel, en administration de soins ou même d'établissements, et en recherche. Le plus grand nombre d'entre elles est directement impliqué auprès de la clientèle, malade ou en santé.

La présence continue des infirmières auprès de cette clientèle leur permet d'être témoin, au quotidien, des dilemmes éthiques vécus par les malades et leurs familles, dilemmes qu'elles peuvent parfois partager d'ailleurs, et qui créent pour elles un terrain fertile en questionnement éthique. Elles partagent aussi ce questionnement avec les autres intervenants de la santé, le médecin en particulier.

Les infirmières sont aussi présentes dans le dialogue interdisciplinaire qui se tient dans les comités d'éthique clinique. Un nombre croissant d'entre elles, en effet, est appelé à faire partie de ces comités où l'on se penche sur les dilemmes moraux engendrés par le développement de la science biomédicale et de la technologie, et son impact sur les pratiques professionnelles. Certaines infirmières ont déjà reçu une formation en bioéthique dans le cadre d'un programme de baccalauréat ou de maîtrise en sciences infirmières; et d'autres suivent des cours ou sessions de perfectionnement par intérêt personnel ou professionnel. Ce qu'on attend habituellement de l'infirmière, dans les comités d'éthique clinique, c'est le

résultat de ses observations, de ses analyses, et de son implication dans les dilemmes éthiques vécus par les malades, les clients, ou leurs familles. Sa proximité continue auprès de la clientèle en fait une observatrice de choix, en contact direct avec les problèmes.

Pour des raisons qu'il faudrait sans doute analyser, les infirmières sont moins présentes, en nombre, dans le dialogue interdisciplinaire plus distancié de la réalité concrète, plus théorique en somme. Des indices permettent de croire, cependant, que cette situation est appelée à changer, si l'on en juge par l'intérêt que les infirmières ont développé pour les questions de bioéthique, et par le nombre sans cesse croissant de celles qui participent à des sessions, des cours, et qui désirent faire de l'éthique clinique une spécialité.

II. LES INFIRMIÈRES: ASPECTS PARTICULIERS DE LEUR RÔLE EN ÉTHIQUE CLINIQUE

Quel est le rôle spécifique de l'infirmière lorsque se présentent des problèmes d'éthique clinique? Ce rôle a trois volets principaux. Il est en tout premier lieu présence continue auprès de la clientèle. Il est en second lieu représentation de ses intérêts. Et en troisième lieu, accompagnement dans son expérience de malade et de questionnement éthique à ce propos.

1. Une présence continue

Les services infirmiers représentent, dans le monde de la santé, la plus longue présence continue auprès de la clientèle. En effet, cette présence est de vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sept jours par semaine, dans la grande majorité des cas. Les infirmières ne sont pas que «de passage» dans les unités de soins. Elles y sont continuellement présentes, et partagent le vécu quotidien de leurs malades, bien au-delà des soins de base, des examens exploratoires, et des interventions thérapeutiques. À ce titre, elles sont témoins des peines, des angoisses, des peurs, des questionnements de leurs malades. Dans un monde où les relations courtes sont souvent privilégiées, pour des motifs de rendement, de production, les infirmières sont d'emblée sur le terrain propice aux relations longues, favorables aux échanges et aux questions.

L'impact de cette présence continue et d'une connaissance des malades dans leur vécu quotidien est habituellement considéré comme un atout dans le dialogue interdisciplinaire. Le malade ou sa famille diront des choses, ils partageront leurs questions avec les infirmières souvent beaucoup plus qu'ils ne le feront avec le médecin ou les autres intervenants.

2. Une représentation des intérêts du malade

La présence continue des infirmières auprès des malades et de leurs proches, les met en situation privilégiée pour représenter leurs intérêts lorsqu'ils ne peuvent le faire eux-mêmes, ou lorsqu'ils ont du mal à le faire habilement. Combien d'infirmières ont vécu, au cours de leur carrière professionnelle, ces situations de représentations et même de défense des demandes ou des droits de leurs malades, justement parce qu'elles ont été témoins de leur vécu quotidien. Il est assez significatif, d'ailleurs, à ce chapitre, que les programmes de formation en sciences infirmières, de niveau collégial ou universitaire, au Canada comme aux États-Unis, insistent de plus en plus sur cet aspect de leur rôle. Les chefs de file en nursing ont constaté, en effet, que les infirmières sont bien placées pour jouer ce rôle.

3. Un accompagnement

Enfin, cette présence continue des infirmières leur donne la possibilité d'accompagner les malades dans leur expérience de maladie, leur retour à la santé, ou leur cheminement vers la mort. Cet accompagnement les rend particulièrement conscientes des dilemmes éthiques qu'ils peuvent porter dans ces circonstances. Il leur permet de les aider à cheminer de la façon la plus significative possible, dans cette difficile expérience de la limite de la condition humaine.

Le portrait que je viens de dresser peut paraître idéal. Des infirmières diront certainement, en effet, que vivre ce que je viens de dire ne leur est pas toujours possible en pratique, au moins au niveau de leurs plus beaux idéaux, et cela pour des raisons qu'il est facile d'évoquer: on parle en effet souvent, par exemple, de personnel réduit au minimum, ou de roulement de ce même personnel. Mais toutes se reconnaîtront, cependant, dans les accents de ce rôle que j'ai évoqués, bien au-delà de la technique. Et plusieurs pourront affirmer, malgré la course folle des activités dans le monde de la santé, qu'elles ont pu être, au moins une fois dans leur vie professionnelle, et la plupart du temps beaucoup plus souvent qu'une fois, une présence continue auprès de leurs malades, un témoin de leurs questions et de leurs dilemmes, un représentant de leurs droits, et même un accompagnateur dans leurs dilemmes éthiques. A ce titre, elles sont bien placées pour apporter, dans le dialogue interdisciplinaire, l'originalité de leur intervention.

III. LES INFIRMIÈRES: QUATRE PROBLÈMES D'ÉTHIQUE CLINIQUE

Les problèmes d'éthique clinique vécus par les infirmières dans les milieux de santé, sont les mêmes, fondamentalement, que ceux qui sont vécus par les médecins, les travailleurs sociaux, les aumôniers, ou tout autre intervenant. À peu près tous les praticiens, aujourd'hui, sont en effet concernés, par exemple, par le problème de la vérité au malade, les problèmes relatifs au consentement, l'abstention de traitement ou l'arrêt de traitement, le soulagement de la douleur avec des doses importantes de médicaments au risque de voir les jours du malade écourtés, les questions éthiques soulevées par le diagnostic prénatal et les nouvelles technologies de reproduction, l'aide au suicide, la recherche impliquant des sujets humains, etc. Ce n'est pas tant, semble-t-il, le problème lui-même qui fait la spécificité ou l'originalité de la présence ou de l'intervention d'un professionnel dans un dilemme éthique. C'est beaucoup plus le lieu de son enracinement dans ces dilemmes, le regard qu'il porte sur ces réalités, et le type ou le niveau d'intervention qui est le sien. On pourra constater ceci à propos des quatre problèmes éthiques qui seront évoqués, problèmes dans lesquels plusieurs personnes pourront être impliquées, mais sur lesquels les infirmières porteront un regard différent.

Les dilemmes qui seront ici traités concernent la vérité au malade, le consentement, la réanimation cardio-respiratoire, et les questions posées par la décision de ne plus alimenter ou hydrater un malade.

1. La vérité au malade

La question de la vérité à dire ou à ne pas dire à un malade, concernant sa condition, et particulièrement lorsque cette condition pathologique est irréversible et fatale, a une longue histoire d'herméneutique dans le monde de la santé. En effet, le bien à poursuivre consiste-t-il à dire toute la vérité au malade? Ou bien consiste-t-il à n'en dire qu'une partie, ou bien à ne rien dire du tout?

À ce propos, l'histoire nous rapporte qu'au-delà de cette affirmation que le bon usage de la parole exige des rapports vrais entre les hommes, ces rapports vrais favorisant habituellement l'émergence de la confiance mutuelle, l'analyse du cas par cas a, la majeure partie du temps, déterminé ce qu'il fallait dire et ne pas dire, au nom d'un autre principe considéré souvent équivalent, sinon supérieur, soit celui de la protection du malade, i.e. favoriser son bien-être. Pour un très grand nombre d'infirmières, ce problème de la vérité à dire ou ne pas dire demeure un problème éthique très présent, et fréquent dans leur pratique professionnelle, malgré les efforts d'une philosophie de soins qui met une insistance réelle sur les rapports de vérité à favoriser.

Informé le malade relève de la responsabilité médicale. Cette responsabilité découle du rapport contractuel entre le malade et son médecin. Or, il arrive parfois que le malade ne soit pas informé, ou qu'il le soit à demi, ou bien, s'il l'a été, il n'a pas compris, ou ne s'en souvient plus. La gravité de l'information reçue a pu, par exemple, créer un blocage psychologique. Le personnel infirmier ne sait pas toujours si le malade est au courant de sa condition, ou ne connaît pas nécessairement le contenu de ce qui a été dit. Que feront alors les infirmières, particulièrement lorsque le malade les presse de questions?

Leur présence continue, ici, auprès de la clientèle, les rend témoins de leurs questionnements, de leurs incompréhensions et de leurs angoisses. Elles se disent parfois que le malade a un droit de savoir, particulièrement lorsqu'il réclame ce droit.

La grande question que les infirmières se posent donc, ici, est la suivante: peuvent-elles informer le malade de sa condition grave ou fatale, lorsque de toute évidence, elles constatent qu'il ne la connaît pas, pose des questions, et que le médecin, pour des raisons qu'il juge valables à son point de vue, refuse de l'informer?

Lorsque des structures de dialogue existent entre intervenants, les réponses et les solutions sont faciles et rapides. Elles sécurisent les pratiques professionnelles de tous, et favorisent le bien-être du malade. Le monde de la santé est cependant malheureusement marqué, à notre époque, par la vitesse et la brièveté des relations. Et dans ce contexte, la qualité des rapports humains peut alors laisser à désirer. La littérature a suffisamment parlé de ce problème, lequel apparaît comme un facteur, parmi d'autres, de déshumanisation des milieux de santé. Mais au-delà de ces nécessaires dialogues à susciter entre intervenants pour clarifier ces ambiguïtés, dire ou ne pas dire, ou dire à moitié, met en relief les dilemmes que les praticiens peuvent avoir entre d'une part protéger la personne et favoriser son bien-être au moins pour un temps, en ne disant rien ou peu de choses, et d'autre part respecter le droit qu'elle a de savoir.

2. Le consentement

La problématique du consentement à l'acte médical fournit aux infirmières, à notre époque, un autre terrain de questionnement et de dilemme éthique. Elle n'est pas sans lien, évidemment, avec le précédent dilemme concernant la vérité.

Pour qu'un consentement à l'acte médical engage la responsabilité morale de la personne qui le donne, il doit être conscient, volontaire, libre et éclairé. Le malade doit donc avoir l'information nécessaire pour poser un geste moralement valable, et juridiquement valide.

Beaucoup d'infirmières se posent aujourd'hui des questions sur la validité des consentements donnés. Où sont-elles enracinées dans cette problématique pour pouvoir porter ce doute? Dans la majeure partie des cas, ce sont elles qui font signer la formule de consentement. L'information a normalement été donnée auparavant par le médecin traitant, le chirurgien ou l'anesthésiste selon le cas. C'est là leur responsabilité. Mais informer ne suffit pas: il faut aussi s'assurer que l'information a été comprise, et savoir que la personne concernée pourra peut-être encore porter des angoisses, des questions ou même des remises en question. Or informer adéquatement, dans un langage facile à comprendre pour la personne concernée, et surtout s'assurer que celle-ci a bien compris, prend du temps.

Il arrive beaucoup plus souvent qu'on ne le croirait que des infirmières aient à se demander si elles peuvent informer, ce qu'elles peuvent dire exactement, jusqu'où va l'extension du droit qu'a le malade de connaître les détails de sa pathologie, les effets secondaires ou les séquelles possibles des examens ou interventions qu'on lui propose. Il leur arrive souvent de pouvoir constater que le malade n'a pas bien compris, qu'il ne sait pas, ou qu'il aurait le désir de changer d'idée.

À l'heure actuelle, par ses implications éthiques et juridiques, la problématique du consentement est l'objet de réflexions dans beaucoup de milieux hospitaliers. Il y a sans doute des raisons pour cela. Et dans les milieux de santé, ce sont les infirmières qui ont soulevé le problème, afin de clarifier les pratiques, de bien situer les niveaux d'intervention, et d'éviter les inconforts des malades et des intervenants.

3. La réanimation cardio-respiratoire

S'il y a un dilemme auquel les infirmières sont fréquemment confrontées, c'est bien celui de l'à-propos ou non de la réanimation cardio-respiratoire. La décision de réanimer ou non un malade relève du médecin. Un regroupement d'associations nationales, dont l'Association médicale canadienne, recommandait dans une déclaration conjointe récente que le médecin, après évaluation clinique, inscrive au dossier du malade un ordre de non-réanimation, lorsque réanimer semblait une intervention disproportionnée en regard des résultats escomptés.

Une observation des pratiques professionnelles démontre qu'il est rare qu'une telle ordonnance soit écrite. Il faut cependant comprendre les réticences que bien des médecins peuvent avoir à rédiger une telle ordonnance. Comme certains le mentionnent, cela leur apparaît comme une démission.

La réalité concrète, cependant, démontre que devant le manque de clarté, ici, les infirmières sont en situation de devoir prendre elles-mêmes la décision. Comment le font-elles? En appréciant la qualité de la vie future de la personne selon des critères évidemment subjectifs. Elles pourront alors décider de réanimer ou de ne pas réanimer le malade. Leur conduite sera alors souvent dictée par la rapidité des événements et privilégiera la protection de la vie biologique, sans avoir la possibilité de se questionner sur la qualité de cette vie, et sans savoir si c'est là la meilleure des solutions.

4. Ne plus hydrater ou alimenter un malade

De plus en plus d'infirmières sont confrontées à cette question de l'à-propos ou non d'hydrater ou d'alimenter un malade par des moyens artificiels, compte tenu d'un pronostic pauvre ou fatal, ou tout simplement parce que la personne le demande à cause de sa pauvre qualité de vie. Il arrive en effet que la décision soit prise de tout cesser, et que les infirmières soient même partie prenante de cette décision parce qu'elle apparaît comme la plus moralement acceptable à la lumière de prémisses uniquement rationnelles. En pratique, cependant, une fois la décision prise par le médecin ou même une équipe d'intervenants, ce sont les infirmières qui vivront quotidiennement le mourir parfois lent d'une personne. Or, lorsque ces situations se présentent, elles sont habituellement extrêmement pénibles à vivre sur le plan émotif. Et malgré les décisions prises, plusieurs infirmières affirment ne pouvoir les mettre à exécution, ou bien questionnent leur pertinence. La vie quotidienne des infirmières auprès de ces malades fait émerger ces autres dimensions de la réalité humaine (outre la rationalité) que sont l'émotivité, la sensibilité. Et de plus, la question suivante est souvent posée: la nourriture et l'hydratation ne font-ils pas partie des besoins fondamentaux de la personne? Au nom de quoi peut-on les en priver?

CONCLUSION

Les quatre dilemmes éthiques évoqués, et auxquels les infirmières sont souvent confrontées, à cause de leur lieu d'enracinement dans les milieux de santé et de leur proximité des malades, mettent en évidence la nécessité de structures de dialogue entre les intervenants; un besoin réel d'information et de formation chez les praticiens; la révision du contrat social qui lie les intervenants et leurs malades ou leurs clients, révision qui tient beaucoup plus compte des sensibilités de notre époque et des droits des personnes. Ils appellent à une réflexion sur l'agir dans un contexte d'incertitude. Cet agir engage évidemment la responsabilité morale de chacun avec tout ce que cela peut comporter de noblesse et de dignité, certes, mais aussi de risque et parfois d'angoisse.

L'ÉTHIQUE CLINIQUE COMME CHAMP DE LA BIOÉTHIQUE; QUELQUES RÉFLEXIONS JURIDIQUES

Jean-Louis Baudouin

Professeur à la faculté de droit
de l'université de Montréal

L'éthique clinique et le droit ont entre eux des rapports évidents. Par l'un de leurs buts tout d'abord, puisqu'ils visent tous deux une certaine rationalisation de processus décisionnels portant sur la personne humaine considérée en tant que sujet et une structuration optimale du processus lui-même.

Par leur objet ensuite, les deux s'insérant dans une problématique de rapports humains individualisés et dans celle d'une définition des zones de pouvoir (médecin-patient ou individu-état). Par le caractère maïeutique de leur réflexion enfin. L'éthique clinique cherche à aider le patient à se responsabiliser dans la prise de décision et à faire comprendre aux autres l'utilité et l'importance du respect de celle-ci. Le droit quant à lui tente d'encadrer la prise de décision dans un formalisme plus rigoureux à la fois indicateur et symbole d'une normalité non transgressible et à sanctionner de façon publique les violations de revendications individuelles formellement reconnues.

L'éthique clinique et le droit ont aussi pour objectif ultime la promotion et l'épanouissement de l'être humain, qui passe nécessairement par le développement de son autonomie. Par contre le droit lui, n'a pas qu'une seule vocation individualiste comme semble l'être, du moins à priori, celle de l'éthique clinique. Il ne recherche pas seulement le bien-être de l'individu, mais aussi des idéaux plus généraux de justice (qui s'expriment surtout par l'idée d'égalité dans l'épanouissement et l'autonomie) et d'ordre (qui correspond à l'idée d'une rationalisation et objectivisation de la norme transcendant l'individualité). Pour le droit, les décisions aussi bien que le processus décisionnel qui les porte, doivent aussi être collectivement justes et ordonnées.

L'éthique clinique est, pour le juriste, un champ privilégié d'observation de l'émergence de la normativité. Il n'est pas dans notre propos de chercher à qualifier les règles qui émergent de l'éthique clinique. Sont-elles des règles juridiques ou quasi-juridiques, à défaut d'être de véritables règles de droit? Appartiennent-elles au contraire à une nouvelle catégorie intermédiaire qui en ferait des règles juridiques en simple devenir? Sont-elles des règles de droit en gestation mais non encore formellement cristallisées dans le moule contraignant que le droit impose à ses règles en revendiquant l'universalisme et la sanction publique?

L'observation participante du juriste aux comités d'éthique clinique révèle cependant la présence de deux grandes catégories.

La première regroupe ce que j'appellerai, faute de mieux, les «règles-politiques». Il s'agit de normes à vocation générale qui visent à cerner, à définir et à promouvoir des lignes de conduite générales à vocation universelle et sur lesquelles le corps médical pourra se reposer dans l'analyse et la résolution des cas cliniques individuels.

C'est ainsi, pour ne prendre qu'un exemple, qu'un comité d'éthique clinique définira, dans un document à vocation générale, les standards de sélection des éventuels bénéficiaires de greffes d'organes (une fois la sélection strictement médicale et scientifique opérée). La norme et les règles qui l'expriment sont des règles et une norme de référence, ont une vocation universelle (du moins par rapport au groupe chargé de l'appliquer) et ont pour but, effet et conséquences de transcender l'individualisme de l'espèce. C'est là un type de normativité que le juriste connaît bien et qui est ontologiquement proche d'une authentique règle juridique, même s'il lui manque encore un universalisme authentique dans sa portée d'une part et, d'autre part, une sanction publique entraînant pour le décideur une «contraignabilité» formalisée et légalement sanctionnée.

La seconde catégorie regroupe des normes individuelles qui sont d'ailleurs l'expression la plus courante de l'éthique clinique. Ce sont celles qui sont quotidiennement utilisées pour décider, par exemple, de l'arrêt du traitement chez un malade, ou de la cessation des procédures médicales dites extraordinaires. Le juriste, par l'habitude qu'il a souvent de tenter de ramener les normes extérieures au droit à un modèle juridique connu, peut être tenté de faire l'analogie entre celles-ci et la norme jurisprudentielle. Le droit, comme l'éthique, connaît en effet le cas par cas. La décision du tribunal est la résolution individualisée d'un conflit. L'analogie, cependant, ne me paraît pas tout à fait exacte. La norme jurisprudentielle, en effet, n'est dans la très grande majorité des cas que l'application à une instance particulière d'une norme déjà universelle et générale, formalisée et publiquement sanctionnée que le tribunal va rechercher soit dans la législation, soit dans la sagesse collective du droit que sont les grands principes juridiques. Ainsi, lorsqu'une cour de justice décide qui est le propriétaire d'un bien que deux plaideurs se disputent, elle le fait par référence à un système normatif déjà existant et préalablement mis en place, celui du droit de propriété. Lorsque, par contraste, le médecin doit prendre la décision de traiter ou de ne pas traiter un malade, d'intervenir ou de ne pas intervenir, sa décision ne se prend pas nécessairement par référence à une norme formelle préexistante, sauf à un très haut niveau d'abstraction de protection de la personne humaine, (droit à la vie etc...), mais plus, me semble-t-il, par rapport à une politique générale, par rapport à une sensibilité qui peut parfois être plus ou moins soutenue par le juridique. Pour la jurisprudence, la référence obligatoire à une norme universelle et formelle permet, par la suite, d'invoquer le précédent et de procéder par analogie en remontant à celle-ci: la norme jurisprudentielle ne devient alors que l'application particularisée de la norme préexistante. Il me paraît par contre douteux que la règle d'éthique clinique qui touche le cas individuel, en l'absence d'un encadrement proprement juridique, puisse prétendre à la même vocation. En d'autres termes, je ne suis pas certain qu'il existe une authentique jurisprudence d'éthique clinique, du moins dans le sens que le juriste donne à ce mot. L'individualité, le pragmatisme de la décision et le caractère strictement conjoncturel de la décision d'éthique clinique, la nature floue des paramètres de référence sont autant de facteurs qui contrent sa prétention universaliste.

Le juriste a cependant, face à l'éthique clinique comme terrain de la bioéthique, un autre rôle, qui dépasse la simple observation. Dans la majorité des cas la normativité de l'éthique clinique correspond aux balises générales ou particularisées fixées par le droit. Ainsi, le droit reconnaissant l'inviolabilité de la personne humaine sans son consentement, la règle d'éthique clinique voulant que le médecin ne traite pas lorsque le patient refuse d'être traité et la décision qui s'ensuit sont conformes au droit, (*propter legem*). Par contre il n'en est pas ainsi dans tous les cas et l'on rencontre parfois aussi deux autres espèces de règles éthiques cliniques, celles qui sont contraires au droit et celles qui sont «neutres». En effet, il arrive parfois que la décision d'éthique clinique soit effectivement contraire à la norme juridique (que celle-ci d'ailleurs soit bonne ou mauvaise importe peu pour notre propos). La plupart du temps ce phénomène résulte soit du pluralisme éthique dont le droit s'accommode mal, soit du fait que l'intervenant juge la règle de droit trop stricte, dépassée ou carrément illégitime. Dans ce cas, le droit n'a pas d'autre vocation que de rappeler à l'éthique clinique la suprématie hiérarchique de sa normativité et l'obligation légale de n'y point contrevenir, même s'il y a, dans les faits, peu de chance que l'appareil judiciaire intervienne. Il suffit de comparer le nombre annuel de cas d'euthanasie volontaire active qui sont pratiquées par idéal éthique de non-souffrance ou de qualité de vie et le nombre de dénonciations judiciaires de ces cas pour homicide. Enfin, il y a les règles que je qualifierai de «neutres», c'est-à-dire qui touchent des problèmes sur lesquels soit directement, soit indirectement, le droit n'a pas encore pris position. Ici souvent l'éthique précède clairement le droit (par exemple en matière de procréations artificielles). Pour le droit, l'observation est alors extrêmement intéressante puisque certaines de ces règles d'éthique clinique encore neutres vont, dans le temps, passer au niveau du juridique en emportant avec elles tout le contenu de la réflexion éthique et philosophique qui a précédé leur émergence.

C'est donc en premier lieu un constat que je voulais faire: d'une part, l'éthique clinique est pour le juriste un champ fertile d'observation privilégiée pour le juriste de l'apparition, de la création et de la formalisation des normes. Elle constitue, d'autre part, un modèle important de référence d'auto critique de la règle juridique déjà existante ou en simple devenir, et enfin le point de départ de la création de normes juridiques authentiques.

Ma seconde observation générale touche les rapports entre le droit et l'éthique sur le terrain clinique. Je me permettrai d'être bref, puisque ce sont des choses qui ont déjà été analysées et étudiées par des personnes plus qualifiées. Plutôt donc que de me limiter à la classique analyse synchronique et diachronique de ces rapports et indirectement de soulever encore une fois le vieux dilemme entre légitimité et légalité, j'ai pensé qu'il pourrait être plus stimulant pour notre discussion de voir rapidement la question en termes des *apports* réciproques que chaque discipline peut fournir à l'autre: qu'est-ce que l'éthique clinique peut apporter au droit, ou l'éthicien au juriste? Comment le droit peut-il contribuer à la réflexion éthique et comment le juriste peut-il être utile à l'éthicien en situation?

Le principal apport de l'éthique clinique au droit, (en tout cas celle qui me paraît la plus évidente et peut-être aussi la plus précieuse) c'est une nouvelle conscientisation au niveau de la méthodologie des prises de décision. L'éthique clinique est, en effet, l'éthique du choix et intègre donc les processus permettant de conférer une légitimité à la décision individuelle par référence à un schéma de valeurs fondamentales. Le droit, en général, est habitué à fonctionner selon un schéma logique essentiellement binaire: le juste-l'injuste, la créance-la

dette, etc., ce qui lui facilite grandement la prise de décision, dans la mesure où la qualification du problème constitue déjà, dans bien des cas, sa résolution. Il me semble au contraire que l'éthique clinique fonctionne différemment parce qu'elle n'a pas la prétention, ni d'ailleurs le désir de se nourrir de certitudes ou d'exactitudes, mais de «plus ou de moins», de «possible et de probable», de «bien et de meilleur», de «mal et de pire»... Le juriste a donc à apprendre de l'éthique clinique. Sa principale leçon est de laisser tomber la tentation de l'à priorisme d'abord et ensuite de nourrir son processus décisionnel classique d'un éclairage pluraliste et multidisciplinaire et donc nuancé. À plus long terme, l'observation de l'éthique clinique lui permet de voir sa propre discipline d'un oeil plus critique, de remettre en question certains de ses processus de logique formelle (devant le caractère parfois absurde ou aberrant des résultats qu'elle peut produire en situation clinique) et à plus long terme donc de se poser le problème des limites, des fonctions et du rôle du droit dans la société en tant que phénomène de régulation des conduites humaines.

Que peut, maintenant, apporter le droit à l'éthique clinique? Trois choses à mon avis: une rigueur, une rationalité et un contrôle. Rigueur en premier lieu, non seulement dans la considération des facteurs décisionnels eux-mêmes, mais encore et peut-être surtout par rapport à la méthode de prise de décision. Si l'éthique clinique reste en grande partie une éthique de situation individuelle, il importe quand même que le processus de décision ait dans tous les cas une certaine rigueur. La procédure a été précisément inventée par le droit à cette fin parce que le manque de rigueur dans le processus est porteur de discrimination et d'inégalité et donc d'effets pervers. L'éthique clinique doit comprendre que l'individualisme des décisions n'équivaut pas à la reconnaissance de l'arbitraire dans la méthodologie décisionnelle.

Rationalité, en second lieu. Les décisions individuelles d'éthique clinique doivent obéir à une double rationalité. La première est la rationalité par rapport aux principes qui motivent la décision. Sur ce point le droit ne peut pas grand chose. La seconde est la rationalité par rapport à la valeur d'exemplarité pour le futur. Le droit est en effet habitué à l'idée que toute décision n'a pas seulement un impact immédiat, mais aussi un impact à long terme et qu'il faut, dans la mesure du possible, éviter que des jugements pris aujourd'hui ne puissent, dans le futur, entraîner des conséquences imprévues ou incompatibles avec l'ensemble du système et finalement elles aussi perverses. Le juriste, à propos de chaque cas individuel, raisonne en effet en termes de projection dans l'avenir et est habitué à évaluer l'impact de la décision sur les instances futures. L'éthique de situation a besoin de cette rationalité car ses décisions individuelles ont aussi une valeur par rapport à la rationalité du système lui-même et, qu'on le veuille ou non, une certaine vocation dans la «mémoire collective» clinique. Contrôle en troisième lieu. Contrôle de la légalité lorsque la solution d'éthique clinique semble légitime, mais reste pourtant illégale. Contrôle également du cadre de référence des valeurs qui servent de base à la décision, et contrôle enfin de la décision elle-même tant sur le plan de son contenu que du processus qui y a mené. Une décision d'éthique clinique n'est en effet valable que si elle répond à la fois aux exigences et aux contraintes de la normativité du fond et du processus lui-même.

LA BIOÉTHIQUE COMME PROCESSUS DE RÉGULATION SOCIALE: LE POINT DE VUE DE LA SOCIOLOGIE

Guy Rocher

Professeur au Centre de recherches sociologiques
de l'Université de Montréal

Table ronde:

LA BIOÉTHIQUE COMME PROCESSUS DE RÉGULATION SOCIALE

LA BIOÉTHIQUE COMME PROCESSUS DE RÉGULATION SOCIALE: LE POINT DE VUE DE LA SOCIOLOGIE

Guy Rocher

Professeur au Centre de recherche en droit public
de l'université de Montréal

Aux yeux de la sociologie, la régulation sociale est un processus à la fois familier et problématique. Familier d'abord, en ce qu'il occupe une large partie du champ d'intérêt de la sociologie. Le sociologue appréhende en effet les conduites humaines sous l'angle des normes, règles, valeurs, idéaux auxquels elles obéissent ou désobéissent, dont elles s'inspirent en principe sinon de fait, auxquels en tout cas elles se réfèrent. Sous cette forme, la régulation sociale est au centre même de l'objet d'étude de la sociologie. Ceci est d'ailleurs apparu dès les débuts de la sociologie et ne cesse de s'y retrouver. Rappelons, par exemple, que le premier ouvrage de sociologie américaine, celui qu'on peut regarder comme le premier traité américain de sociologie, dû à la plume d'Edward Ross, s'intitulait *Social Control*, qu'on pourrait sans erreur traduire en français par régulation sociale. De son côté, Émile Durkheim, le fondateur et inspirateur de la sociologie française, adoptait comme point de départ de cette nouvelle discipline la reconnaissance de «la contrainte sociale» que subit chaque membre d'un groupe ou d'une société et que chacun contribue à imposer aux autres.

Mais la régulation sociale apparaît également au sociologue comme problématique. Car derrière cette notion se profile le grand problème de l'ordre social. Comment est-il possible qu'une multitude d'individus libres, volontaires, poursuivant chacun leurs intérêts, réussissent à vivre ensemble dans une paix et une harmonie relatives et à former même une société suffisamment intégrée? Par quels mécanismes s'opère le passage de ce que Durkheim a appelé la conscience individuelle à la conscience collective, l'acceptation des solidarités nécessaires au maintien et à la survie d'une société? Hobbes avait posé la question plus crûment encore: partant du postulat que «l'homme est un loup pour l'homme», il se demandait comment et à quelles conditions celui-ci pouvait accepter d'aliéner une part de sa liberté pour éviter la lutte de tous contre tous, l'anarchie, le chaos permanent. L'interrogation de Hobbes a été à la source d'une longue tradition de réflexion sur ce problème chez les grands théoriciens de la sociologie.

Sous une forme ou l'autre, le thème de la régulation sociale est donc au centre de l'intérêt du sociologue. Et l'une des manières les plus courantes en sociologie de considérer et d'expliquer la régulation sociale passe par l'analyse de ce que l'on peut appeler la normativité sociale, c'est-à-dire l'ensemble des normes, règles, principes, valeurs qui servent de guides, de balises ou de contraintes aux membres d'une société, dans leurs conduites personnelles et collectives.

La bioéthique, objet de notre réflexion ici, apparaît précisément comme une partie de cette normativité sociale. Elle s'y insère, elle cherche à s'y faire une place et à s'y faire reconnaître. Ou plutôt devrions-nous parler d'une manière plus concrète et plus exacte du statut et du rôle que des personnes, des groupes, des institutions cherchent à lui gagner. Car la bioéthique n'a pas, de soi et d'une manière assurée, sa place dans l'univers de la normativité sociale. On doit plutôt se rendre compte qu'elle y est au contraire en concurrence avec d'autres normes, d'autres règles, d'autres valeurs. Je dirais même que ceux qui veulent promouvoir la bioéthique dans les institutions de santé ne sont pas nécessairement dans une position de force, de pouvoir. En réalité, la bioéthique souffre plutôt au départ d'une position de faiblesse pour se faire admettre dans le chœur de la normativité sociale.

Je voudrais, dans cet exposé, proposer une certaine analyse de cette situation, en exposant le contexte sociologique contemporain de la régulation sociale dans lequel cherche à s'insérer la bioéthique. Je vais d'abord, dans une première Partie, évoquer les grands traits du contexte de civilisation de la modernité. Ceci nous permettra ensuite, dans une autre Partie, de mieux apprécier les problèmes concrets que l'on peut rencontrer à insérer la bioéthique dans la vie des institutions hospitalières d'aujourd'hui.

I. LA CIVILISATION DE LA MODERNITÉ

La notion de «modernité», qu'il ne faut pas confondre avec «les temps modernes», va ici nous être utile. Elle a fait l'objet depuis quelques décennies d'une intense réflexion de la part de philosophes, d'historiens, de sociologues. Commençons par la distinguer de celle des «temps modernes». Celle-ci désigne cette période de l'histoire de l'Occident qui a débuté avec la Renaissance et s'est poursuivie jusqu'à nous. La Renaissance est le terme par lequel ceux qui vivaient aux 15^e et 16^e siècles ont désigné la mutation culturelle qu'ils avaient alors conscience de traverser: la rupture avec les modes de pensée et les champs de savoir du Moyen-Âge, la découverte des trésors oubliés ou négligés de l'Antiquité gréco-latine et l'ouverture à de nouvelles sciences. Les hommes de cette époque ne s'étaient pas trompés; l'Occident s'engageait alors dans une période de profondes transformations, qui se poursuivent toujours de nos jours, et même peut-être à un rythme encore accéléré. Sur le plan politique, l'Occident est passé de l'Ancien Régime féodal aux différents types de démocratie, à travers la Révolution britannique du 17^e siècle et les Révolutions américaine et française du 18^e. Les structures économiques, pour leur part, ont été complètement bouleversées par la Révolution industrielle. Les structures sociales ont rapidement changé sous la poussée successive d'abord de la classe bourgeoise, puis de la classe ouvrière. Quant à la culture, elle a été très profondément modifiée par le développement et l'hégémonie croissante de la science et de la technique et leur intégration progressive sous la forme d'une technoscience.

Parler de modernité, par ailleurs, c'est faire référence aux traits dominants, aux caractéristiques les plus marquantes de ces temps modernes, et particulièrement de la période la plus récente, celle que nous connaissons depuis le début du 20^e siècle. Les «temps modernes» est un concept historique; il sert à désigner une période de l'histoire occidentale. La «modernité» est un concept analytique, de nature plutôt sociologique ou philosophique, utilisé à la manière du «type pur» de Max Weber pour évoquer les traits majeurs d'un type de

civilisation, celui qu'on considère généralement comme l'aboutissant présent de l'évolution des temps modernes.

Les ayant ainsi distinguées, laissons maintenant de côté la notion historique des temps modernes, pour utiliser exclusivement celle de la modernité. Puisqu'on peut en parler comme d'un type pur, quels en sont alors les éléments composants? Quels sont les traits de civilisation qui constituent ce qu'on appelle la modernité? Pour les fins de cet exposé, je voudrais mettre l'accent sur cinq traits, dont on verra plus loin la pertinence pour le thème qui nous occupe ici.

1. L'hégémonie de la technoscience

Le premier trait de la modernité est de l'ordre de la connaissance: il s'agit de l'extension qu'a connue et finalement de la domination qu'a gagnée un type particulier de savoir qu'on désigne maintenant par le néologisme de la technoscience. Depuis la fin de l'âge classique grec jusqu'à la Renaissance, les sciences expérimentales ont occupé une place secondaire dans l'ordre des connaissances. À partir du 17^e siècle, elles ont connu un développement d'abord plutôt lent, puis accéléré. Depuis le 19^e siècle, elles ont de plus en plus déplacé, ébranlé, relativisé, certains ont cru même pouvoir ajouter éclipsé définitivement, les sciences régnantes jusqu'alors, c'est-à-dire la théologie, la philosophie, la morale. Quant aux techniques, elles n'appartenaient pas à l'univers de la connaissance, mais plutôt à celui bien inférieur des arts utiles et n'avaient que des relations lointaines et accidentelles avec les sciences.

Notre siècle est témoin d'un double mouvement. D'une part, les sciences expérimentales (les sciences dites exactes, les sciences de la nature) et les techniques ont opéré une jonction et même une fusion, que veut exprimer le terme «technoscience». On n'arrive plus à distinguer ce qui relève du progrès technique et du progrès de la science, l'un s'appuyant sur l'autre, l'un et l'autre mutuellement dépendants de leurs avances. L'un est d'ailleurs bien souvent pris pour l'autre: dans le langage courant et dans les media, on parle de progrès scientifique pour désigner ce qui est plutôt un développement technique. Celui-ci est d'ailleurs glorifié par le recours au terme de «technologie» pour faire référence non pas à une démarche analytique et réflexive sur les techniques, selon l'étymologie du vocable, mais pour désigner les techniques elles-mêmes.

Le second mouvement est celui de l'hégémonie conquise par la technoscience sur toutes les autres formes de connaissance. Elle a délogé la théologie et la philosophie pour s'installer à leur place comme «reine des sciences». Elle est devenue le type de connaissance le plus prestigieux, le plus valorisé, celui de qui on attend sans cesse des miracles, des «découvertes». Et cette hégémonie a pénétré à fond la mentalité, la conscience, l'esprit des contemporains, à telle enseigne que l'on peut, suivant le beau titre d'un ouvrage de Jürgen Habermas, parler de «la technique et la science comme idéologie». C'est cette idéologie qui fait, par exemple, que ce qui étonne aujourd'hui l'opinion publique, ce ne sont pas les découvertes technoscientifiques, mais plutôt que la technoscience tarde à découvrir la cause du cancer ou le vaccin contre le SIDA.

2. Le droit dominant

Le deuxième trait de la modernité concerne une autre hégémonie, celle du droit. Pendant de longues périodes de l'histoire de l'humanité, dans toutes les civilisations, le droit n'a occupé qu'une place marginale dans la vie politique et surtout dans la vie sociale. Et même lorsque le droit a servi à asseoir la constitutionnalité et la légitimité des États - ce qui est loin d'avoir toujours été le cas - les rapports économiques et sociaux à l'intérieur de la société civile - entendue par opposition à l'État - ne revêtaient pas nécessairement de caractère formellement juridique. On ne voulait ou on ne pouvait recourir au droit que dans des cas limités. L'introduction du droit dans les rapports sociaux apparaissait comme une catastrophe, qui venait bouleverser un ordre coutumier bien établi plutôt que de l'équilibrer.

Il n'y a qu'à certains moments de l'histoire occidentale que le droit a occupé une place centrale, ou à tout le moins importante, dans la vie sociale: ce fut le cas notamment dans quelques cités grecques d'une certaine période de l'Antiquité et dans l'Empire romain; puis, aux 12^e et 13^e siècles, au moment où l'Église catholique a entrepris sa grande Réforme, à la fois ecclésiastique et sociale, en utilisant son droit, le droit canonique, comme instrument de «reconstruction» des structures de l'Église, des mœurs des clercs et de la conception d'institutions sociales comme le mariage et la famille.

C'est une période semblable que nous connaissons aujourd'hui, à cette différence cependant que c'est l'État qui monopolise maintenant le droit et tout le droit. L'Occident a vu se développer un État de plus en plus présent, actif et interventionniste; cet État a pris la forme d'un État de droit; le droit est devenu le mode principal d'exercice du pouvoir politique. La société civile elle-même est devenue une société juridicisée: presque tous les actes du citoyen, sans qu'il en soit conscient la plupart du temps, portent une dimension juridique et peuvent entraîner des conséquences juridiques.

Le droit positif, dans la modernité, a si bien récupéré la coutume et ce que l'on peut appeler «la morale coutumière» qu'on doit aujourd'hui faire effort pour retrouver dans la coutume l'une des sources contemporaines du droit. Le droit positif, celui édicté par l'État et par les organismes de l'État, les tribunaux notamment, occupe toute la place. La morale elle-même recule devant le juridique. Une des plus flagrantes expressions de ce recul est la juridicisation des grands principes de ce qu'on appelle depuis bien longtemps «la loi naturelle» ou «le droit naturel», dans leur transposition sous la forme contemporaine des «droits de la personne». La dignité de la personne, son droit à l'intimité, au respect, à la renommée, à l'éducation, aux soins, à l'intégrité corporelle et ainsi de suite ne sont plus invoqués en vertu de la loi naturelle, mais en vertu d'articles précis de lois positives que l'on a rehaussées sous le titre de Chartes ou de Déclarations.

3. La rationalité économique

Non sans lien avec cette omniprésence du droit, le troisième trait de la modernité que je veux souligner est celui de la rationalité économique. Le lien entre les deux est assez bien connu, quand on se rappelle que la rationalité juridique a, pour une part, contribué à fonder et étendre la rationalité économique. Ces deux rationalités se retrouvent liées à la révolution industrielle des 18^e et 19^e siècles. Celle-ci s'est en effet imposée par une productivité

décuplée, voire centuplée, qu'elle devait à l'introduction de techniques nouvelles et surtout de méthodes de travail définies comme plus «rationnelles». On reconnaît bien ici le lien avec la science, puis la technoscience. Celles-ci ont représenté le modèle intellectuel et parfois aussi la source de la rationalité, transposée dans les relations économiques.

Il est important de souligner, par ailleurs, que la révolution industrielle s'est opérée dans le cadre d'institutions capitalistes et aussi sous l'impulsion de celles-ci. Ces institutions se fondaient sur la libre concurrence entre les entreprises privées, sous la protection et avec le concours plus ou moins actif de l'État. Pour résister à la concurrence, pour vaincre et parfois éliminer les concurrents, la gestion des ressources matérielles, financières et humaines se devait d'éviter le plus possible le gaspillage, les pertes, les approximations. C'est ainsi que la comptabilité est devenue une science dans l'administration des affaires, essentielle pour suivre l'état des finances. De même, le taylorisme s'est imposé pour rationaliser le travail humain, lui assurer sa productivité maximale. La primauté du profit dans la concurrence capitaliste était ainsi servie par ces différentes formes de rationalité que l'on peut appeler économique.

La société tout entière, dans sa culture et ses structures, a subi l'influence de la rationalité économique. On peut en voir des effets dans la primauté accordée à la propriété privée dans l'ordre des valeurs et dans toute l'activité sociale et politique. Il en va de même dans la valorisation que l'on connaît de «l'entrepreneurship», comme ensemble d'attitudes, de conduites, de comportements.

4. L'organisation bureaucratique

Une des formes qu'a prise la rationalité économique est l'organisation bureaucratique, le quatrième trait de la modernité que je veux souligner. C'est surtout au sociologue allemand Max Weber que l'on reconnaît d'avoir le premier mené une analyse approfondie de la bureaucratie et de la bureaucratisation dans les sociétés modernes. Weber a d'ailleurs abondamment montré les liens profonds entre le développement du type de droit que l'on trouve en Occident, tel qu'évoqué plus haut, le progrès de la rationalité économique et la bureaucratisation. Il ne faut évidemment pas associer bureaucratie et Etat, comme on le ferait trop aisément parfois. La bureaucratisation est un phénomène qui traverse toute la société; on le retrouve dans la grande entreprise privée, même aussi dans la moyenne sinon la petite, dans les hôpitaux, les établissements d'enseignement de différents niveaux, les organisations sportives, les églises...

Que ce soit dans un de ces secteurs ou dans l'État, la bureaucratie revêt partout les mêmes caractères. C'est une organisation de la division des responsabilités et du travail, basée sur une hiérarchie très structurée, avec des canaux reconnus de communications à l'intérieur de cette hiérarchie, des juridictions bien établies et des fonctions de travail largement réparties. Le tout est censé être inspiré par une volonté de rationalisation d'un ensemble complexe de tâches, dans le but d'éviter les dédoublements, les recouvrements, les conflits par un effort de coordination et de planification. Par ailleurs, cette rationalité, qui se veut un principe d'efficacité et de productivité, développe ses propres pathologies. Ainsi, il arrive que l'inflation de la rationalité devienne contre-productive, alourdisse et même sclérose complètement une bureaucratie.

La bureaucratie est pourtant apparue comme le mode de fonctionnement le plus efficace dans des organisations complexes. Si la révolution industrielle a débuté sous l'impulsion d'entrepreneurs privés et de familles d'entrepreneurs, on a bientôt assisté à la formation de corporations ou de sociétés bureaucratiques. Les entreprises familiales sont elles-mêmes devenues des entreprises bureaucratistes. Un phénomène analogue s'est produit dans les organismes de services: hôpitaux, cliniques, maisons d'enseignement. Si le secteur tertiaire des emplois s'est gonflé comme il l'a fait au cours des dernières décennies dans les sociétés industrielles avancées, c'est par suite de la prolifération de la bureaucratie. Bref, la société moderne est maintenant caractérisée par l'omniprésence de l'organisation bureaucratique.

5. La professionnalisation

Dans le contexte de cette bureaucratisation, le dernier trait de la modernité que je veux évoquer paraîtra paradoxal: c'est celui de la professionnalisation. Contrairement à ce qu'on peut croire à première vue, bureaucratisation et professionnalisation ne s'opposent pas, elles peuvent aller de pair. À la condition d'élargir quelque peu la notion de profession. Celle-ci n'a longtemps fait référence qu'à deux occupations privilégiées, la médecine et le droit. Occupations privilégiées dans la mesure où leur pratique exigeait la maîtrise d'un savoir abondant et complexe, que la période d'apprentissage était par conséquent longue et pouvait même requérir des études dans des institutions d'enseignement supérieur et que ceux qui les pratiquaient le faisaient à leur propre compte.

Au cours des dernières décennies, par suite en particulier du développement de la technoscience et aussi de la rationalité économique et de la bureaucratie, un nombre toujours croissant d'emplois en sont venus à exiger la maîtrise de connaissances étendues et un apprentissage de plus en plus long. La poussée des sciences nouvelles et la fragmentation du savoir ont entraîné une multiplication d'emplois tertiaires requérant des études supérieures. Tous ces nouveaux emplois et d'anciens emplois transformés ont pris les professions médicale et juridique comme modèles, comme archétypes. Un grand nombre d'associations regroupant le personnel de ces emplois sont nées pour réclamer la reconnaissance d'un statut professionnel, et parfois l'obtenir officiellement. On a vu ainsi se multiplier les ordres professionnels; une forme de néo-corporatisme s'est ainsi instituée. Les médecins et les avocats, entre-temps, étant devenus de moins en moins nombreux à travailler à leur propre compte, il devenait moins gênant de reconnaître le caractère professionnel à des emplois qui se regroupent surtout dans les grandes bureaucraties, publiques et privées.

Au Québec, le Gouvernement a dû créer un Office des professions chargé de reconnaître officiellement les nouvelles professions et de veiller à leur discipline ou leur autodiscipline. On sait qu'un grand nombre d'emplois non encore reconnus comme professionnels continuent à frapper à la porte de l'Office dans l'espoir d'obtenir un jour la reconnaissance recherchée. Même sans porter cet insigne officiel, beaucoup d'emplois se considèrent de leur propre initiative comme ayant un caractère professionnel. Il est certain que la hausse du niveau général de scolarité et les exigences toujours plus élevées du marché du travail favorisent cette professionnalisation d'une importante partie du secteur tertiaire des emplois.

II LA BIOÉTHIQUE DANS LE CONTEXTE DE LA MODERNITÉ

Tels sont quelques-uns des principaux traits de la modernité qui composent le contexte contemporain dans lequel la bioéthique émerge, cherche à faire sa place et à se faire reconnaître. Aux yeux du sociologue, ce contexte de civilisation conditionne le présent et l'avenir de la bioéthique. En effet, les personnes et les groupes porteurs de la bioéthique (il est important de parler en ces termes concrets) représentent la recherche d'une normativité fondée sur des valeurs, des idéaux, une conception de la «vertu» entendue dans le sens où Socrate la recherchait sous la forme de la conduite que chacun adopterait s'il était vraiment éclairé. La bioéthique s'inscrit ainsi dans ce que la sociologie connaît sous le vocable du «contrôle social».

Or, en tant que normativité et régulation sociale dans le contexte de la modernité, la bioéthique se trouve dans une situation ambiguë. D'une part, elle est apparue et s'est élaborée parce que certains aspects de la modernité l'appelaient et l'interpellaient. Par ailleurs, certains autres aspects de la même modernité imposent aux porteurs de la bioéthique de faire face à une rude concurrence pour se faire entendre et se faire accepter. Tentons donc de faire un bilan de ces conditions favorables et défavorables à la bioéthique qu'imposent certains traits de la modernité.

1. La bioéthique, un produit de la technoscience

La médecine et les sciences du vivant (biologie, microbiologie, physiologie) ont vécu d'une manière particulièrement rapide et bouleversante les changements dans le monde de la connaissance. Elles ont progressé en un siècle bien plus qu'elles ne l'avaient fait au cours des millénaires précédents. Et dans leur cas, le triomphe de la technoscience est particulièrement frappant. Car ce n'est pas que la connaissance théorique et empirique qui a progressé, c'est aussi la fusion de la connaissance et des techniques qui a fait des bonds prodigieux. Ce qu'on appelle en médecine «l'imagerie», c'est-à-dire l'appareillage qui permet un diagnostic de plus en plus précis et rapide par l'image produite par des ondes (les Rayons X, aujourd'hui doublés par l'échographie et par la résonance magnétique nucléaire, le «Scanner») illustre parfaitement ces progrès de la technoscience. Il en va de même de ce que les nouvelles techniques opératoires peuvent réussir, tout autant dans les greffes d'organes qu'en chirurgie du cœur ou du cerveau. Sans parler de chirurgies qui font moins la manchette des journaux, mais qui sont pourtant remarquables, comme la chirurgie de l'œil, par exemple.

Ces bonds en avant de la technoscience médicale ont évidemment entraîné des conséquences considérables. La plus visible, la plus dramatique tient sans doute au fait que la recherche et la pratique technoscientifiques ont touché des aspects de la vie humaine auxquels ce qu'on peut appeler d'un terme général la «culture morale» de nos sociétés ne pouvait rester insensible. Ce fut notamment le cas de la technoscience pouvant soit limiter la reproduction humaine, soit la favoriser, réaliser la greffe d'organes humains, animaux ou artificiels, prédire et modifier le bagage génétique d'une personne, voire d'une collectivité, prolonger artificiellement la vie au point de remettre en question la notion traditionnelle de la mort, introduire des drogues et des médicaments nouveaux ayant de puissants effets. Ces grandes innovations ont posé à la conscience morale des questions fondamentales sur le sens

et la qualité de la vie humaine, la dignité de la personne, le droit à la vie, la libre volonté du malade, l'avenir de la race humaine.

C'est de ces interrogations qu'est née encore tout récemment ce qu'on appelle maintenant la bioéthique. Les progrès technoscientifiques procuraient la matière de la réflexion éthique. Mais celle-ci fut aussi accélérée par un autre fait culturel important: l'intérêt pour les droits de la personne, présents notamment dans les derniers développements du droit positif. Aux États-Unis, par exemple, la jonction entre les progrès de la technoscience et les préoccupations éthiques s'est d'abord produite au cours des années 1960 et 1970 dans des organismes universitaires et privés créés par des groupes de personnes sensibles aux conséquences que les progrès de la recherche technoscientifique entraînaient pour les droits de la personne: ce furent notamment le «Harvard University Programme on Technology and Society», le «Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics», la «Society for Health and Human Values», la «Foundation of Thanatology». Les mêmes préoccupations ont rapidement par la suite trouvé des échos dans diverses commissions gouvernementales, dans des législations et des arrêts des tribunaux.

Par ailleurs, les développements technoscientifiques devaient aussi provoquer une rapide transformation de la pratique médicale, du rapport médecin-patient et une hausse vertigineuse des coûts de la médecine. La pratique médicale est devenue de plus en plus dépendante des équipements et des laboratoires, et pour le diagnostic et pour le traitement. C'est ce qu'on peut appeler la technicisation croissante de la médecine. Le médecin de la nouvelle génération ne se fie plus à ses cinq sens pour diagnostiquer; il a vite recours à la batterie de tests susceptibles de l'éclairer. Loin des laboratoires et des équipements, le jeune médecin est démuni, privé qu'il est de ce avec quoi il a appris à pratiquer son art.

Il en est résulté une concentration de la médecine dans les centres hospitaliers. Le médecin qui, sa trousse à la main, visitait ses patients à domicile, est une image du passé. C'est le patient, quel que soit son état, qui doit maintenant se déplacer vers une clinique ou un CLSC ou un centre hospitalier, pour y visiter son médecin et y subir les examens que celui-ci peut prescrire. D'où, bien sûr, l'engorgement des cliniques externes, des salles et des chambres des hôpitaux, dont on fait tant état au Québec, plus particulièrement dans la région de Montréal.

Du même coup, la relation traditionnelle du patient et du médecin s'est profondément altérée. La notion du «médecin de famille» et la relation stable que le patient avait avec lui ont rapidement perdu leur sens. Le patient connaît maintenant une grande mobilité d'un médecin à l'autre, soit volontaire, soit imposée. Il est aussi souvent mis en contact avec divers spécialistes et doit se prêter à des tests et examens parfois épuisants, dans un contexte où il n'a avec ces médecins que des contacts rapides et très spécifiques. On a pu parler de «l'industrialisation de la médecine».

Une autre conséquence de cette technicisation de la médecine est évidemment la hausse que l'on peut appeler astronomique des coûts des services de santé. Les équipements, les laboratoires, les différentes techniques nouvelles, les médicaments entraînent des dépenses sans cesse croissantes. L'achat de certains équipements peut être extrêmement coûteux. Et il faut encore ajouter les coûts de construction, ceux du personnel additionnel et spécialisé que

les laboratoires et les équipements requièrent, les coûts d'entretien et finalement les coûts de renouvellement d'appareils rapidement désuets ou vite usés.

La poussée technoscientifique en médecine, les transformations qu'elle a entraînées dans la pratique médicale et dans ses coûts ont posé de nouveaux problèmes éthiques. Ainsi, les fonds disponibles limités pour l'acquisition d'équipements coûteux posent des problèmes de choix à caractère éthique: faut-il acheter un appareil ultra-spécialisé pour un nombre de cas limité, aux dépens d'autres appareils d'usage beaucoup plus général? Faut-il équiper d'appareils coûteux des centres hospitaliers de régions périphériques autant que ceux des grandes villes? Dans la pratique médicale, à quel moment la survie artificielle d'un patient grâce à l'équipement moderne devient-elle de l'acharnement thérapeutique? Ces questions et bien d'autres de cette nature sont à l'origine de la réflexion qui a mené à ce qu'on appelle maintenant la bioéthique. Celle-ci est donc une production culturelle qui a été favorisée par les progrès de la technoscience.

2. La rationalité économique, concurrente de la bioéthique

Les coûts croissants d'une médecine de plus en plus technicisée ont progressivement obligé à considérer la pratique médicale dans la perspective de la gestion de ressources rares ou en tout cas limitées. C'est alors que s'introduit bien rapidement la logique de la rationalité économique. Et l'introduction de cette rationalité s'est faite plus impérieuse encore avec le passage de la médecine et des hôpitaux du secteur privé au secteur public. L'injection de fonds publics dans la médecine, notamment dans les centres hospitaliers de diverses natures et dans les facultés de médecine, obligeait à rendre compte de la gestion de ces fonds devant la société, c'est-à-dire devant les parlementaires et aussi devant les media d'information. Une telle obligation, nouvelle pour la médecine, appelait évidemment le recours aux canons usuels de l'administration des fonds publics.

La rationalité économique a pris alors le double caractère de la planification et de la gestion. Il fallait d'abord accepter de considérer chaque centre hospitalier comme partie d'un réseau et accepter que le développement de ce réseau devait obéir à une planification d'ensemble. La liberté de chaque hôpital et la liberté de chaque médecin, infirmier ou infirmière dans l'hôpital se voyaient limitées par de nouvelles exigences: celles de la planification régionale ou nationale. Plus porteuse encore de contraintes, cependant, la nécessité d'une bonne gestion des ressources financières et humaines introduisait les notions de normes budgétaires, de critères, de règles, à l'interne des hôpitaux aussi bien qu'entre les centres hospitaliers. L'allocation de ressources relativement rares pour répondre à des besoins toujours croissants ne pouvait plus se faire ni d'une manière arbitraire, ni sous le seul effet des influences personnelles, des «contacts» d'un médecin avec les autorités de l'hôpital, ni par l'unique médiation du député. Une autre rationalité devait se substituer à ces jeux d'influence.

Si les progrès de la technoscience ont provoqué une crise de conscience et favorisé l'émergence de la bioéthique, la rationalité économique pour sa part se pose au contraire comme un important concurrent de la bioéthique. La rationalité économique est en effet essentiellement normative et régulative; elle engendre même parfois une pléthore de règles,

critères, normes, standards. Et cela, particulièrement lorsqu'elle est l'expression d'un pouvoir central et centralisant comme l'est l'État moderne.

Or, tant au niveau national et régional que dans chaque centre hospitalier, les problèmes éthiques sont résolus, on peut même déjà dire dissimulés et occultés, par les normes administratives et les règles budgétaires. Celles-ci tiennent lieu de code moral. Sous la couverture des pratiques gestionnaires, les questions morales et éthiques ne surgissent même pas, le problème ayant déjà trouvé sa réponse avant même d'être posé comme problème moral. Cela est particulièrement flagrant dans l'allocation des ressources, qui s'opère en vertu de normes budgétaires et administratives qui permettent de ne pas évoquer les questions éthiques sous-jacentes. La discussion de ces dernières est ainsi évitée plus ou moins consciemment. L'urgence de la prise de décision, le temps trop court disponible servent à rendre encore plus «raisonnable» la mise au rancart de la démarche nécessairement longue et laborieuse de la réflexion éthique.

3. La bureaucratisation, une normativité

La concurrence que la rationalité économique oppose à la bioéthique est d'autant plus efficace que cette rationalité est portée et propulsée par une nouvelle profession qui a pris pied dans les centres hospitaliers et dans le réseau des services de santé: celle des administrateurs ou gestionnaires des services de santé. Leur entrée dans le monde de la santé et des services sociaux a évidemment été provoquée au Québec par le retrait des communautés religieuses qui possédaient et géraient les hôpitaux et les agences de service social. Ce départ laissait un vide que les médecins ont d'abord comblé ou tenté de combler. Mais ceux-ci ont été rapidement remplacés à la gestion des hôpitaux par des administrateurs spécialement formés à cette fin dans de nouveaux départements universitaires. L'émergence d'une nouvelle «discipline» entraînait l'apparition d'une nouvelle «profession», un des traits caractéristiques de la modernité que j'ai évoqués tout à l'heure.

Dans l'hôpital religieux existait une division des responsabilités assez étanche. La communauté religieuse se chargeait de toutes les tâches qui concernaient le financement et l'administration de l'hôpital, ainsi que la direction et le contrôle du personnel et des infirmières. Les médecins avaient la responsabilité d'assurer une pratique médicale de qualité à leurs patients hospitalisés. Il n'y avait que bien peu d'interférence entre les deux juridictions, qui exerçaient leur autorité parallèle. Les médecins attachés à un hôpital jouissaient d'une grande liberté dans leur pratique et d'un grand pouvoir fondé sur le prestige de leur science et de leur art.

Cet équilibre des rapports de pouvoir s'est très rapidement modifié au cours des deux dernières décennies. La prise en charge des hôpitaux par l'État et leur sécularisation ont d'abord eu comme effet de renforcer le pouvoir des médecins dans la mesure où ils prirent la fonction de directeur général de l'hôpital: les fonctions administratives et professionnelles furent alors concentrées entre leurs mains. Mais les directeurs généraux médecins furent assez rapidement remplacés à leur tour par les nouveaux venus, les administrateurs spécialisés, formés à cette fin à l'université.

Ces administrateurs, qu'ils aient été médecins ou non, ont été les porteurs d'une nouvelle raison, la raison administrative correspondant à la rationalité économique que j'évoquais tout à l'heure. Ils ont exercé sur l'évolution des hôpitaux une influence sans commune mesure avec leur petit nombre. Ce sont eux qui ont instauré la rationalité économique dans la pratique médicale hospitalière. Avec eux, l'ancienne frontière étanche entre l'administration et la médecine a été abolie: on est entré dans un système non pas de libre échange, mais d'échange imposé! Les médecins ont dû apprendre les règles administratives, il leur a fallu reconnaître les contraintes financières et leurs effets, s'adapter et adapter leur pratique médicale à des considérations budgétaires. Le milieu hospitalier a ainsi été investi par la rationalité bureaucratique qui, entendue dans un sens non pas péjoratif mais neutre, est en réalité une transposition de la rationalité économique dans l'organisation du travail. Le médecin en milieu hospitalier n'a plus, comme auparavant, la responsabilité de ses seuls patients; ceux-ci s'intègrent nécessairement dans un ensemble, un tout dont chaque médecin est également responsable.

La technicisation de la médecine et la concentration de la pratique médicale dans les centres hospitaliers ont comme corollaire l'insertion du médecin et de sa pratique dans un ensemble bureaucratique où il doit respecter des règles et des normes dont la source n'est pas dans la médecine elle-même. Il est inévitable que des conflits ouverts ou latents surgissent dans la confrontation des exigences de la gestion bureaucratique et des impératifs de la pratique médicale. Il est également inévitable que des médecins se sentent partagés entre ces exigences et les impératifs du serment d'Hippocrate et que leur conscience professionnelle soit tiraillée entre des choix difficiles. Certains peuvent avoir le sentiment de trahir leur éthique professionnelle en se pliant à certaines règles administratives.

La bureaucratisation que je viens d'évoquer est un élément important, car elle est essentiellement basée sur des règles, des normes, des principes d'organisation, de gestion, d'intervention. À ce titre, elle est un très sérieux et très efficace concurrent de la bioéthique. Sa rationalité paraît toujours s'inspirer d'un certain bien commun, d'un intérêt collectif, d'une justice distributive. Je souligne «paraît», car c'est bien là sa force et sa faiblesse: la rationalité bureaucratique ne doit pas être confondue avec l'éthique, et il est important de s'arrêter à voir pourquoi.

4. La normativité émergeant des rapports de pouvoir

Toute bureaucratie fonctionne sur la base de l'adhésion de ses membres à ses normes et règles et sur un certain consensus concernant ces normes et règles. Mais c'est un des plus importants postulats de la sociologie qu'un tel consensus n'est pas un ordre social spontané. La régulation sociale dans une bureaucratie, comme dans tout ensemble social, ne descend pas d'un monde platonique. Dans tout groupe, il y a des définisseurs de principes, de normes, de règles et de sanctions. Et ce faisant, ces définisseurs obéissent à différentes motivations, plus ou moins claires et qui peuvent être contradictoires. Ils peuvent obéir à des idéaux, à des préoccupations morales élevées. Ils peuvent aussi, voire simultanément, répondre plus ou moins consciemment à des intérêts de diverses natures: intérêts professionnels ou corporatifs, intérêts financiers, intérêts de classe, de prestige, de pouvoir ou d'influence, pour n'en nommer que quelques-uns. Le consensus dans une bureaucratie, comme à l'intérieur d'un groupe, est souvent le résultat soit de la domination de certains

définisseurs, lorsque ceux-ci ont la puissance pour s'imposer, soit d'un compromis, d'une sorte de contrat de paix sociale entre des définisseurs de force à peu près équivalente. Ce qu'on appelle l'ordre social est en réalité un équilibre provisoire — pour un temps plus ou moins long — entre des parties engagées dans des jeux de pouvoir et des luttes de pouvoir.

Si l'on veut comprendre le fonctionnement d'un hôpital, la normativité interne qu'il s'est faite, il faut tenir compte des groupes professionnels porteurs d'intérêts différents, du pouvoir réel de chacun, de son statut et de son rôle, des rapports qu'il entretient avec d'autres groupes. Il faut aussi localiser les « poids lourds » dans la prise de décision, ceux dont on ne peut éviter de prendre l'avis ou l'intérêt en considération. Un centre hospitalier est loin d'être une institution simple. C'est au contraire un ensemble complexe, composé de plusieurs professions et métiers: médecins, administrateurs, infirmiers et infirmières, ingénieurs biomédicaux, techniciens, personnel de soutien, personnel d'entretien. Vient s'ajouter maintenant une association de patients ou de bénéficiaires, parallèlement aux syndicats. L'hôpital est aussi relié à un environnement où se trouvent le Conseil régional, le ministère de la Santé, la Faculté de médecine, etc. Et les médecins, pour ne prendre que ce groupe, sont loin de composer un ensemble homogène: les différentes spécialités ont chacune un poids différent dans les jeux d'influence, un département de spécialistes peut avoir des intérêts divergents de ceux d'un autre département.

L'hôpital est probablement un des lieux privilégiés où la professionnalisation évoquée tout à l'heure est la plus marquée. Il faut donc s'attendre à y observer un consensus fait de compromis entre une pluralité d'intérêts professionnels. Cela est d'autant plus le cas que les dirigeants et administrateurs des hôpitaux ont opté de recourir aux méthodes et procédures démocratiques de la participation: ils recherchent un certains consensus dans les prises de décision délicates en faisant largement appel à la collaboration et à la participation de tous les intéressés.

On peut aisément voir que cette recherche de consensus produit des normes, des règles qui assurent une certaine paix dans l'hôpital, sans qu'il soit nécessaire de poser les problèmes en termes éthiques. Mieux encore, la réflexion d'inspiration éthique risque de compromettre une paix difficilement acquise et qu'il faut sans cesse protéger contre tout ce qui peut la menacer. Y compris les considérations éthiques. On sera prêt, à l'occasion, à donner un coup de chapeau du côté de l'éthique. Mais chacun sent bien qu'il ne faut pas s'incliner trop bas! Car au fond, la véritable norme devient la suivante: ce qui contribue à des relations harmonieuses entre les groupes et professions est bon et bien, ce qui menace cette paix professionnelle est mauvais et doit être banni.

5. La normativité juridique et la bioéthique

Terminons avec un dernier facteur de normativité qui concurrence la bioéthique: le droit, dont j'ai dit plus haut qu'il a pris dans la modernité une place prépondérante. Je voudrais souligner particulièrement deux voies par lesquelles le droit peut exercer une grande influence sur la bioéthique, dans un sens qui peut être aussi bien négatif que positif. La première voie est celle par laquelle le droit semble souvent servir de modèle, d'archétype pour inspirer une normativité éthique. Dans la société moderne, le droit est sans doute l'ordre normatif le plus développé, le plus soigneusement élaboré et entretenu. Et cela

d'autant mieux qu'il s'appuie sur toute une profession de juristes: avocats, notaires, juges, qui puisent en retour leur propre pouvoir et leur prestige social dans l'autorité reconnue au droit.

Dans les hôpitaux, des comités d'éthique ont été créés depuis quelques années, pour éclairer et parfois juger les conduites soit en matière de recherche, soit devant des problèmes de clinique. Il est frappant qu'on a eu recours à la collaboration de juristes dans la composition de ces comités; on a même tendance à confier à un juriste la présidence du comité d'éthique. Dans un organisme comme un comité d'éthique, chargé de produire de la normativité, il arrive tout naturellement qu'on se tourne du côté du droit et du juriste pour chercher l'inspiration. C'est là une pratique normale et attendue, dans une société où le droit a une très grande puissance de normativité. Celui-ci sert tout à la fois de modèle, d'inspiration et même de substitut pour l'éthique, particulièrement pour une discipline naissante et encore bien hésitante comme la bioéthique. Comme cette dernière a, dans le milieu hospitalier, bien du mal à se faire reconnaître et à ouvrir son chemin, elle cherche tout naturellement à le faire sous le manteau et avec l'appui du discours juridique.

La seconde voie est celle du judiciaire: c'est la crainte qu'inspire maintenant au corps médical le recours judiciaire pour faute ou négligence professionnelle. Aux États-Unis et de plus en plus au Canada, des médecins et particulièrement les praticiens de certaines spécialités (l'obstétrique, notamment, et la chirurgie plastique) ont dû faire face à des poursuites ruineuses devant les tribunaux de la part de patients et de patientes. La protection contre de telles éventualités est en voie de devenir une norme qui tient lieu de règle éthique. Et cette norme a de très importantes conséquences: en particulier, elle accélère le processus de technicisation de la pratique médicale et la montée des coûts de la médecine. Pour se protéger contre d'éventuelles poursuites, les médecins abandonnent la médecine des cinq sens, qui ne les protège pas suffisamment en cour, pour recourir à des batteries de tests et d'exams souvent inutiles, bien souvent coûteux, mais qui les mettent à l'abri — croient-ils — du reproche de négligence professionnelle.

CONCLUSION

Il ne faut pas voir dans mon intervention le désir de présenter un point de vue négatif ou pessimiste sur la bioéthique. J'ai voulu plutôt tenter de dresser le tableau — bien incomplet, d'ailleurs — du contexte socio-culturel dans lequel est apparue la bioéthique et dans lequel elle tente de se faire reconnaître. J'ai essayé de montrer que, dans la mesure où elle répond à un désir de clarification des valeurs et des normes de la pratique médicale d'aujourd'hui, elle rencontre la concurrence d'autres valeurs et d'autres normes déjà établies et qui bénéficient de diverses conditions qui leurs sont plus favorables qu'à la bioéthique. Ces conditions me paraissent particulièrement reliées à certains traits de la modernité.

Qu'il me soit permis d'insister sur un point qui a servi d'axe principal à ma réflexion dans cette communication. La bioéthique n'aura, à mon avis, une influence réelle et à longue portée que si elle aborde les problèmes éthiques de la pratique médicale dans leur totalité, c'est-à-dire tout autant dans leurs dimensions politiques, économiques, sociales et culturelles que dans leurs dimensions professionnelles. La bioéthique ne doit pas s'adresser qu'à la conscience morale du médecin ou du chercheur des sciences biomédicales; elle interpelle

également l'État et la société, le pouvoir politique et les intervenants de la société civile. Elle doit s'interroger sur les problèmes de justice distributive que pose l'allocation des ressources matérielles et humaines de santé, aussi bien que sur la moralité d'actes médicaux particuliers. Car il faut reconnaître une réalité contemporaine: la pratique médicale, les soins de santé, la recherche biomédicale ne sont plus des activités individuelles, elles ne sont plus le fait seulement d'une profession ou de quelques professions. Ces activités ont une dimension politique, ne fût-ce qu'à cause des fonds publics qui y sont consacrés, mais peut-être surtout parce que la conscience sociale est de plus en plus éveillée aux questions de santé. La santé n'est plus considérée comme n'appartenant qu'au seul domaine privé, elle est entrée dans la conception élargie que l'on a dans les sociétés contemporaines du bien public et de l'espace public.

QU'EST-CE QUE LA BIOÉTHIQUE?

Guy Bourgeault

Professeur à la faculté des sciences de l'éducation
de l'université de Montréal

On m'a demandé de dire ici — brièvement, bien sûr — comment je voyais la bioéthique et son rôle dans la régulation sociale des pratiques biomédicales; et ce, du double point de vue du philosophe intéressé depuis de nombreuses années à l'éthique, d'une part, et du praticien «spécialiste» des sciences de l'éducation, et plus spécialement de l'éducation des adultes, d'autre part. Je me mets tout de suite à la tâche en disant d'abord ce qu'est selon moi la bioéthique... et ce qu'elle n'est pas, pour proposer ensuite, sur la base des éléments de définition proposés, quelques pistes de réflexion autour de certains enjeux d'ordre à la fois épistémologique et philosophique en même temps que proprement politique liés à la bioéthique comme instrument et comme processus de régulation sociale, enjeux qui mettent également en cause l'éducation ou la formation — ce dont je traiterai en fin d'exposé¹.

QU'EST-CE QUE LA BIOÉTHIQUE?

Qu'est-ce que la bioéthique? Les réponses effectivement données à cette question sont étonnamment diverses. Certains uns situent la bioéthique dans le prolongement de l'ancienne morale médicale, essoufflée, dont elle prendrait le relais²; d'autres cherchent plutôt à l'intégrer à leur champ disciplinaire propre, philosophie ou droit, par exemple, ou la mettent au contraire au carrefour de l'interaction entre des disciplines scientifiques et professionnelles diverses; d'autres encore la présentent comme une «discipline» nouvelle... Ainsi, des querelles ont déjà cours sur les terres neuves encore de la bioéthique, querelles de mots qui renvoient à des guerres plus profondes et aux luttes plus surnoises des pouvoirs: il s'agit au fond de savoir qui exercera les influences déterminantes dans le jeu complexe des mécanismes de régulation sociale des nouvelles pratiques bio-médicales.

Derrière la diversité des positions et des propositions sommairement évoquées, se laisse en effet deviner la diversité et parfois l'opposition des intérêts. La mise au point et le développement de technologies nouvelles dans le champ de la biologie et de la médecine ont suscité dans un public relativement large un intérêt renouvelé pour des questions éthiques, dont les philosophes et les théologiens croient et espèrent qu'il stimulera le nécessaire renouvellement de leurs pratiques disciplinaires tout en manifestant leur pertinence et leur actualité³. Des chercheurs et des praticiens de la bio-médecine se tournent par ailleurs vers le droit dans l'espoir et avec l'insistant désir de voir les audaces de leurs pratiques nouvelles s'inscrire dans une légalité mieux assurée... et d'éviter les poursuites judiciaires; les juristes sont ainsi provoqués à intervenir eux aussi dans le débat, et fortement invités à proposer des règles de conduite⁴. Les problèmes soulevés et discutés font par ailleurs appel, sous certains de leurs aspects, à la psychologie, à la sociologie, à l'économie, à la science politique... Outre les spécialistes de toutes ces disciplines, des laïcs de plus en plus nombreux discutent

comme citoyens de ces problèmes qui, touchant directement à leur vie et de sa qualité aujourd'hui et demain, les intéresse. Les médecins, de leur côté, chercheurs et praticiens, ne veulent quand même pas être purement et simplement évincés et désappropriés des responsabilités liées à l'exercice de leur profession! Et on a fait observer avec justesse que des intérêts économiques majeurs font intervenir également dans l'arène les «majors» de l'industrie des biotechnologies⁵.

Qu'est-ce donc que la bioéthique? Si l'on considère l'histoire, bien courte encore, de la bioéthique⁶, on aura tôt fait d'observer que celle-ci est née dans les années 1960, aux États-Unis, du constat de l'incapacité des morales en place, notamment de la morale catholique, à faire face aux situations nouvelles dans le domaine biomédical. Les philosophes et théologiens catholiques McCormick, Curran, Maguire, Callahan et bien d'autres, après avoir pris la relève des Kelly ou des Ford qui, dans les années 1940 et 1950, avaient donné à la morale médicale catholique ses assises et sa crédibilité, et donc sa force régulatrice, se sont vus forcés de renoncer à ce glorieux héritage et même de s'écarter de façon parfois radicale de la tradition dans laquelle s'inscrivait cette morale pour tenter d'élaborer avec des chercheurs et des praticiens d'autres disciplines et aussi d'autres horizons idéologiques des discours éthiques audibles et pouvant être utiles dans une société pluraliste et marquée par les développements technologiques⁷. Ils ont pratiqué, dans une confrontation interdisciplinaire qui semble avoir été libératrice, une éthique de situation que les autorités de leur église continuaient pourtant de répudier. Certains d'entre eux ont collaboré à la création de quelques-uns des grands centres de bioéthique américains. De façon assez semblable et pour une large part sous l'influence américaine, au Canada, les théologiens Guy Durand et David Roy, par exemple, ont pris avec d'autres, dans les années 1970 et 1980, la relève d'un Jules Paquin dont le traité *Morale et médecine* avait connu dans les années 1950 le succès de plusieurs éditions. David Roy a fondé le Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal, dont il est le directeur. Guy Durand a mis sur pied à l'Université de Montréal, outre une équipe de recherche, un séminaire interdisciplinaire en bioéthique. Des philosophes et des théologiens ont fait de même à l'Université Laval... et ailleurs, comme le manifeste le présent colloque.

La marque commune des essais de ces premiers «bioéthiciens» tient largement à la volonté partagée de reprise et de renouvellement d'une tradition pour tenir compte, dans un effort d'«évaluation des circonstances» et, plus radicalement en certains cas, de prise en compte, dans des situations inédites créées par eux, de l'importance quantitative et qualitative des progrès scientifiques et technologiques en biologie et en médecine. C'est en effet le développement explosif des sciences et des technologies dans le champ bio-médical qui a forcé le renouvellement de la réflexion éthique et de ses problématiques. L'importance des nouveaux pouvoirs en quelque sorte créés et sitôt après démultipliés par ce développement des technologies, dites parfois technologies de la vie et de la santé, faisait appel, en vue finalement de leur régulation sociale, à une réflexion neuve touchant précisément le sens de la vie et le prix de la santé, sur les droits des personnes et le respect de leur autonomie, sur les responsabilités individuelles et professionnelles, sur les décisions politiques et les grands choix sociaux... Tâche d'autant plus urgente que l'établissement de nouvelles règles du jeu touchant le partage des responsabilités sociales, le plus souvent par ajouts et au coup par coup, avait contribué à la bureaucratisation du champ de la santé et des soins. Des questions inédites ont été dès lors posées et soumises à débat public touchant la vie et la mort, la santé,

les soins... L'élargissement progressif du champ de questionnement a donc amené avec lui l'ouverture multidisciplinaire également progressive de la bioéthique. Un rapport du Hastings Center sur l'enseignement de la bioéthique distinguait, il y a douze ans déjà, quatre champs de questionnement ou quatre «chapitres» de la bioéthique: le développement des sciences bio-médicales et les questions qui en découlent, les droits et l'autonomie des personnes, les problèmes éthiques liés à la bureaucratisation, la santé; il en concluait que la bioéthique devait nécessairement être pratiquée dans l'interdisciplinarité⁸.

Prolongement, donc, ou même simple mise à jour de l'ancienne morale médicale pour les uns, la bioéthique est ambitieusement présentée par d'autres, sur la base d'un recours étymologique décidément trop facile, comme une éthique de la vie ou du vivant (bio-éthique) qui finalement embrasse tout, ou encore comme une discipline nouvelle dont les méthodes s'affinent peu à peu et dont le *corpus* compte déjà une impressionnante quantité de titres⁹. Pour d'autres, dont je suis, elle est plus modestement *une approche nouvelle, pour la prise de décision, des enjeux éthiques eux aussi nouveaux liés à l'utilisation croissante des technologies dans ce qui touche directement à la vie humaine et à la santé*. Comme le suggère Hubert Doucet, cette approche pourrait être utilisée avec profit pour l'analyse des enjeux éthiques reliés au développement technologique dans d'autres domaines et pour la décision; en retour, la bioéthique tirerait profit d'une confrontation avec les approches de «Technology Assessment» mises de l'avant et parfois en oeuvre pour assurer le contrôle social du développement des technologies et de leur utilisation.

Dans les faits, juristes, médecins et infirmières, philosophes, sociologues et travailleuses sociales¹⁰ ont été amenés à siéger ensemble, avec parfois des théologiens, des comités — parfois appelés depuis lors comités de bioéthique — et à y interagir dans des discussions orientées vers la prise de décision... La confrontation interdisciplinaire à des «cas» devait souvent susciter, par delà les divergences idéologiques et à travers la remise en question des certitudes anciennes et des façons surtout d'y arriver, des unanimités pratiques étonnantes et dont il me semble qu'on n'a pas encore mesuré la force subversive pour les épistémologies reçues. La bioéthique pratiquée dans ces comités n'est ni une science ni une discipline; en Amérique du Nord du moins, donnant résolument le pas à l'éthique sur la morale, elle est plutôt une approche pluridisciplinaire (tendant vers l'interdisciplinarité), casuistique et systémique tout à la fois. Or il me paraît important qu'elle demeure cela, et qu'on ne cherche pas à hausser son statut au rang de science ou de discipline... ce qui ne serait finalement, me semble-t-il, qu'un stratagème de ceux qui la pratiquent pour valoriser leur discipline propre ou pour assurer leur prestige personnel/professionnel en empruntant, tout en le contestant et en le grugeant peut-être, à un pouvoir médical pourtant dénigré, souvent dénoncé comme excessif et abusif... et qu'on voudrait précisément réguler.

Qu'est-ce que la bioéthique? À la fois un champ d'études et de recherches ayant pour objet des pratiques et des processus, et une approche pour la décision et l'action, plutôt qu'une discipline. Une approche définie par la nécessaire prise en compte du développement des technologies et de leur utilisation croissante dans le champ des pratiques bio-médicales. Une approche éthique de problèmes d'ordre bio-médical liés au développement de ces technologies et à leur utilisation, et non pas un effort d'élaboration d'une morale ou d'une déontologie professionnelle pour les médecins. Une approche casuistique et résolument orientée vers la prise de décision dans une société séculière et pluraliste. Une approche

pluridisciplinaire et systémique. Et aussi, dans l'appel au débat public éclairé, un acte démocratique. — J'explicite brièvement dans les paragraphes qui suivent le sens et la portée de ces rapides énoncés.

1. Un champ (des pratiques et des processus) et une approche plutôt qu'une discipline. Malgré les risques des analogies, je dirai qu'il en va du champ de la bioéthique comme de celui, par exemple, de l'éducation ou des relations de travail; et de la bioéthique elle-même comme de la criminologie ou de la gérontologie. Des pratiques sociales (d'éducation, de «gestion» de la criminalité, de négociation de conditions de travail, d'aide aux personnes âgées, etc.) et des processus d'analyse, de décision et d'intervention reliés à ces pratiques peuvent faire l'objet d'études scientifiques et de recherches par divers spécialistes sans que soit pour autant créée une nouvelle science ou une nouvelle discipline.

2. Un champ et une approche définis par le développement des technologies. Ce qui a donné naissance à la bioéthique, c'est la nécessité d'une prise en compte de l'utilisation croissante, envahissante, de technologies sans cesse plus nombreuses en même temps que plus affinées dans les pratiques bio-médicales. Aussi la bioéthique ne saurait-elle récupérer utilement, fût-ce au niveau de leurs objets seulement, tous les problèmes et tous les discours des anciennes morales ou déontologies médicales¹¹. Le développement des technologies et leur mise en oeuvre au service de la vie humaine et de la santé ouvre de nouveaux champs de questionnement en même temps que d'intervention, et c'est là que prend naissance et place la bioéthique.

3. Une approche éthique et non pas l'effort d'élaboration d'une morale ou d'une déontologie. Le développement technologique, entre et avec bien sûr d'autres facteurs, a rendu pratiquement impossible en certains cas l'établissement de règles claires et l'instauration de consensus même relatifs au sujet tant des enjeux que des critères avant la prise de décision... pourtant nécessaire et, si elle doit être utile, urgente. D'où l'importance, moins de trouver toujours des règles ou des normes qui ne sauraient être vraiment utiles dans des situations inédites, ou des réponses certaines à des questions encore mal formulées parfois, que de poser le plus correctement possible les questions elles-mêmes pour que la réflexion et la discussion puissent, en y aidant, orienter et peut-être baliser la prise de décision et par la suite l'action elle-même. Si la morale, écrivait Kostas Axelos, peut être caractérisée, assez platement, comme un ensemble de règles du jeu inspirant et sous-tendant les conduites en identifiant à l'avance les lieux et les modalités des éventuelles transgressions, l'éthique, pourtant inséparable de la morale, est et demeure problématique; comme telle, constamment ouverte, à la fois problématisante et elle-même problématique, elle donne à penser plus que, directement, à faire¹². L'éthique — ici, la bioéthique, — en «problématisant», ouvre des pistes pour l'action dans des situations non prévues...

4. Une approche casuistique orientée vers la prise de décision. Si les règles ne sont pas établies d'avance et si même les repères habituels ne réussissent plus, par delà la décision éclairée, à baliser les conduites, il nous faut bien, de nécessité faisant vertu, retrouver la patience de la casuistique et tenter d'en redécouvrir l'étonnante stimulation à la créativité. La nouveauté et la complexité tant des enjeux que des situations engendrées par le développement des technologies, notamment dans le domaine bio-médical, font qu'on ne saurait en discuter utilement, en vue des décisions à prendre, que cas par cas.

5. Une approche éthique séculière pour une société pluraliste. La complexité et l'unicité tant des enjeux que des situations tiennent pour une part à l'éclatement des consensus idéologiques. C'est concrètement dans une société séculière et pluraliste, les référents religieux et les échelles de valeurs ne faisant plus l'objet de consensus suffisants même dans des matières aussi capitales que le sens de la vie et de la mort, qu'il faut décider et agir...

6. Une approche pluridisciplinaire et systémique. La complexité et l'unicité tant des enjeux que des situations, leur «transdisciplinarité», font alors et en outre appel à une pluralité nécessaire des points de vue et des regards, des analyses, invitant, par delà la confrontation interdisciplinaire, à un effort de concertation pluridisciplinaire. Puisque les personnes et leurs vies, et partant les questions aussi et les décisions surtout qui les touchent directement, ne se laissent pas enfermer dans les étroites limites de telle discipline ou de telle profession. Cette complexité et cette unicité exigent de plus, si on veut que les actions qu'on décidera de poser aient quelque chance d'être efficaces et de produire leurs effets dans la direction souhaitée, une reconnaissance effective des interactions multiples et proprement systémiques, dans chaque situation, entre les agents, les facteurs, les aspects ou les dimensions, les niveaux... et finalement les enjeux divers et interdépendants. — Soit dit en passant, je vois mal comment une discipline prenant rang et statut autonome parmi d'autres pourrait (et devrait) être pratiquée dans la pluri — ou dans l'interdisciplinarité!

7. Un acte démocratique. Par delà l'interdisciplinarité des échanges entre experts en vue d'une prise de décision éclairée et d'une action appropriée dans tel cas et dans telle situation donnée, la large discussion des enjeux fondamentaux, l'effritement des consensus anciens obligeant à trouver de nouveaux modes de régulation, s'impose à la bioéthique comme un devoir et comme une tâche démocratique essentielle d'information et de formation. Puisque c'est de la vie de tous et de toutes, individuellement et collectivement ou solidairement, qu'il s'agit.

Voilà, selon moi, les grandes orientations caractéristiques de la bioéthique telle qu'elle est entrevue et parfois professée, sinon toujours concrètement pratiquée, depuis maintenant une vingtaine d'années, en Amérique du Nord, Canada inclus. Il fallut pratiquement attendre la fin des années 1970 et même le début des années 1980 pour que l'Europe apporte sa contribution au développement d'une bioéthique née et d'abord développée en Amérique du Nord. Au risque de donner dans la caricature en reprenant de vieux stéréotypes, je dirai que les diverses écoles européennes, notamment l'école française, ont apporté une philosophie et un souci du droit, et donc un appel à la considération de «principes» et d'enjeux, en même temps qu'à l'élaboration de règles nouvelles, à ce qui risquait de devenir et était peut-être même devenu une approche et une pratique... assez pragmatique et américaine, portant parfois presque ostensiblement le label «made in U.S.A.». J'ajouterai que, si la théologie et la philosophie de tradition catholique semblent avoir marqué la réflexion sur les questions de bioéthique aux Etats-Unis, si le droit paraît avoir joué un rôle déterminant dans cette réflexion au Canada, une articulation neuve de la philosophie (laïque) pratiquée par les scientifiques et du droit peut à mon avis être considérée comme la marque de la contribution française¹³.

BIOÉTHIQUE ET RÉGULATION SOCIALE

Ainsi définie, la bioéthique apparaît à la fois comme un instrument et comme un processus de régulation sociale du champ bio-médical et des pratiques qui y ont cours. À cet égard, la bioéthique se déborde en quelque sorte elle-même pour inscrire ses réflexions dans la foulée plus large de celles portant sur les dimensions éthiques et juridiques du développement des technologies en général, en vue d'un contrôle social de ce développement¹⁴.

L'éthique, en lien avec le droit, a toujours été instrument et processus de régulation sociale et de contrôle; il n'y a là rien de nouveau. Mais le développement des technologies, notamment mais non exclusivement dans le champ bio-médical ou au service de la vie et de la santé, en introduisant l'incertitude en amont et en aval des décisions et des actions, a remis en cause, avec les consensus anciens, les idéaux et les règles qui animaient et régissaient les conduites individuelles et collectives, et donc les modes habituels de régulation par l'éthique et par le droit¹⁵. Je m'explique.

1. Incertitude en amont. L'être humain — personne, collectivités, espèce — est désormais objet de manipulation et se trouve ainsi, lui-même projet humain et non plus seulement sujet, projeté dans un futur dont les possibilités ont été démultipliées. Le développement technologique rend ainsi caduques toutes les anthropologies qui semblent pourtant avoir été au fil des âges les préalables nécessaires de l'éthique et du droit. L'éthique se trouve en conséquence renvoyée de l'impératif à l'interrogatif; et le droit, de l'édit des règles fondées sur les consensus à la proposition des encadrements utiles pour les débats démocratiques et pour la prise de décision dans une société pluraliste.

Le développement des technologies, en effet, en introduisant l'être humain lui-même dans le champ des interventions transformatrices et donc des possibles et des choix, a remis en cause les anthropologies dont l'antériorité fondatrice pour l'éthique et pour le droit semblait jusqu'à tout récemment aller de soi. Pierre Antoine avait posé déjà, il y a près de vingt ans, la question de la possibilité d'une éthique sans anthropologie commune ou partagée, et peut-être faudrait-il dire tout simplement sans anthropologie¹⁶. Les débats sur les questions qui intéressent la bioéthique illustrent abondamment, avec l'éclatement des consensus anciens, la grande diversité et la fluidité parfois des «visions» ou «conceptions» ou «philosophies» de la vie comme de la mort qui peuvent commander les décisions ou plus simplement orienter les choix, puis guider les conduites, et qui sont déterminantes dans la formulation des interrogations éthiques comme dans l'élaboration des lois ou dans l'établissement des repères juridiques appropriés.

Aussi faut-il désormais, en éthique, renonçant à l'assurance des normes anciennes, consentir à reprendre le patient chemin de l'interrogation, de l'élucidation des finalités et de l'établissement de repères provisoires pour l'action. Et cela ne saurait aller sans d'importantes répercussions pour le droit. Il faut aussi, les anciennes évidences qui fondaient les apparentes unanimités ne tenant plus, accepter positivement la pluralité des visions du monde, des échelles de valeurs, des options. Et chercher en conséquence comment, dans une société pluraliste, on peut assurer par des aménagements juridiques (et politiques) appropriés

l'exercice le plus réel et le plus large possible de libertés désormais plurielles et dont il importe d'articuler la complémentaire diversité.

Pour le dire de façon plus ramassée, l'éthique est appelée à se faire désormais plus interrogative qu'impérative, et le droit doit se soucier moins des lois et des normes devant régir les conduites «justes», et davantage des procédures requises ou appropriées pour que les décisions et les choix qui seront faits aient les meilleures chances d'y mener.

Interrogation éthique, encadrement des décisions: voilà, me semble-t-il, de nouveaux modes d'exercice de la fonction de régulation sociale que continuent d'exercer, au coeur des incertitudes et des débats actuels, l'éthique et le droit.

2. Incertitude en aval. L'incertitude intervient également, en bioéthique, en aval des décisions et des actions: elle touche alors les effets des interventions rendues possibles par le développement des technologies dans le champ bio-médical.

La prudence, traditionnellement perçue en éthique comme vertu cardinale au sens propre du terme, faisait tout normalement appel aux efforts de prévision... et, la prévision étant toujours déficiente, à la prévoyance. On a cru quelque temps que la science permettrait de supplanter celle-ci, la prévoyance, par les développements de celle-là, la prévision «scientifique». Après une séculaire alliance avec une science qu'elle dominait, la philosophie s'était développée en marge de la science, dans les «trous» laissés par elle: dans un monde non connu et face à un avenir imprévisible, note Michel Serres, la morale prônait, avec l'humilité et la soumission résignée, la prudente prévoyance qui venait «combler un manque à savoir». Mais la science sait maintenant prévoir et prédire, éventuellement prévenir. Si donc la prévoyance venait autrefois «pallier un manque à savoir, elle doit désormais, pour nous, être constituée de l'ensemble des prévisions et prédictions que la science met à notre disposition»¹⁷.

Voilà cependant que ces certitudes, jeunes encore pourtant, ont été ébranlées par les catastrophes technologiques survenues au cours des deux dernières décennies: il s'avère que les décisions sont prises touchant la mise au point et l'utilisation des technologies sans une réelle et suffisante connaissance de leurs effets, et dans l'ignorance même de ces effets, spécialement des effets à long terme... qui ne sont pas moins «pervers» et éventuellement graves, voire proprement catastrophiques, pour être appelés «effets secondaires»! D'où la nécessité, fait valoir par exemple un Patrick Lagadec, de décisions qui laissent réellement ouvertes des options alternatives¹⁸. D'où la nécessité également, par delà les échanges et les confrontations interdisciplinaires et interprofessionnelles qui donnent meilleure chance de minimiser les risques, d'associer à la décision ceux et celles qui, laïcs ou profanes, auront à subir les effets fastes et néfastes du recours à telle ou telle technologie. D'où, enfin et par conséquent, la nécessité d'une large information et de débats démocratiques sur les enjeux en cause¹⁹.

Échanges et confrontations pluri ou interdisciplinaires, association des intéressés à la prise de décision, débats démocratiques: nouveaux chemins, désormais obligés, du contrôle social du développement et de l'utilisation des technologies dans le champ des pratiques bio-médicales comme dans les autres domaines.

ÉDUCATION ET FORMATION CONTINUE...

La régulation sociale des pratiques dans le champ bio-médical comme dans les autres domaines où sont aujourd'hui utilisées des technologies sans cesse renouvelées fait donc appel, en vue des interactions interdisciplinaires requises et pour rendre possibles les débats démocratiques, par delà l'information, à l'éducation et à la formation.

Information, éducation, formation: il s'agit là, de nouveau, d'instruments et de processus en quelque sorte classiques de régulation sociale. Qu'y a-t-il ici de neuf? Je ne ferai une fois encore qu'ouvrir très rapidement quelques pistes de réflexion: d'abord à propos de l'information et de l'éducation en général, puis au sujet de la formation (continue) des professionnels.

1. Information et éducation. Les risques et plus largement les enjeux sociaux liés à l'utilisation des technologies mettent en lumière de façon toute nouvelle la responsabilité des scientifiques; ils exigent, compte tenu de l'ampleur des risques et des enjeux, qu'une information rigoureuse et permanente de l'opinion publique rende possibles de larges débats, et que soient créés des organismes pluri — ou transdisciplinaires d'orientation et même de décision auxquels laïcs et profanes — ou «usagers» — seront associés comme partenaires de plein droit.

Il y a là de toute évidence un défi majeur pour l'information et pour l'éducation, dans une perspective d'éducation permanente. Je n'insiste pas.

2. La formation (continue) des professionnels. Le développement des sciences et des technologies, en accroissant leur pouvoir, met aussi en cause de façon plus importante peut-être qu'autrefois la responsabilité des professionnels — notamment, si l'on tient compte des problématiques du présent colloque, des médecins et plus largement de tous les professionnels de la santé. Ceux-ci sont amenés à devoir assumer de plus en plus souvent, dans les champs les plus divers, de nouveaux rôles, à l'exercice desquels ils n'ont pas été préparés. Il est fait appel à une loyale acceptation de leur part des complémentarités interdisciplinaires et interprofessionnelles désormais devenues essentielles. De plus, de nouvelles possibilités d'intervention étant ouvertes, des questions éthiques proprement inédites sont posées, dont la discussion publique les fait souvent contre leur gré partie au débat. D'où l'urgence d'une réforme des formations professionnelles initiales et des activités ultérieures de perfectionnement: il ne suffira pas d'ajouter aux programmes existants trois sessions d'apprentissage pratique des techniques d'entrevue et quatre heures de discussion de cas pour l'application du code de déontologie professionnelle!

L'évolution scientifique et technologique a entraîné au cours des dernières décennies la surspécialisation des savoirs et des expertises ou des compétences et leur cloisonnement, et ce, au moment même où l'humanité, solidarisée de force et «planétarisée», devient plus consciente, en même temps que d'une interdépendance des personnes et des collectivités, d'une interpénétration des problèmes les plus cruciaux.

J'illustrerai brièvement les enjeux sous-jacents à ces phénomènes. Il y a une vingtaine d'années, une même commission sénatoriale des États-Unis était saisie, en vue de

l'évaluation d'un projet de programme d'aide au développement d'une région particulièrement pauvre du Nord-Est brésilien, de deux rapports, difficilement conciliables et même carrément contradictoires en vue de l'action d'équipes d'experts. Une première équipe, formée principalement d'économistes et d'ingénieurs, en était arrivée, sur la base d'une rigoureuse étude de la situation dans ses dimensions locales et régionales, à la conclusion qu'il fallait convertir radicalement toute l'économie de la région. La seconde équipe, regroupant anthropologues, ethnologues, sociologues et autres spécialistes des sciences humaines, en était pour sa part arrivée, sur la base d'études tout aussi rigoureuses et nuancées, à la conclusion que la population de cette région ne pouvait subir le choc de mutations profondes ni assumer la prise en charge de changements socio-culturels tant soit peu radicaux. Aux hommes politiques qui demandaient aux experts ce qu'il était dès lors opportun de faire, la réponse suivante fut donnée: nous avons fait, comme experts, les analyses que nous permettait la maîtrise de nos disciplines; il ne nous appartient pas de prendre des décisions... qui sont politiques et qui débordent nos compétences à nous! Qui osera soutenir que l'univers bio-médical n'est pas aux prises lui aussi avec de semblables spécialisations et spécialités qui tournent au morcellement des êtres et à l'expropriation de leur vie?

C'est précisément pour aller à l'encontre de ces tendances que la bioéthique cherche à mettre en interaction des personnes de diverses idéologies et de diverses compétences — disciplines et/ou professions — dans un processus d'analyse «casuistique» en vue de la décision à prendre, et à mettre aussi en débat public les enjeux sociaux majeurs et les options.

Que peut-on dégager de ces propos pour la formation et le perfectionnement des professionnels — notamment dans le champ bio-médical? Tentant de répondre brièvement à cette question, je ne ferai qu'ouvrir encore une fois quelques pistes de réflexion et peut-être aussi d'action dans une certes trop rapide et trop sèche énumération des objectifs qui me paraissent essentiels en vue de formations initiales et continues raisonnablement adéquates.

a. La formation — initiale et continue — des professionnels doit assurer, dans une perspective d'éducation permanente, la constante *mise à jour des connaissances* requises pour le *maintien d'habiletés professionnelles* adaptées aux situations nouvelles créées par les développements technologiques multiples et sans cesse plus rapides que nous connaissons depuis quelques décennies²⁰ et dont il est vraisemblable que le mouvement d'expansion se continuera encore au moins quelque temps.

b. Elle doit assurer aussi un *approfondissement des connaissances* qui facilitera l'acquisition autonome, au fil de la pratique professionnelle, des compétences nouvelles requises.

c. Compte tenu de la complexité des problématiques et des pratiques socio-professionnelles actuelles, la formation des professionnels doit en outre favoriser une réelle *familiarisation avec les acquis d'autres disciplines et d'autres champs professionnels*. Toutes les pratiques professionnelles, en effet, sont aujourd'hui confrontées aux exigences d'approches pluridisciplinaires, sinon proprement interdisciplinaires, de problématiques extrêmement complexes et, elles, carrément transdisciplinaires. Les médecins et de façon assez générale les professionnels de la santé, attachés à la défense de leur compétence propre

souvent valorisée par l'exclusion a priori de celle des autres de toute considération, ont ici une pente raide à remonter.

d. Au fil des formations, *l'étude rigoureuse des enjeux sous-jacents à l'évolution sociale* doit permettre, avec une perception plus nette du rôle social et politique effectivement joué par les professionnels dans leurs pratiques proprement professionnelles — je ne parle pas ici de leurs activités extra-professionnelles dans le bénévolat ou dans des militances partisans, par exemple — une insertion sociale et professionnelle plus lucide et éventuellement plus créatrice²¹.

e. Les formations doivent enfin *habiliter à l'assomption de rôles professionnels et sociaux nouveaux*. Je pense, par exemple, à la nécessité qui s'impose de plus en plus aux professionnels de collaborer à des programmes d'information, d'éducation (populaire) et d'action dans des champs comme la santé, le logement, le budget familial, la prise en charge des handicapés ou des personnes âgées... — pour assurer, sans nier le rôle propre des professionnels, la réappropriation par les citoyens, individus et collectivités, de la «gestion» de leur vie.

Tout cela, en vue d'une régulation sociale mieux assurée et plus démocratique des pratiques professionnelles et notamment, dans le champ bio-médical, de la mise au point et de l'utilisation des technologies dites de la vie et de la santé.

NOTES

- 1 L'exposé qui suit reprend quelques pistes de questionnement ouvertes en conclusion d'une étude sur les rapports entre l'éthique et le droit, d'une part, et les technologies de la vie et de la santé, d'autre part, menée de 1985 à 1987 au Centre de recherches en droit public de l'Université de Montréal; cette étude doit être publiée prochainement aux Presses de l'Université de Montréal.
- 2 Voir, par exemple, Claude BRUAIRE: *Une Éthique pour la médecine*, Paris, Fayard, 1978; ou K. Danner CLOUSER: *What is Medical Ethics?* dans John E. THOMAS ED.: *Matters of Life and Death. Crisis in Bio-Medical Ethics*, Toronto, Samuel Stevens, 1978. Ces auteurs, notant que la crise de la morale médicale traditionnelle atteint ses fondements, reconnaissent toutefois la nécessité d'une réflexion neuve.
- 3 Voir à ce sujet la communication du professeur Hubert DOUCET.
- 4 Il est clair que, au Canada, avec les travaux de la COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT (Ottawa, 1979 et ss.), le droit a pris dans la course interdisciplinaire une longueur d'avance. Pour le Québec, voir aussi, à titre d'exemples, les analyses et les prises de position du CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME DU QUÉBEC: *Quand la technologie transforme la maternité*, Québec, 1987; et *Sortir la maternité du laboratoire*, Québec, 1988; également le récent rapport d'un comité du Barreau du Québec sur les enjeux éthiques et juridiques des nouvelles technologies de reproduction (avril 1988).

- 5 L'importance de l'industrie des biotechnologies aux États-Unis et celle de la participation des universités américaines à cette industrie sont bien mises en lumière dans le dossier «Biotechnology» préparé par Alexandra WYKE et publié dans *The Economist*, April 30, 1988.

- 6 Le mot BIOÉTHIQUE aurait été utilisé pour la première fois en 1971 par E. POTTER - cf. Anne FAGOT-LARGEAULT: *L'Homme bioéthique. Pour une déontologie de la recherche sur le vivant*, Paris, Maloine S.A., 1985. - Dans les paragraphes qui suivent, je m'inspire librement des propos tenus par Hubert DOUCET dans une communication présentée au colloque sur *l'éthique à venir*, à l'Université du Québec à Rimouski, en octobre 1986: «Le discours éthique en quête de validité: l'exemple de la bioéthique» — *Actes du colloque L'ÉTHIQUE A VENIR*, Rimouski, les Editions du Groupe de recherche ETHOS de l'Université du Québec à Rimouski, 1987, pp 343-352.

- 7 Voir là-dessus l'introduction de Thomas A. SHANNON au recueil de textes dont il a assuré l'édition sous le titre *Bioethics. Basic Writings on the Key Ethical Questions that surround the major, modern biological possibilities and problems*, Ramsey (N.J.), Paulist Press, 1976; réédition: *Revised Bioethics*, 1981. Th. A. SHANNON donne précisément pour titre à son introduction *The Tradition of a Tradition: An Evaluation of Roman Catholic Medical Ethics*. Pour ce qui a trait au «salut» de la philosophie par la bioéthique aux États-Unis, voir Stephen TOULMIN: «How Medicine Saved the Life of Ethics», *Perspectives in Biology and Medicine* 25/4 (1982), 736-750; cité par Hubert DOUCET, «Le discours éthique en quête de validité», pp 345 et 350.

- 8 Dans *The Teaching of Bioethics. Report of the Commission on the Teaching of Bioethics*, The Hastings Center, 1976.

- 9 Une abondante littérature sur les questions de bioéthique peut en effet être facilement consultée grâce à la mise au point annuelle de quelques grands répertoires américains, notamment la *Bibliography of Bioethics* (LeRoy WALTERS Ed., J. & R. Kennedy Institute of Ethics, Georgetown University, Washington, D.C.), le *Bioethics — A Guide to Information Sources* (Détroit, Gale Research Co., 1982), *The Bioethics Digest* et les listes périodiques *New Titles in Bioethics* (J. & R. Kennedy Institute of Ethics, Georgetown University, Washington, D.C.), et *The Hastings Center's Bibliography of Ethics, Biomedicine and Professional Responsibility* et les deux revues publiées par le Hastings Center (360 Broadway, Hastings-on-Hudson, NY 10706). À quoi il conviendrait d'ajouter quelques répertoires européens, notamment, du côté français, les documents et les bibliographies du Centre de documentation de l'INSERM (Hôpital Bicêtre, Paris). Cette abondante littérature est toutefois éclectique, abusivement répétitive parfois... et surtout américaine, même s'il ne faut pas minimiser l'importance des contributions de langue allemande, et plus récemment de langue française, au développement des problématiques de la bioéthique et à l'étude des diverses questions discutées dans ce domaine. Au Canada, les écrits de langue française sur la bioéthique ou sur des problèmes d'éthique bio-médicale sont encore rares. La collection des *Cahiers de bioéthique* (Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal et Presses de l'Université Laval), inaugurée il y aura bientôt 10 ans, ne compte toujours que quelques titres. Parmi les autres publications canadiennes, je noterai ici l'essai de

l'essai de synthèse du professeur Guy Durand, *Quelle vie? Perspectives de bioéthiques* (fondements et théorie générale) et *Quel avenir? Les enjeux de la manipulation de l'homme* (questions particulières) Montréal, Ed. Leméac, 1978. J'ai noté plus haut les publications de la Commission de réforme du droit du Canada (Ottawa, 1979 ss.).

- 10 Compte tenu du grand nombre de femmes chez les infirmiers et infirmières comme chez les travailleurs sociaux et travailleuses sociales, j'ai cru que, dans l'énumération faite ici, le nombre devait en certains cas l'emporter sur la grammaire, et donc le féminin sur le masculin.
- 11 On peut en conséquence s'étonner de la place qu'occupe le débat sur la moralité du recours à l'avortement et de sa pratique dans plusieurs traités et «readers» dits de bioéthique — souvent, il est vrai, de tradition, et d'allégeance catholique affichée. Philippe ROQUEPLO a toutefois montré comment le développement des technologies de fécondation «in vitro» pouvait (et devrait?) amener à poser de façon nouvelle, et alors dans la perspective propre de la bioéthique, la question morale traditionnelle de l'avortement: l'expérimentation sur des embryons obtenus grâce à ces techniques et qui ne seraient pas «destinée à vivre» peut-elle être considérée comme acceptable sur le plan éthique? — «Position morale par rapport à l'expérimentation scientifique dans le domaine de la vie», in *Avortement et respect de la vie humaine* (colloque du Centre catholique des médecins français), Paris, Ed. du Seuil, 1972, pp 93-126; repris dans *Penser la technique — Pour une démocratie concrète*, Paris, Ed. du Seuil, 1983, pp 83-113.
- 12 Kostas AXELOS: *Pour une éthique problématique*, p. 12; voir aussi p. 38.
- 13 Je donnerai ici quelques exemples de cette interaction de la philosophie et du droit dans l'essai d'élaboration de problématiques et de perspectives globales tout autant que d'avis et de recommandations en matière de bioéthique:
 - les Avis du Comité consultatif national (français) d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, Paris, Centre de documentation et d'information d'éthique des sciences de la vie et de la santé (101, rue Tolbial, 75654 Paris), 1984 ss.
 - Anne FAGOT-LARGEAULT: *L'homme bioéthique*, Paris, Maloine S.A., 1985.
 - *Actes du colloque Génétique, procréation et droit*, Paris, Hubert Nyssan, 1985.
 - Jean-Louis BAUDOUIN et Catherine LABRUSSE-RIOU: *Produire l'homme: de quel droit?* Paris, PUF, 1987. (N.B. Jean-Louis BAUDOUIN est professeur à la Faculté de droit de l'Université de Montréal; les traditions européennes et nord-américaines sont confrontées dans l'ouvrage.)
- 14 Je ne nie pas que les interventions dans le domaine bio-médical puissent avoir des traits particuliers et, partant, des exigences spécifiques; il est d'ailleurs certain que le champ bio-médical est en quelque sorte névralgique, ce qui s'y passe touchant directement et avec évidence la vie des personnes... et donc au moins potentiellement ou éventuellement la nôtre! Il me paraît toutefois opportun de marquer ici davantage les parentés que les différences; j'ai même dû me rendre à l'évidence qu'il fallait procéder ainsi si l'on voulait vraiment poser les questions fondamentales.

Fondamentalement, avec le développement des technologies, les mêmes enjeux sont posés et les mêmes défis lancés, avec les possibilités ouvertes, sur tous les fronts. Le champ bio-médical a certes dans cet ensemble ou dans ce «système» sa spécificité; il ne saurait cependant se constituer en univers clos. De même en est-il de la bioéthique.

- 15 Dans un article qui doit paraître prochainement dans la revue juridique *Themis*, je tente de montrer comment le développement des technologies remet en cause l'éthique et le droit dans leurs démarches habituelles et dans leurs fondements.
- 16 Pierre ANTOINE: *Morale sans anthropologie*, Paris, Ed. de l'Epi, 1970.
- 17 Dans *Génétique, procréation et droit*, Actes d'un colloque, Paris, Actes SUD/Hubert Nyssen, 1985, pp 147-148.
- 18 Patrick LAGADEC: *Le risque technologique majeur. Politique, risque et processus de développement*, Paris, Pergamon, 1981; *La civilisation du risque. Catastrophes technologiques et responsabilité sociale*, Paris, Ed. du Seuil, 1981.
- 19 François HETMAN: *La Société et la maîtrise de la technologie*, Paris, O.C.D.E., 1973. Voir aussi le rapport de l'O.C.D.E.: *La Technologie contestée. Participation du public et prise de décision en matière de science et de technologie*, Paris, O.C.D.E., 1979. Également l'ouvrage de David ELLIOTT et Ruth ELLIOTT: *The Control of Technology*, London, Wikeham Publ., 1976.
- 20 L'O.C.D.E. a dit assez clairement, il y a quinze ans déjà, l'urgence et les modalités de telles formations; je puis donc me considérer dispensé ici d'insister. — *L'Éducation récurrente: une stratégie pour la formation continue*, Paris, O.C.D.E., 1973.
- 21 La naïveté qui fut longtemps acceptée à cet égard n'est plus aujourd'hui possible: les universités et les grandes associations de scientifiques ont reconnu depuis quelques années déjà la nécessité de se préoccuper des enjeux éthiques et politiques inévitablement et indissolublement liés à leurs pratiques propres de recherche scientifique et de diffusion ou de partage du savoir. Il en est de même des pratiques professionnelles.

Le premier point à retenir est que la philosophie n'est pas une science. Elle n'a pas de méthodes rigoureuses, elle n'a pas de lois, elle n'a pas de faits. Elle est une activité humaine, une manière de penser, de sentir, de vivre. Elle est une recherche de la vérité, mais une vérité qui n'est pas objective, qui est relative à la culture, à l'époque, à l'individu.

Ensuite, il faut noter que la philosophie n'est pas une discipline. Elle n'est pas confinée à une seule branche de la connaissance. Elle est transversale, elle touche à tout. Elle est une manière de penser qui s'applique à tous les domaines de la vie humaine.

Enfin, il est important de souligner que la philosophie n'est pas une affaire de spécialistes. Elle est une affaire de tous. Elle concerne tout être humain qui se pose des questions sur la vie, sur la mort, sur le sens de l'existence. Elle est une affaire de culture, de éducation, de formation. Elle est une affaire de responsabilité, de engagement, de action.

David ALLIOTTE, *Le philosophe et la philosophie*, Paris, O.C.T., 1972. 128 pages, 12 francs.

Le livre de David Alliotte est une introduction à la philosophie. Il est écrit pour les étudiants, mais aussi pour tous ceux qui s'intéressent à la philosophie. Il est clair, précis, et intéressant. Il aborde les questions fondamentales de la philosophie : la connaissance, l'existence, la morale, l'esthétique. Il montre comment la philosophie a évolué au cours de l'histoire, et comment elle est toujours vivante et actuelle.

Le livre est divisé en quatre parties. La première partie traite de la connaissance, la deuxième de l'existence, la troisième de la morale, et la quatrième de l'esthétique. Chaque partie est divisée en chapitres, et chaque chapitre est illustré par des exemples et des citations.

Le livre est une excellente introduction à la philosophie. Il est écrit avec une grande clarté et une grande précision. Il est très intéressant et très instructif. Il est une lecture obligatoire pour tous ceux qui s'intéressent à la philosophie.

LA BIOÉTHIQUE COMME PROCESSUS DE RÉGULATION SOCIALE; LA CONTRIBUTION DE LA THÉOLOGIE

Hubert Doucet,

Professeur à la faculté de théologie
de l'université Saint-Paul

Le terme de bioéthique nous devient de plus en plus familier. Si le mot a perdu son caractère exotique, son sens n'en demeure pas moins quelque peu confus, chacun y mettant les valeurs et les intérêts qu'il cherche à promouvoir. Son contenu est large à souhait; presque tout peut y entrer. C'est du moins la perception que j'en ai à partir d'une certaine pratique dans le domaine. Je ne sais pas toujours très bien ce que chacun entend par bioéthique ni surtout ce qu'est un bioéthicien, concept quelque peu «barbare» qui me paraît une contradiction dans les termes. Peut-on être soi-même interdisciplinaire?

Répondre à la question demandée me paraît être sur ce plan une espèce de gageure, d'autant plus que dans la société québécoise la théologie connote toute une série d'images plus ou moins négatives. Sa présence ne vient-elle pas compliquer une situation déjà difficile à cerner comme on le voit d'ailleurs depuis le début de ce colloque?

Au cours de cette présentation, je vais d'abord tenter de montrer comment, dans son origine même, la bioéthique s'est exprimée comme un processus de régulation sociale dans lequel la théologie a tenu une place centrale. En second lieu, regardant la pratique de la bioéthique, je m'intéresserai à la transformation de la fonction du «moraliste» et son transfert à une autre discipline. Enfin, troisième remarque, je dirai quelques mots sur la tâche du spécialiste en éthique engagé dans ce secteur, ce qui me permettra de présenter les préoccupations de la théologie dans ce dialogue.

L'ORIGINE DE LA BIOÉTHIQUE

La bioéthique est née pour être un processus de régulation sociale. Dans son origine tout au moins, elle se présente comme une alternative, bien que complémentaire, à l'incapacité de la morale et des morales d'entrer en dialogue avec les sciences de la vie. La préoccupation est la suivante: comment faire face aux défis nouveaux?

Les Américains, puisque c'est là que cette histoire commence, prennent conscience, au milieu des années 1960, des problèmes que soulève l'extraordinaire entreprise de transformation humaine qu'est la biomédecine. Les nouvelles prouesses techniques suscitent de profondes inquiétudes et d'intenses réflexions tant sur la nature de la vie et de la mort que sur la responsabilité des scientifiques par rapport à celle de toute la collectivité. À l'époque,

Christian Barnard réussit la première transplantation cardiaque chez un être humain. L'opinion publique américaine apprend soudainement que les expérimentations sur les enfants, les noirs, les prisonniers et les handicapés font fi des règles minimales établies à Nuremberg ou Helsinki.¹ Un large débat public mené à partir du Congrès s'ensuit. Enfin, l'époque s'intéresse grandement aux droits humains et à la justice sociale. Les questions de santé sont inséparables des conditions sociales d'existence et ne peuvent se réduire à la rencontre clinique entre le médecin et son patient. D'où la question: comment faire face à ces défis nouveaux?

La question se pose avec d'autant plus d'acuité que les discours moraux traditionnels ne paraissent ni signifiants, ni crédibles. Cela est vrai tant des morales religieuses que de la philosophie morale. Du côté des morales religieuses, c'est surtout le catholicisme qui fait école, le protestantisme s'intéressant peu à l'éthique médicale. En 1968, Paul VI dans son encyclique *Humanae Vitae* répète l'opposition traditionnelle de l'Église catholique à la contraception artificielle; cette prise de position servira d'élément déclencheur dans la transformation de l'éthique. Pour de nombreux intellectuels catholiques dont Daniel Callahan, fondateur du Hastings Center et André Hellegers, premier directeur du Kennedy Institute, l'incapacité de Paul VI de se départir du concept statique de loi naturelle a été la bougie d'allumage en vue d'un nouveau type de réflexion.² À la même époque, Paul Ramsay et Joseph Fletcher, deux auteurs protestants importants bien que diamétralement opposés, publient des ouvrages remarquables sur les implications humaines des développements biomédicaux. Pour ces initiateurs, la continuation du schéma de type linéaire caractéristique de la morale médicale s'avère vouée à l'échec. L'important est qu'individus et collectivités de compétences différentes et d'horizons divers mettent en commun leurs préoccupations. C'est la seule façon d'introduire la préoccupation éthique au cœur des lieux de décision. Voilà donc un premier niveau de changement dans le discours moral.

En voici un second: si au départ le dialogue bioéthique s'instaure principalement entre scientifiques, médecins et penseurs issus de la tradition chrétienne, peu à peu la philosophie morale s'y intéresse, retrouvant même au dire de Stephen Toulmin une raison d'exister dans la collectivité.³ L'entrée des philosophes va permettre à la bioéthique d'atteindre un objectif qui l'habitait dès le départ mais qui n'arrivait pas toujours à s'exprimer clairement. Je veux parler ici de sa dimension séculière. D'une part, la bioéthique naît du refus d'une morale religieuse dogmatique. D'autre part, très tôt elle apparaît comme une entreprise séculière faisant même dire à Tristram Engelhardt qu'elle est «une petite fille des Lumières».⁴

Le caractère séculier de la bioéthique met bientôt en cause le rôle de la théologie dans le domaine. A-t-elle même un rôle? Est-elle réduite à un appendice? Ces préoccupations font actuellement l'objet d'intéressants débats dans les milieux américains. Charles Curran a récemment attiré l'attention sur ces problèmes.⁵ Et l'importante collection «Philosophy and Medicine» a consacré un de ses volumes à cette question: *Theology and Bioethics*.⁶

Le nombre des participants au dialogue s'élargissant et le dialogue lui-même s'institutionnalisant, on voit aux Etats-Unis, philosophes, avocats et théologiens devenir des professionnels de la bioéthique et jouer à côté des médecins et des scientifiques, et souvent contre eux, un rôle déterminant dans les décisions concernant les soins de santé ou les projets d'expérimentation humaine. L'objectif visé au départ par les initiateurs de la bioéthique est

atteint; celle-ci est effectivement devenue un processus de régulation sociale dans lequel la théologie est participante.

LA PRATIQUE BIOÉTHIQUE

J'en viens maintenant à mon second point, qui concerne la pratique de la bioéthique. Dès le départ, cette dernière est définie comme une entreprise interdisciplinaire. Il ne peut en être autrement car elle est la rencontre «du savoir biologique et des valeurs humaines» pour reprendre la définition de Van Potter qui le premier utilise le concept.⁷ Van Potter essaie ainsi de définir une entreprise intellectuelle nouvelle. Il s'agit de libérer la morale de sa gangue individuelle ou inter-individuelle pour porter le débat au plan des exigences de responsabilité à l'égard de toute la communauté humaine d'aujourd'hui et de demain. Une approche systémique s'impose donc.

La méthode d'interdisciplinarité a des conséquences importantes sur la manière d'aborder les problèmes d'ordre éthique en biomédecine. L'interdisciplinarité exige que toutes les disciplines participantes s'abstiennent «d'attaquer le sujet selon les exigences de leurs propres méthodes mono-disciplinaires».⁸ Une telle méthode pervertit ainsi le rôle traditionnel du moraliste qui en pratique représentait, auprès du médecin, une confession religieuse et donnait la réponse de la loi morale. En bioéthique, une attention particulière est donnée à la méthode du dialogue, alors que la théologie morale s'est toujours préoccupée de la substance de la décision. En effet sa réponse portait sur un contenu: c'est permis ou défendu. En entrant dans une argumentation de type bioéthique, le moraliste est engagé dans une activité communicationnelle sur un pied d'égalité avec les autres participants.

Il me semble cependant que la figure du moraliste traditionnel est en train de renaître, même si c'est sous une autre forme. En effet, dans les situations conflictuelles et les moments de crise, les sociétés veulent des réponses que l'orthodoxie morale n'est plus alors en mesure de donner. S'il est vrai que l'éthique en tant que question intéressante et préoccupation sociale surgit au moment où les morales sont en crise, il est aussi vrai que c'est à ce même moment que cette même crise fait surgir le besoin de réponses. Et c'est là tout le contexte paradoxal dans lequel se meut la bioéthique.

Je remarque qu'actuellement beaucoup de milieux ont tendance à privilégier le droit dans la quête d'une réponse à trouver. Aux Etats-Unis,⁹ en Grande-Bretagne,¹⁰ en Suisse¹¹ et ici-même plusieurs constatent le développement de cette tendance. Je mentionne ce fait, non pas tant pour le critiquer à ce moment-ci que pour indiquer qu'il faut en tenir compte lorsque l'on tente de cerner la contribution de la théologie à ce processus de régulation sociale qu'est la bioéthique.

Ce contexte conduit à faire jouer à l'avocat ou au juriste le rôle du moraliste traditionnel même si le juriste ne perçoit pas sa tâche de cette manière. Dans un sens, cela est bien puisque le spécialiste de l'éthique est davantage disponible pour remplir la tâche qui me paraît être la sienne. Cette dernière remarque me conduit au troisième point que je désire examiner: la tâche du spécialiste de l'éthique dans le secteur de la bioéthique.

LA CONTRIBUTION DE LA THÉOLOGIE

J'aborderai ce troisième point à partir de mon lieu propre, c'est-à-dire mon rattachement à une faculté de théologie. Dans cette troisième section, je ferai quatre commentaires.

Commentaire 1

Il me semble que le rôle du spécialiste de l'éthique relié à une école théologique n'est pas de répéter un discours immuable pour faire triompher le point de vue officiel d'une confession particulière. En d'autres termes, il ne s'agit pas pour lui de trouver des raisons en vue de prouver que l'euthanasie, le suicide, l'avortement et la reproduction artificielle sont un mal et devraient être interdits. Appartenir à une tradition spirituelle, c'est évidemment développer une sensibilité particulière en rapport à l'action humaine et ses exigences. Une des tâches du spécialiste de l'éthique, dans ce contexte, c'est, d'une part, aider cette tradition à mieux cerner les implications, les richesses et les limites de sa propre position et, d'autre part, participer aux débats sociaux avec un esprit libre et conscient de ses proches attaches idéologiques.

Concrètement, le spécialiste de l'éthique ne peut éviter de mettre en cause les positions reçues, les affirmations générales, les traditions établies car ces dernières quelles que soient leurs provenances (médicales, religieuses, administratives, etc.) sont peu sensibles aux exigences de la concrétude de l'autre considéré comme objet de recherche ou de soins. Ce souci de l'autre concret, personnel, familial, social et en relation à tout un environnement dont nous commençons à peine à prendre une très vive conscience, est au cœur de la tradition à laquelle il appartient. Une dimension critique s'impose, qui consiste entre autres à démasquer les différents réductionnismes qui guettent la biomédecine et l'organisation des soins de santé. Cette dimension critique doit en même temps amener les participants au dialogue à bien situer la dimension éthique des problèmes abordés.

À ce premier commentaire qui concerne la fonction critique du spécialiste de l'éthique se greffe le second.

Commentaire 2

On me fera sans doute remarquer que la première tâche que je viens d'esquisser n'est pas spécifique au théologien. Le philosophe s'y sentirait peut-être encore plus à l'aise puisque son travail consiste à toujours ramener aux fondements. Depuis Socrate, n'est-ce pas ainsi que l'on perçoit la philosophie? Le théologien est-il habilité à jouer le rôle que je lui propose? En abordant de telles questions, je suis conscient de marcher sur un terrain miné.

D'une part, je reconnais la proximité de l'une et l'autre disciplines. Cette proximité ne vient pas du fait que la philosophie est une propédeutique obligée à l'entrée en théologie, selon la vision scolastique. Elle tient au fait, selon la position de Pierre-Jean Labarrière, que la philosophie première, sous la pression des religions à mystères et du christianisme naissant, a donné naissance à ce domaine qui risque une parole touchant les questions dernières.¹² D'où l'intérêt particulier des théologiens moralistes pour les questions de nature ontologique comme la vie, la mort, etc. L'histoire des relations entre les deux disciplines montre qu'elles n'ont pas été faciles; ce n'est cependant pas le moment de les aborder ici.

Qu'il me suffise de rappeler que ces deux disciplines ont des préoccupations communes, ce qui permet de comprendre pourquoi le théologien spécialisé en éthique pose des questions et aborde des problèmes qui appartiennent au philosophe.

D'autre part, je dois cependant avouer que les philosophes sont habituellement plus lents à s'engager dans le dialogue bioéthique. Dans tous les pays que je connais, les premiers spécialistes de l'éthique qui se sont intéressés au domaine bioéthique appartenaient à un univers religieux. John Williams, dans son analyse de la situation de l'éthique biomédicale au Canada, fait remarquer que les philosophes d'ici intéressés par ces questions sont marginalisés autant par la communauté médicale que par leurs collègues philosophes.¹³ Les théologiens, au contraire, sont activement engagés dans le domaine. Cette place occupée par les théologiens tient peut-être au fait que la tradition morale théologique a développé une longue expertise dans l'analyse des problèmes concrets de l'agir en donnant une attention particulière aux dimensions affectives et subjectives de l'agir moral. Au moment, par exemple, où les philosophes s'engageaient dans un long débat non encore terminé concernant la possibilité de fonder en raison la morale, les théologiens développaient la casuistique dont le sens originel est plus positif que son histoire récente le fait croire. En plus, la tradition théologique a développé une longue réflexion d'ordre ontologique, ce qui n'est pas sans intérêt lorsque l'on cherche des fondements à une prise de décision. À ce propos, François Isambert pose une intéressante question:

«Les confessions religieuses en se donnant pour un de leurs enjeux principaux ces questions ontologiques, restent-elles au sein, ou au moins au centre de préoccupations religieuses? Après tout, il est possible qu'on arrive à un retour d'une ontologie de la vie et de la mort sans que pour autant, on ait fait autre chose que de restituer à la philosophie ce qu'elle avait longtemps considéré comme une de ses tâches premières.»¹⁴

Commentaire 3

Lorsqu'il participe à l'entreprise bioéthique comme consultant, membre d'un comité d'éthique, enseignant ou chercheur, le spécialiste de l'éthique doit être conscient qu'il est engagé dans un processus de régulation sociale avec les limites que cela comporte pour la pureté et la qualité de ses questions. En soi, un tel engagement n'est pas un mal même si le guette alors le risque du fonctionnarisme. Au contraire, participer à définir des objectifs sociaux, à tenter de redonner la parole à ceux qui n'y ont pas droit, à faire grandir le niveau de conscience quant à nos responsabilités communes à l'égard des développements technoscientifiques, c'est participer à faire en sorte que la gestion de la vie se fasse de façon responsable. C'est là une tâche éminemment humaine que le premier chapitre de la Genèse met particulièrement en relief.

Il n'y a pas contradiction entre ce rôle engagé et celui du questionnement qui naît de la distanciation. Ses fidélités seront parfois mises à rude épreuve. Il se demandera souvent s'il doit être l'empêcheur de danser en rond ou si l'esprit de dialogue qui l'anime ne l'invite pas à faire consensus. Ce qu'il expérimente c'est le dilemme auquel est soumise toute personne qui fait un choix moral. Les inquiétudes qu'il ressent alors ne sont-elles pas exactement le sens de sa tâche?

Commentaire 4

J'en arrive au quatrième et dernier commentaire. Engagé dans un processus de régulation sociale, le spécialiste de l'éthique est un participant dont la contribution particulière est d'argumenter pour garder vivants à la conscience de chaque participant les critères à partir desquels doit se développer la nécessaire régulation. Il doit mettre en relief les éléments dont on doit tenir compte si l'on désire qu'à la fois l'autre soit respecté dans sa totalité concrète, c'est-à-dire qu'il soit une fin et non un moyen, que soit promue la convivialité de notre existence commune par, entre autres, une juste répartition des ressources et que la vie continue de se développer sur cette terre, en prenant des décisions dans la conscience que le futur est déjà engagé.

Paul Ricoeur affirme qu'«on entre véritablement en éthique quand, à l'affirmation par soi de la liberté, s'ajoute la volonté que la liberté de l'autre soit.»¹⁵ Je crois que dans l'entreprise bioéthique la tâche du spécialiste de l'éthique est d'argumenter pour que les participants au dialogue en arrivent à pouvoir suggérer, dans le concret de situations finies, d'entremêlement d'intérêts particuliers et de conflits de valeurs, des orientations dont le cœur est la reconnaissance réelle de l'autre. C'est de cette manière que la régulation prendra une dimension effectivement éthique, c'est-à-dire que les intérêts universalisables auront priorité sur les intérêts particuliers.

CONCLUSION

Qu'il me soit permis de conclure par là où j'aurais peut-être dû commencer. Je ne crois pas que l'on puisse parler «du» modèle proposé par la théologie parce qu'il y a de multiples modèles théologiques.

La majorité des théologiens, en raison de leur appartenance à une communauté de foi, sont cependant habités par une préoccupation: la personne humaine appelée à vivre avec Dieu doit être respectée dans toute sa concrétude. Pour reprendre le langage de Lévinas, chaque visage est en quelque sorte un Sinaï, c'est-à-dire un infini. Le théologien, comme d'autres participants à l'entreprise bioéthique, se perçoit comme le représentant des intérêts de toutes ces personnes que l'on appelle, faute de mieux, des patients. Le théologien voit sa tâche comme celle d'une personne qui aide à discerner à quelles conditions la liberté et la justice seront respectées, sinon promues, dans cette situation ou semblables situations. Dans ce sens, le modèle proposé est certainement à l'inverse du modèle coût/ bénéfice mis de l'avant par certaines philosophies utilitaristes. Le modèle proposé par le théologien se fonde sur une perspective que la médecine est bien davantage qu'un amalgame d'habiletés qui seraient moralement neutres: elle est une présence à la souffrance. Une telle perspective amène un certain retournement de situation. Si la société fait jouer à l'avocat le rôle du moraliste, ce que l'on attend du théologien, c'est qu'il développe une sensibilité telle qu'il pourra jouer le rôle de l'avocat en faveur de ceux et celles qui sont en situation de faiblesse et de dépendance. Cette métaphore de l'avocat est peut-être celle qui caractériserait le mieux la contribution actuelle de la théologie au dialogue bioéthique.

NOTES

- 1 NELKIN, D., «Les aspects controversés de la recherche biomédicale sur le sujet humain», dans *Médecine et expérimentation*, Cahiers de bioéthique 4, Québec, Presses de l'Université Laval, 1982, pp 83-96.
- 2 SHELP, E.E., «Introduction», dans E.E. SHELP, ed., *Theology and Bioethics*, Dordrecht, D. Reidel Publishing Co., 1985, pp xiv-xv.
- 3 TOULMIN, S., «How Medicine Saved the Life of Ethics», dans *Perspectives in Biology and Medicine*, 25 (4), Summer 1982, pp 736-750.
- 4 ENGELHARDT, Jr., T.H., *The Foundations of Bioethics*, New York, Oxford University Press, 1986, p. 5.
- 5 CURRAN, C.E., «Moral Theology in Dialogue With Biomedicine», dans *Studia Moralia*, 23 (1985), pp 57-79.
- 6 SHELP, E.E., ed., *op. cit.* 314 p.
- 7 VAN POTTER, R., «Bioethics for Whom?», dans *Annals of the New York Academy of Sciences*, 196, 1972, p. 201.
- 8 DE WACHTER, M., «Le point de départ d'une bioéthique interdisciplinaire», dans *La bioéthique*, Cahiers de bioéthique 1, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 1979, p. 105.
- 9 SIEGLER, M., «Bioethics: A Critical Consideration», dans *Église et Théologie*, 13 (1982), p. 308.
- 10 DUNSTAN, G.R., «Evolution and Mutation in Medical Ethics», dans DOXIADIS, S., ed., *Ethical Dilemmas in Health Promotion*, Chichester, John Wiley and Sons, 1987, pp 4-12.
- 11 FUCHS, E., «L'apport de la pensée réformée à l'éthique d'une société sécularisée», dans *Actualité de la réforme*, Publications de la Faculté de théologie de l'Université de Genève 12, Genève, Labor et Fides, 1987, p. 122.
- 12 LABARRIERE, P.J., *Le discours de l'altérité: une logique de l'expérience*, Paris, P.U.F., 1983, p. 228.
- 13 WILLIAMS, J.R., *Biomedical Ethics in Canada*, Lewiston/ Queenston, The Edwin Mellen Press, 1986, p. 100.

- 14 ISAMBERT, F.A., «Le retour de l'éthique: fait de post-sécularisation?» dans *Secularization and Religion: The Persisting Tension/ Sécularisation et religion: la persistance des tensions*, Lausanne, CISR, 1987, p. 21.
- 15 RICOEUR, P., «Avant la loi morale: l'éthique», dans *Encyclopaedia Universalis Symposium Les enjeux*, Paris, Encyclopaedia Universalis, 1985, p. 42.

Atelier:

LES RÉPONSES DU DROIT À LA BIOÉTHIQUE: UNE ENTREPRISE DE LÉGITIMATION?

- 14. J. A. F. A. ...
- 15. ...

Alibi:

LES RÉPONSES DU DROIT À LA RIOTÉRIE: UNE ENTREPRISE DE LÉGITIMATION?

DROIT ET RÉGULATION ALTERNATIVE

Guy Durand

Professeur à la faculté de théologie
de l'université de Montréal

Certains veulent des lois pour légitimer leur pratique, éviter des poursuites judiciaires et éliminer des interpellations achalantes. D'autres demandent des lois pour interdire certaines pratiques jugées excessives ou socialement inacceptables. On parle alors souvent de *vide juridique* comme s'il s'agissait d'une catastrophe. Pourquoi faudrait-il des lois? N'y a-t-il pas d'autres régulateurs sociaux?

Le meilleur régulateur est évidemment la conscience individuelle et le plus utile service public, l'éducation des consciences. Mais il y a aussi un problème spécifiquement social de régulation fondée sur la dimension sociale de l'existence humaine. Je voudrais en faire l'étude en deux temps.

- analyse du rapport éthique et droit;
- appel à des régulations alternatives.

I. LE RAPPORT ENTRE LE DROIT ET L'ÉTHIQUE

Le débat n'est pas nouveau chez les juristes, ni chez les philosophes. Il relève de la philosophie du droit¹.

État de la question

Dans les sociétés primitives, et encore dans certaines sociétés homogènes, on identifie — ou l'on a tendance à identifier — droit, morale et même religion. L'évolution historique s'est faite dans la ligne de la différenciation des sphères. De sorte que dans les sociétés modernes, industrielles et post-industrielles, c'est la distinction droit-morale qui va de soi, qui s'impose de prime abord, de même que la séparation Église-État. La question des rapports entre le droit et la morale n'est pas réglée pour autant.

1. Certains ont coutume de distinguer morale et droit par la *matière*, l'objet dont ils s'occupent. Le droit s'occuperait ainsi du social, alors que la morale serait confinée à l'individuel.² Cela semble très superficiel et partiel. La morale, en effet, est à l'opposé du repliement individuel; elle refuse d'être confinée à la vie privée. Au contraire, elle s'intéresse à la promotion intégrale de la personne et, donc, au bien de l'ensemble et aux conditions

extérieures (structurelles) de nos actes. Il y a même un secteur de la morale — et de la bioéthique — que l'on appelle macro-éthique, par opposition à micro-éthique. Il ne faudrait pas caricaturer la morale pour mieux la récuser. Par ailleurs, même si le droit est surtout social, il peut concerner aussi, à la limite, des réalités et des conduites de vie privée: mariage, adoption, héritage.

2. D'autres distinguent morale et droit à partir du *caractère coercitif de ce dernier*. Morale et droit se ressembleraient parce qu'ils imposent l'un et l'autre des obligations et des devoirs aux personnes. La norme juridique se distinguerait de toute autre par son caractère coercitif: celui qui transgresse la loi est susceptible de recevoir une peine. La sanction constituerait donc la spécificité de la règle de droit³. Même si la sanction est essentielle au droit, cette théorie est insatisfaisante, car elle réduit le droit à une de ses fonctions ou de ses conditions de fonctionnement. Au-delà de la sanction, l'obligation en droit et en morale n'est pas identique, ni matériellement très fréquemment, ni formellement. Bien plus, de l'avis de certains, cette théorie dénature finalement le droit, car elle considère qu'il y a situation-de-droit seulement lorsqu'il y a un conflit qui ne peut être résolu que par l'application d'une pénalité. Or ceci n'est pas le droit, mais plutôt l'échec du droit⁴. Et si le conflit naît malgré tout, la sanction ou la punition interviennent, mais comme à la limite, lorsque le droit dans sa réalité vivante a échoué.

3. En réalité, droit et morale ne se distinguent pas par l'objet, ni par la sanction, mais bien par *la nature et l'objectif*. La question n'est pas réglée pour autant, car le consensus n'existe pas plus ici.

Depuis longtemps existent à ce sujet deux courants de pensée fort différents⁵. La première tendance — *positiviste* — tend à calquer la loi sur les mœurs et l'opinion publique: la loi ne devrait être que la codification de celles-ci et évoluer au même rythme. Le droit serait indépendant, voire même opposé à la morale. L'autre tendance — *naturaliste* — rattache davantage le droit à la morale, parfois jusqu'à les identifier. Le droit ayant un rôle normatif, il devrait découler d'une réflexion rationnelle sur les valeurs. Les tenants de cette école disent souvent: le droit positif est un prolongement, un ajustement, une application de la morale ou du «droit naturel». Il y a une quasi identité entre les deux.

Si l'école naturaliste s'impose assez facilement dans une société homogène, elle devient vite inadéquate dans une société pluraliste et se voit accusée de totalitarisme. Par ailleurs, l'école positiviste, qui se présente sous la bannière du progrès scientifique, qui s'affirme comme défenseur des libertés individuelles, se ramène à un pragmatisme simpliste qui cache souvent les jeux de pression, les luttes de pouvoir et la loi du plus fort.

Aussi nous semble-t-il que la vérité réside moins dans l'opposition entre ces deux écoles que dans leur conjonction. Cela détermine une approche qu'on pourrait appeler *humaniste*, selon laquelle il ne faut pas opposer ces réalités, mais, après les avoir distinguées, les unir dans un rapport dialectique⁶. Le droit ne s'identifie ni aux mœurs, ni à la morale, mais il a des rapports étroits avec l'un et l'autre. Droit et morale sont deux réalités distinctes, autonomes, mais en relation étroite et dialectique. Essayons d'expliquer cette double affirmation.

Distinction entre droit, morale et mœurs

Les mœurs renvoient au comportement concret des gens. Ce sont des faits: ce qui est. On dit spontanément que certaines mœurs sont morales, d'autres non. La morale critique donc les mœurs — même si elle est influencée par elles à la longue; elle concerne «ce qui devrait être» par opposition à «ce qui est» ou à «ce qui se fait».

La morale concerne donc «ce qui devrait être». Elle répond à la question: que dois-je faire? Elle cherche à découvrir et à promouvoir les valeurs. Elle cherche à connaître tout ce qui est requis pour la promotion des êtres humains. Elle vise toujours un «plus être». On peut la définir comme la recherche des exigences de la promotion humaine et de la construction d'une cité toujours plus fraternelle.

Cette définition nous permet de dégager quatre grands traits essentiels de la morale.

- *L'intériorité*. La morale fait appel à l'intériorité, à l'implication personnelle, à la conviction propre. Le geste moral n'est pas la simple conformité extérieure, c'est celui qui surgit de la conviction personnelle. Éduquer moralement, c'est éveiller la conviction de quelqu'un, susciter l'assentiment, l'adhésion à certaines valeurs.

- *L'idéalité*. La morale est exigeante. Elle inclut un double mouvement: d'une part, rechercher les valeurs, rechercher les exigences de la promotion humaine, les organiser systématiquement, y établir une hiérarchie; d'autre part, s'efforcer de vivre ces valeurs et les proposer aux autres. Elle propose donc un idéal. Elle tire toujours vers un plus être. Elle demande même de l'héroïsme en certains cas.

- *Le long terme*. La morale s'intéresse non seulement au court terme, mais au long terme, aux conséquences à long terme. Ce qui procure plaisir et satisfaction à court terme ne contribue pas toujours, pour l'individu ou la collectivité, à un épanouissement ou à un bienfait à long terme.

- *La visée universelle*. La morale prend en considération aussi bien mon épanouissement personnel, mon bonheur, que celui des autres. Elle vise à s'appliquer au monde entier — même si elle n'y atteint jamais.

La loi positive, au contraire de la morale, a un objectif limité et circonstancié. Elle s'adresse à une collectivité déterminée. Elle vise d'abord et avant tout à aménager les conduites de chacun, à harmoniser les libertés et donc à favoriser l'exercice de la liberté de chaque citoyen — pour autant que la liberté de l'un ne nuise pas à celles des autres. Le droit a comme première finalité d'assurer la coexistence⁷.

D'où les grands traits suivants, caractéristiques du droit dans les sociétés occidentales modernes.

- *Pluraliste*. Le droit essaie de laisser le plus de place possible à la liberté individuelle. Il ne cherche pas à convaincre, ni à imposer l'uniformité. Il vise plutôt à protéger la diversité.

- *Minimaliste*. Par opposition à la morale qui peut proposer l'héroïsme, le droit doit être très réaliste. Une loi inapplicable est une mauvaise loi. Il vise la moyenne des gens. Il réduit donc ses exigences au minimum.

- *Extériorisé*. Contrairement encore à la morale, le droit n'exige que l'obéissance extérieure. Le législateur ne se soucie guère des conditions propres, des sentiments personnels, pourvu que la conduite extérieure soit conforme aux attentes.

- *Circonstancié*. Le droit s'adresse toujours à une communauté particulière, bien déterminée.

C'est pourquoi toute loi positive est d'abord empirique: elle tend à se modeler sur les mœurs et à en suivre l'évolution. C'est ce caractère réaliste et circonstancié de la loi qui lui permet d'être coercitive sans provoquer de révolution. Quel que soit le pouvoir, en effet, et quelles que soient les sanctions, un système législatif ne se maintient pas s'il ne rencontre constamment l'adhésion de l'ensemble des citoyens. A cet égard, le droit se distingue nettement de la morale.

Rapport dialectique

Réalités distinctes, le droit et la morale ne sont cependant pas des réalités séparées, voire opposées, mais des réalités en interrelation, plus précisément en rapport dialectique. Trois propositions me permettent d'expliciter ce rapport.

Premièrement, le droit implique — contient — des valeurs. Qu'on le veuille ou non, cela est inévitable. On ne peut avoir un ensemble de lois qui ne repose sur certaines valeurs. Au minimum sur certaines valeurs dominantes dans la société. Même les tenants du courant positiviste reconnaissent ce point. La loi s'ajuste au fond moral d'une société. La loi reprend les valeurs communes.

Mais on peut penser que ce choix est conscient et délibéré. La société choisit de se construire sur certaines valeurs, par exemple: l'autonomie et l'inviolabilité de la personne humaine, le respect de la vie et la promotion de la qualité de vie, l'égalité de l'homme et de la femme, l'importance du couple et de la famille, la propriété privée, le droit de succession, entre autres. Les critères de l'équité, de «bon père de famille», d'«ordre public», de «bonnes mœurs» vont dans le même sens. La tendance actuelle à adopter des chartes de droits fondamentaux est encore plus explicite et significative. Non seulement le droit repose alors sur des valeurs, mais il cherche à protéger ces mêmes valeurs.

Bien plus, l'évidence impose de reconnaître que toute société cherche à survivre et, donc, à promouvoir les valeurs qui lui servent d'assises. La survie est la première exigence du bien-commun, écrit le philosophe Jacques Ellul⁸.

La Commission de réforme du droit du Canada a longuement réfléchi sur cette question des valeurs. Dans un document de travail sur le droit pénal, elle conclut qu'un objectif majeur du droit pénal est d'appuyer et de promouvoir les valeurs sociales:

«Notre conduite relative aux objectifs du droit pénal est donc la suivante. S'il est vrai que le droit pénal constitue un instrument de protection contre le préjudice découlant de certaines conduites, il assume un rôle beaucoup plus important, celui d'appuyer les valeurs sociales, de les étayer, de les inculquer, et aussi de les promouvoir.»⁹

Dans son rapport, un an plus tard, la Commission reprend la même conclusion avec une égale fermeté.

«En vérité, le droit pénal est fondamentalement un système moral. Ce système peut être grossier, il peut avoir des défauts, il peut manquer de raffinement mais essentiellement, c'est un système de morale appliquée et de justice. Il sert à souligner les valeurs qui sont nécessaires ou importantes pour la société.»¹⁰

Évidemment, le droit ne traite pas les valeurs de la même manière que la morale; il n'est pas aussi explicite, ni parénétique. Il ne présente aucun aspect doctrinal ou théorique¹¹. Encore moins reprend-il toutes les valeurs éthiques. Les valeurs relèvent d'abord de la morale et des institutions adjacentes comme la famille, l'école, les églises. Mais on ne peut évacuer leur place du droit, place seconde quoique essentielle. Virally parle d'un «apport indirect et implicite» des valeurs en droit¹². L'expression convient à la condition de ne pas la banaliser.

C'est moins dans sa formulation que dans sa structure même, et dans sa stratégie, que le droit protège les valeurs et assure leur promotion. Cette promotion ne les concerne d'ailleurs pas toutes: le droit est sélectif. Et son organisation interne est propre et spécifique. D'une certaine manière, on pourrait dire que les lois servent de «moyens» face aux finalités que sont les valeurs.

Aussi, si l'on veut une définition complète du droit, il nous faut reprendre et compléter celle amorcée précédemment. *Le droit vise à aménager les conduites de chacun dans le respect et la promotion des valeurs qui servent d'assises à la civilisation.*

C'est donc dire que le droit joue un double rôle essentiel: aménager les libertés et éduquer à certaines valeurs. Et dans la mesure où la loi est éducatrice, elle tend à se rapprocher de la morale — sans jamais cependant s'identifier à elle.

Nous sommes donc devant un paradoxe insurmontable. Dans la mesure où les lois veulent traduire les mœurs d'une société donnée, elles tendent souvent à s'éloigner de la morale. Inversement, dans la mesure où le législateur vise la morale, il tend à s'éloigner des mœurs. Ce paradoxe est lourd à porter aussi bien pour les citoyens que pour le législateur. Il est cependant insurpassable parce que la loi est de nature complexe.

Une bonne loi, une loi juste, c'est donc celle qui trouvera un équilibre entre mœurs et valeurs.

Critères de législation

C'est dire que la loi ne doit pas condamner tout ce qui immoral, encore moins imposer tout ce que la morale exige, à plus forte raison tout ce qu'exige une morale particulière à un

groupe. Tout en étant attentif au rôle éducateur de la loi, le législateur doit tenir compte d'autres facteurs, correspondant au rôle premier de la loi et à ses traits essentiels. Dans la vie parlementaire quotidienne, le souci électoraliste joue sûrement beaucoup dans la décision du législateur; la présente réflexion essaie cependant de dépasser ce pragmatisme pour mieux dégager les rouages idéaux d'une société humaine.

Peut-on indiquer des critères ou des conditions qui permettent de juger quand un acte peut ou doit être interdit par la loi?

Traditionnellement, et en parlant en général, on donne quatre critères qui peuvent encore s'avérer utiles.

1. Seuls les actes qui peuvent nuire de façon notable et directe au bien commun méritent d'être prohibés.
2. Ensuite, il importe que la loi soit applicable dans la pratique. En effet, il est préjudiciable au bien commun d'édicter des lois dont l'application est pratiquement impossible. Le droit est l'art du possible.
3. En outre, la loi doit être équitable dans ses exigences, et son fardeau ne doit pas retomber sur l'un ou l'autre groupe seulement de la société.
4. Enfin, la loi ne doit pas risquer d'engendrer des maux plus grands encore que ceux qu'elle entend supprimer¹³.

Dans le quotidien du monde législatif et juridique, il faut donc s'interroger sur les valeurs. Mais il ne suffit pas de se demander si un acte est contraire à la morale pour souhaiter en faire un crime, encore faut-il qu'il corresponde aussi à d'autres conditions.

II. DES RÉGULATIONS ALTERNATIVES

Le droit a sûrement à intervenir dans le champ des techniques bio-médicales, soit pour en légitimer certaines, soit pour en interdire ou en réglementer d'autres. Mais faut-il miser en priorité ou en exclusivité sur lui? N'y a-t-il pas d'autres modes de régulations sociales utiles, qui constitueraient des intermédiaires entre la loi et la norme morale individuelle? On pourrait parler à leurs propos de régulations alternatives ou parallèles, un peu comme l'on parle de plus en plus de médecine alternative.

Quatre types de régulation alternative viennent spontanément à l'esprit.

- Les codes de déontologie professionnelle.
- Les règlements que se donnent certaines associations. Par exemple, les critères d'accès aux greffes d'organes que se donnent les Centres hospitaliers; les règles que se sont données les Centres d'étude et de conservation du sperme humain (CECOS)

en France; les normes préparées par l'Association canadienne de fertilité et d'andrologie.

- Les règles que peut se donner une institution. Par exemple, un hôpital qui interdit le recours aux mères porteuses, un CLSC qui se donne des règles d'accès à l'avortement.
- Les orientations d'un comité de bioéthique, comité local, régional ou même national.

Faiblesses

Diverses critiques peuvent être adressées à ces régulations. Deux sont particulièrement percutantes: elles sont inefficaces et anti-démocratiques.

1. Ces régulations sont inefficaces, prétendent certains. Elles n'ont pas de poids. Elles peuvent être contournées. Elles ne permettent donc pas d'atteindre l'objectif visé.

- Aussi les règles des associations valent uniquement dans la mesure où les chercheurs et les clients veulent bien les respecter. Par exemple, les règles des CECOS valent pour les chercheurs qui acceptent de s'y soumettre. Ceux qui ne le veulent pas peuvent — comme cela se passe en France — organiser un centre non affilié à cet organisme. Bien plus, un client ou usager éventuel peut contester ces règles devant les tribunaux, comme cela s'est vu aussi en France, dans l'affaire Parpalaix.

- Dans le cas des règles émises par le Conseil de recherches médicales du Canada (CRMC), le problème est différent. Ne sont soumis à ces règles ou orientations que les chercheurs qui sollicitent et obtiennent des subventions de cet organisme. Les autres chercheurs sont libres d'agir à leur guise, même si de fait le CRMC peut avoir une influence indirecte sur eux.

- Quant aux codes de déontologie professionnelle, par exemple le code de déontologie médicale, ils lient tous les membres de la profession sans exception. Mais ces règles ne donnent pas lieu à de véritables recours en justice. Un patient peut se plaindre à l'Ordre des médecins, par exemple; mais le plaignant n'est pas entendu par l'Ordre des médecins. Il informe l'Ordre de sa plainte contre un médecin ou un chercheur, et l'affaire suit son cours sans lui (l'Ordre poursuivant ou non l'analyse de la plainte). Par ailleurs, le code de déontologie ne permet pas de recours en dommages-intérêts. La peine, si peine il y a, sera d'ordre disciplinaire: réprimande, suspension temporaire ou, à la limite, radiation de l'Ordre.¹⁴

2. En plus d'être inefficaces, les régulations alternatives sont, selon certains analystes, anti-démocratiques.

- En effet, ces régulations, qui impliquent des limitations à la liberté individuelle, ne sont pas adoptées par le seul corps social autorisé par la société, à savoir la chambre des élus, selon le mécanisme prévu: débat public du moins en théorie, mécanisme d'opposition, éventuellement désapprobation postérieure par les électeurs.

- De plus, ces régulations sont injustes parce qu'elles ne sont pas nécessairement uniformes à travers le pays.

Avantages

Malgré ces critiques, qui constituent effectivement des limites à la qualité de ces régulations, celles-ci constituent quand même, semble-t-il, des voies intéressantes à explorer. Elles se situent à mi-chemin entre la règle législative et le vide du libéralisme excessif. De soi, une loi est toujours longue à mettre en place et difficile à changer. Plusieurs s'inquiètent d'ailleurs de l'inflation juridique¹⁵. À l'opposé, l'absence de toute régulation favorise un laisser-faire qui peut conduire à de nombreux abus et qui de toute façon empêche tout projet de société. Ces régulations répondent donc à un besoin.

Les régulations alternatives offrent des règles souples, facilement ajustables aux progrès des sciences et à l'évolution des mentalités. D'où leur second avantage.

«Enfin force est aussi pour le juriste de faire prendre conscience de l'impuissance du droit, de la faiblesse de ses moyens, de l'inadaptation de ses techniques qui souvent le rendent inutile sinon dangereux, surtout à une époque où l'inflation législative est telle que la loi perd de son autorité et de son efficacité. Mais il est également important, et là est le dilemme, que la société balise les voies, indique les valeurs fondamentales auxquelles nul ne doit déroger (...) car il est évident, quoiqu'en pensent certains, que tout ce qui est techniquement possible n'est pas nécessairement moralement acceptable et que si tout est permis tout n'est pas bénéfique et profitable à l'homme.»¹⁶

Par ailleurs, pour pallier les critiques faites, certaines conditions d'élaboration de ces régulations pourraient être établies, par exemple les trois suivantes:

- l'instance régulatrice devrait être assez large, plutôt que d'être limitée à un seul centre ou à une seule institution. Il n'est pas certain en effet que chaque comité soit outillé pour faire le travail attendu. Et cette hypothèse, d'ailleurs, pourrait donner lieu à une diversité de régulation trop grande.

- l'instance régulatrice devrait aussi être multidisciplinaire et faire appel à des personnes de l'extérieur, pour éviter un corporatisme excessif et viser à une certaine démocratie.

- enfin, on pourrait imaginer une certaine forme d'approbation des membres de ces instances par une autorité officielle quelconque.

La réflexion est ici à peine commencée. Les instances régulatrices peuvent être très diverses. On peut soupçonner une importante différence de perspective entre les pays latins — comme la France qui s'est dotée législativement d'un comité consultatif national d'éthique — et les pays anglo-saxons, où une instance analogue n'existe pas.

En conclusion, je résume les trois idées que je voulais soumettre à votre réflexion, lesquelles situent la part nécessaire du droit, mais aussi sa limite.

1. Primauté à la conscience individuelle et, partant, à l'éducation des consciences;
2. besoin d'un minimum de législation, qui protège et promeut certaines valeurs importantes de notre civilisation;
3. besoin de régulations alternatives qui relèvent d'instances intermédiaires, de corps intermédiaires de diverses natures qui adoptent des règles plus précises mais facilement ajustables à l'évolution des connaissances et au changement des mentalités.

NOTES

1. Quatre articles récents de philosophes abordent le sujet de manière intéressante, quoique différente de la nôtre. Voir Pierre Philippe DRUET, «Droit, morale et politique», dans Claude BRUAIRE (dir.), *La Morale, Sagesse et Salut*, Paris, Fayard, 1981, p. 69; Jacques ELLUL, «Droit et Morale», (1979) 17 *Recht und Moral* 62; P. VALADIER, «Le légal et le moral dans une société pluraliste», (1977) 110 *Projets* 79; Pierre de LOCHT, «Droit et morale: Le point de vue d'un moraliste», (1975) 28 *Le Supplément* 425. Plus proche de notre propos est l'étude de Jean LADRIÈRE, «Droit naturel, Droit, Éthique», (1984) 13 *R.I.E.J.* 90. Je résume ici un article que j'ai publié dans *Rev. Jur. Thémis*, 20 (1986) 281-289.
2. Cf. Louis de NAUROIS, «Obligation juridique et obligation morale», dans *Mélanges Falletti*, Paris, Dalloz, 1971, pp 423 ss.
3. Cf. Georges DEL VECCHIO, *Philosophie du Droit*, Paris, Dalloz, 1953, pp 295 ss.
4. Cf. J. ELLUL, *Loc. cit.*, note 5, 63.
5. Depuis 20 ans, un débat public en Angleterre remet en évidence la permanence de ces deux courants de pensée. Voir la Controverse entre Devlin, Harth, Dworkin, Fuller, Leiser, suite à la parution du rapport Wolfenden sur l'homosexualité. Plus près de nous, l'article d'André NORMANDEAU et Ezzat Abdel FATTAH, «Le droit pénal, la morale et le public québécois», (1970) 5 *R.J.T.* 5, est typique du courant positiviste, alors que certains textes des autorités catholiques sur l'avortement sont représentatifs de la seconde tendance.
6. Cf. Albert BRIMO, *Les grands courants de la philosophie du droit et de l'État*, 3^e éd., Paris, Ed. Pédone, 1978; dans son étude, l'auteur distingue cinq grands courants. Pour les fins de cette étude, il nous suffit d'en évoquer trois.
7. Cf. P. VALADIER, *loc. cit.*, note 5, 86. Léon JULIOT DE LA MORANDIÈRE, *Introduction à l'étude du droit*, t. 1, Paris, Ed. Rousseau, 1951, p. 254.

- 8 Cf. J. ELLUL, *Loc. cit.*, note 5. Voir aussi Pierre AZARD, «Le droit: science ou technique; but ou moyen?», dans *Les Études juridiques au Canada*, Toronto, Butterworths, 1964, p. 271, aux pages 264-275.
- 9 COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, Document de travail no 10: *Les confins du droit pénal - Leur détermination à partir de l'obscénité*, Ottawa, 1975, p. 45. Larges extraits dans Jacques FORTIN et Louise VIAU, *Traité de droit pénal général*, Montréal, Editions Thémis, 1982.
- 10 COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *Rapport: Notre droit pénal*, Ottawa, 1976, p. 17. Larges extraits dans J. FORTIN et L. VIAU, *op. cit.*, note 17.
- 11 Michel VIRALLY, *La pensée juridique*, Paris, Librairie générale de droit et de jurisprudence, 1960, p. 34.
- 12 *Ibidem*, p. 36.
- 13 Nous nous inspirons ici des divers textes de la Commission de Réforme du droit du Canada, déjà cités, et d'un mémoire sur la réforme du *Code criminel* présenté au Gouvernement par la Conférence des évêques catholiques du Canada en 1966 (voir texte intégral: «L'épiscopat canadien et la contraception», (1966) 63 *Doc. cath.* 2083, no 1483).
- 14 Cf. Dominique THOUVENIN, «Éthique et droit en matière biomédicale», dans *Recueil Dalloz*, Sirey, 1985, 4^e cahier, chronique, p. 21-26.
- 15 Cf. Jacques DUFRESNE, *Le procès du droit*, Québec, Institut québécois de recherche sur la culture, 1987.
- 16 Cf. Catherine LABRUSSE, «Les comités d'éthique médicale en France: le point de vue d'un juriste», dans *Après-Demain*, 266 (juillet-sept. 1984).

DROIT ET BIOÉTHIQUE: L'INSCRIPTION DU SENS

Georges A. Legault

Professeur

à la faculté des lettres et sciences humaines
de l'université de Sherbrooke

La question principale adressée aux membres de cet atelier concerne la fonction du droit relativement aux différents comportements, jadis impensables, que des personnes peuvent réaliser aujourd'hui, suite à l'évolution de la technologie dans les domaines de la biologie. Les exemples sont nombreux et chacun d'eux adresse une demande spécifique au droit, soit par le biais de la législation ou soit par celui de son interprétation ultime grâce à la *Charte canadienne des droits et libertés*. Le cas des nouvelles techniques de reproduction humaine (NTR), qui a fait l'objet d'un forum international l'automne dernier, organisé par le Conseil du statut de la femme, constitue selon moi, par la nouveauté des questions portées par les progrès technologiques d'une part et d'autre part, par la nature des débats proposant de *Sortir la maternité du laboratoire*, un lieu particulier d'appel et d'interrogation sur la fonction du droit. De ce lieu, il est possible de saisir en premier (section 1) comment s'articulent les demandes face au juridique et ainsi de mesurer l'écart entre la fonction actuelle du droit et l'état des demandes. En analysant la nature même des demandes telles que formulées par divers groupements, dont notamment celui de certaines féministes, nous pourrions voir que c'est la question de la légitimité du juridique qui est posée, plutôt que celle de sa validité (section 2). Si cette question de la légitimité du juridique implique de préciser les rapports entre l'éthique et le juridique, elle le fait dans un contexte très particulier du recul de la «normativité» naturelle (section 3). C'est dans ce contexte qu'on peut saisir, enfin, la particularité des demandes adressées au droit. Cette demande consiste à inscrire le sens humain de nos actions.

1. LA FONCTION ACTUELLE DU DROIT:

Lorsqu'on s'interroge sur le droit, on questionne un système normatif qui s'exprime dans divers textes législatifs et quasi-législatifs, qui s'élabore dans le cadre des réalités socio-politiques et qui s'applique grâce à des instances juridiques et policières. Conçu ainsi, le droit possède une certaine autonomie par rapport à d'autres systèmes normatifs, autonomie rattachée à sa fonction d'*instrument de régulation sociale*, ayant ses exigences propres comme ses propres limites¹. Figurent parmi les exigences propres du droit, l'ensemble des procédures déjà établies historiquement dans la société. Au Canada, le système démocratique est un incontournable dans toute élaboration de nouvelle législation. Cette exigence est maintenant soumise à deux contraintes spécifiques: celle exercée par le retour à l'électorat (sanction politique) et celle exercée par les tribunaux en vertu de l'article 1 de la *Charte canadienne des droits et libertés* depuis *La loi constitutionnelle de 1982* (sanction juridique)².

Le droit ne prétend donc pas être le modèle exclusif de régulation des comportements des personnes mais entend présenter le modèle de régulation sociale, accepté et acceptable dans le cadre d'une société libre et démocratique.

Pour accomplir cette fonction régulatrice dans la société, le droit doit prévoir spécifiquement des règles relatives à la circulation des biens et des services et des règles relatives aux comportements nuisibles à des membres de la société ou à la société elle-même. Ces sous-systèmes normatifs sont respectivement ceux du droit civil et du droit pénal. Le droit, dans ce contexte, ne peut restreindre les comportements des personnes qu'en fonction d'une nécessité justifiant la dite intervention. L'approche juridique classique du Comité Fraser chargé de la Commission sur la pornographie et la prostitution s'illustre bien à partir du document de base que ce Comité présentait à la communauté canadienne.

Le problème de légiférer sur la pornographie et la prostitution dans le cadre d'une société libre et démocratique relève de ce qui s'apparente à une contradiction institutionnelle. La définition de la pornographie semble impossible sans références à des questions de valeurs (positives ou négatives), et cette évaluation semble à son tour se rattacher à une conception de la sexualité humaine qui relève du domaine des croyances ou de la religion. Or, la *Charte* prévoit la liberté de croyance et de religion et interdit toute restriction à ce droit sans justification acceptable. Comment est-il alors possible de légiférer?

Dans un tel contexte de pluralité des croyances et des religions, le droit restreint des comportements dans la mesure où il y a un préjudice reconnu qui résulte de ceux-ci pour d'autres membres de la communauté. Le choix politique s'exerce suite à la pondération entre les effets préjudiciables de la restriction prévue et les préjudices encourus. Le comité Fraser reprend cette fonction du droit en citant une publication du ministère fédéral de la Justice, intitulée: *Le Droit pénal dans la société canadienne*.

«Le droit pénal a pour objet de contribuer à faire régner la justice, la paix et la sécurité dans la société un(sic) moyen d'un ensemble de prohibitions, de sanctions et de procédures destinées à réagir de façon équitable et appropriée aux comportements répréhensibles qui causent ou menacent de causer un préjudice grave aux personnes ou à la collectivité.³»

Dans le cadre de cette fonction régulatrice, toute législation devra s'assurer de toucher aux comportements (et aux seuls) qui produisent (le lien de causalité doit être établi) un préjudice reconnaissable et reconnu comme tel dans le cadre d'une société libre et démocratique. Certains préjudices sont facilement reconnus comme tels dans la mesure où le comportement en cause touche à la dimension physique de la personne ou à ses biens. Mais lorsque le préjudice est de nature psychologique ou sociale comme l'atteinte à la réputation, la dépersonnalisation, la dévalorisation de quelqu'un d'autre, il devient difficile d'établir des critères précis pour le définir et l'évaluer. C'est parce que le préjudice de cette nature se définit par un renvoi à des valeurs qu'il se distingue du préjudice matériel et que sa reconnaissance n'est pas évidente. On comprend pourquoi le Comité Fraser fait le commentaire suivant:

«Il se peut que les preuves empiriques ne puissent confirmer ou infirmer l'existence d'un lien de causalité entre l'exposition à la pornographie et un comportement criminel ou antisocial. Si tel est le cas, il faudra alors juger dans quelle mesure ce lien doit être probable pour que la pornographie soit supprimée. Mais on comprend aussi que ceux qui veulent interdire la pornographie sentent comme insuffisant ce genre de démonstration.⁴»

Le droit canadien peut échapper à l'apparente contradiction car la loi sur la pornographie renvoie à un préjudice précis (incluant même des valeurs) qui est reconnu comme préjudice par l'acceptation parlementaire (susceptible de révision par la sanction politique) et pouvant se justifier devant les tribunaux comme une restriction motivée du droit à la liberté d'expression.

L'exemple de la législation sur la pornographie et la prostitution révèle plus de similitude avec les demandes adressées par les NTR qu'on serait porté à lui reconnaître au point de départ. Certes il illustre, à un premier niveau, les difficultés que la société canadienne éprouve actuellement pour légiférer sur de tels sujets, considérant que l'autonomie du droit comme mécanisme de régulation sociale dans le contexte d'une société libre et démocratique exige le recours à un préjudice démontrable. Plus encore, il montre les limites du droit à établir une restriction lorsque la liberté d'une personne s'exerce sur son propre corps. Comme pour la pornographie et la prostitution, les demandes formulées face aux NTR concernent le *statut juridique du corps humain*⁵. Cette question se complexifie dans la mesure où le corps apparaît comme un objet susceptible de propriété, un bien entrant dans la sphère commerciale et dont la libre disposition dépend du propriétaire. Au nom de quoi peut-on établir une norme empêchant la libre disposition de sa nudité, de ses organes génitaux, de ses organes reproducteurs, des produits de ces organes (spermatozoïdes, ovules), de ses autres organes sains (rein, oeil, sang...), alors que quotidiennement on peut négocier son temps, sa disponibilité psychique, son attention, ses soins, ses créations?... Comment concilier l'exigence de «préjudice» avec celle de «consentement» des agents? Comment concilier la demande de restriction concernant des actes de reproduction, et le préjudice social?

2. ÉTHIQUE ET DROIT: VALIDITÉ ET LÉGITIMITÉ DU DROIT.

Comme le souligne le Comité Fraser dans son document de travail, la législation en matière de pornographie et de prostitution soulève la question des rapports entre droit et morale dans une société démocratique. Or cette question est aussi omniprésente dans tous les débats sur les NTR. Cette problématique des rapports entre les systèmes moraux et le droit a été l'objet de nombreux débats en philosophie du droit. Dans la pensée occidentale, la philosophie a souvent intégré la philosophie du droit comme application sociale de la morale. Très souvent, cette conception morale était fondée sur une conception de l'être humain posée comme rationnellement vraie, ou sur une conception religieuse de l'univers dans lequel l'être humain prenait sa place. Dans ces conceptions, l'éthique apparaissait comme condition de la validité des lois, et toute norme sociale ne respectant pas la morale était jugée nulle. C'est contre cette conception fondamentaliste que la philosophie positiviste du droit, s'inspirant de la critique que les sciences positives avaient formulée à l'endroit des systèmes philosophiques et religieux, proposa de fonder la validité du droit sur le système normatif démocratique (H. Kelsen) ou sur son efficience (Alf Ross)⁶. Pour la philosophie positiviste du droit, les valeurs inscrites dans les diverses législations reposent en dernier recours soit sur

l'acceptation législative par la majorité des représentants élus, soit sur l'efficacité des normes et de ces valeurs dans la régulation sociale.

Comme l'indique Chaïm Perelman, la seconde guerre mondiale a été la démonstration historique des limites du positivisme juridique. C'est dans ce contexte précis qu'il faut comprendre l'avènement de la Déclaration universelle des droits de l'homme, le 10 décembre 1948. Avec elle, le droit interne d'un pays s'est vu adjoindre une limite morale. Alors que le vote populaire majoritaire constituait dans les fondements de la démocratie le seul et unique critère pour assurer la validité d'une norme légale, les déclarations des droits de la personne viendront poser cette limite quant au contenu des lois en exigeant le respect de certains droits fondamentaux. L'implantation de telles déclarations dans le droit interne des pays rend cette limite morale sanctionnable par les tribunaux, surtout lorsque la déclaration des droits est constitutionnalisée.

L'avènement des déclarations des droits de la personne apparaît ainsi comme un moyen pour assurer la légitimité des normes légales en soumettant le contenu de la loi à une exigence d'humanité. C'est pourquoi les droits de la personne constituent le réservoir des signifiants minimaux dont une société se dote pour poser la limite du pouvoir de la collectivité sur l'individu et son humanité. Dans cette perspective, on saisit alors toute l'importance de la *Loi constitutionnelle de 1982* et la nouvelle fonction judiciaire créée par celle-ci⁷.

Évidemment, en ouvrant à nouveau cette question de la légitimité des lois par le biais de l'éthique, on risque de revenir à la case départ. Ces questions ont fait l'objet de nombreux débats en philosophie du droit et le positivisme juridique croyait les avoir résolues en rattachant les normes sociales aux valeurs du plus grand nombre. Les valeurs de la majorité pouvaient donc s'imposer à l'ensemble. En appelant une limite aux valeurs majoritaires, doit-on nécessairement aller à la recherche d'un droit «naturel» qui guiderait le droit humain⁸? Les débats entre pro-vie et pro-choix illustrent, à mon avis, ce type de reprise des anciens débats qui reposent les problèmes de rapport du droit à l'éthique, dans les termes soit d'une éthique fondée sur la nature des choses, soit d'une éthique du libre choix absolu.

3. LE DROIT ET LE CORPS: LA «NORMATIVITÉ NATURELLE».

Mais on ne peut pas réduire tous les débats sur les NTR à cette opposition stérile entre fondamentalistes et relativistes. Lorsqu'on regarde ce qui soutient plusieurs demandes de législations dans le domaine des NTR, on se rend compte de l'importance de la question du sens. La question de légiférer dans le domaine de la pornographie et de la prostitution rejoint encore sur ce point le débat des NTR. On demande au législatif de trancher sur le sens humain qu'on devrait reconnaître au corps.

Dans la mesure où le corps humain est pensé en termes d'identification avec la personne humaine, tout geste, tout comportement mettant en cause le corps, est interprété dans le réseau qualitatif de sa personne. Dans ce réseau de signification, tout commerce du corps est équivalent au commerce de la personne et est considéré comme une forme d'esclavage. Un tel geste ne peut pas être imputé d'intentionnel ou de réfléchi car il va à l'encontre des personnes. Par contre, s'il a lieu, on supposera que la personne est dupe, exploitée ou soumise à une contrainte externe. L'interdiction de la prostitution se justifie ici comme le

commerce de soi par l'acte sexuel. La pornographie s'inscrit dans le même horizon de signification du commerce de l'image de soi dans son corps et dans ses comportements sexuels.

Pour que le corps devienne commercialisable, il doit perdre son statut d'identification à la personne en se détachant de la nature même de celle-ci, et devenir un objet susceptible d'échange. La séparation entre les différents sens octroyés aux comportements humains susceptibles de commerce constitue plus un spectre de nuances qu'une classification naturelle. Certes, on soutiendra avec raison qu'on peut distinguer la personne et sa force de travail ou le produit de son travail, mais cette classification devient difficilement applicable dans le cas, par exemple, où son travail consiste à procurer des soins aux autres. À quel moment les gestes de «prendre soin» quittent la sphère du travail rémunéré pour devenir propre à la personne? Qu'il s'agisse de soins matériels comme pour les aides infirmiers ou les soins psychologiques qu'offrent les thérapies corporelles ou non corporelles, la question de la limite se pose. On comprendra aisément pourquoi le massage thérapeutique ou le massage de détente soit facilement confondu avec la prostitution. Où s'arrête le massage de détente? À quelle partie du corps? Avec quels instruments? Dès que le corps est perçu comme un instrument qui a une fonction propre, il quitte son identification à la personne et devient alors un objet.

C'est contre ce morcellement du corps en fonctions et en objets que s'élèvent plusieurs voix féministes. La question du morcellement de la maternité apparaît ainsi constamment au centre des débats sur les NTR, notamment dans les ateliers du Forum international de 1987⁹. Il faut toutefois distinguer deux critiques, ayant des accents différents, qui se formulent lors de l'examen de cette question. D'abord celle qui concerne le corps et son expérience de la maternité, et l'autre, celle de la science morcellante. Souvent ces deux critiques sont étroitement reliées dans les discours féministes, et en les distinguant on peut mieux saisir les enjeux des NTR.

La science bio-médicale se développe grâce à une méthodologie empirique qui, par l'analyse des variables d'un phénomène médical, arrive non seulement à les contrôler mais à intervenir efficacement dans le mécanisme biologique. En ce sens, la science comme tout savoir vise la domination (contrôle et intervention efficace) dans des domaines de la nature. L'analyse des phénomènes biologiques complexes procède nécessairement par le morcellement des unités vivantes et chaque sous-ensemble du corps humain est considéré comme un ensemble fonctionnel. Le concept de santé appliqué ici est celui du fonctionnel, tandis que la maladie est une dysfonction d'un sous-ensemble. La science bio-médicale vise ainsi à maximiser les fonctions de l'organisme vivant qui sont en déficience fonctionnelle.

On comprend alors les conséquences de cette approche sur notre conception du corps humain. Les développements de la science médicale permettent donc d'intervenir dans l'organisme non seulement par le biais d'absorption de médicaments pour corriger les déficiences de l'organisme, mais par la chirurgie et les multiples transplantations. C'est ce dernier pas, celui des transplantations, qui consacre tout sous-ensemble du corps comme un objet, séparable du corps, ayant une existence propre et pouvant potentiellement être transféré à quelqu'un d'autre.

Le développement prodigieux de ces interventions dans tous les domaines de la science bio-médicale nous force à modifier notre conception du corps humain et de son identité avec la personne et la nature. Tant que les humains n'avaient pas la possibilité d'intervenir dans ces domaines biologiques, les transformations du corps étaient vécues comme un destin. La nature était ce concept régulateur limite, permettant l'articulation de notre appartenance à ce qui dépasse notre compréhension et nous impose des conditions d'existence. La maternité et la paternité étaient des phénomènes naturels, provenant d'un acte naturel de corps à corps, de personne physique à personne physique. La mort était un phénomène naturel qui se vérifiait par l'absence de respiration ou l'absence de pulsation cardiaque. La mortalité infantile était élevée et l'espérance de vie était réduite. Mais aujourd'hui, la respiration peut se faire grâce à un instrument et le cœur peut continuer de battre bien que le cerveau soit inactif. De même, on peut prendre l'ovule d'une femme et le mettre en présence du sperme d'un homme, dans un laboratoire, et déposer l'ovule fécondé dans le corps d'une autre femme. Les progrès médicaux ont non seulement conduit, grâce à la pilule anticonceptionnelle, à séparer jouissance physique et possibilité de conception, mais aujourd'hui à séparer la maternité chromosomique de la maternité de gestation et de la maternité de vie sociale.

On ne peut pas reprocher à la science ce qui fait le propre de sa méthode d'analyse et la blâmer¹⁰ de morceler ainsi les fonctions du corps humain. Par contre, dans la mesure où les pratiques médicales se généralisent, il faudra que le domaine juridique intervienne pour régulariser ces pratiques. Or en procédant ainsi, le droit devra réinterpréter l'ensemble de celles-ci afin de redire le sens humain.

4. LE DROIT ET L'INSCRIPTION DU SENS.

Les exemples choisis pour la discussion d'aujourd'hui ont un dénominateur commun: ils se rapportent tous à des comportements se rattachant à la vie, de la procréation (incluant les phénomènes de la sexualité jusqu'à l'éducation des enfants) à la mort. Ils se rejoignent aussi à un autre niveau. Tous ces exemples posent des problèmes parce que le développement des technologies bio-médicales permet diverses formes d'interventions dans les phénomènes de la vie, qui réduisent le destin des êtres humains, jadis perçu comme naturel parce qu'il apparaissait comme inévitable. Ces progrès de la science bio-médicale ouvrent ainsi la porte vers de nouvelles possibilités de vie. Mais tout monde possible n'est pas nécessairement un monde meilleur.

Au fur et à mesure que les pratiques nouvelles prennent place dans la société et qu'elles répondent au désir de certains, le législateur est appelé à réguler ces conduites en les interdisant, en les contrôlant, en les tolérant ou encore en les incitant. Dans le contexte de notre droit canadien avec la *Charte* constitutionnalisée, la question devient celle-ci: au nom de quoi le législateur peut-il, dans une société libre et démocratique, adopter l'une ou l'autre des voies de régulation sociale?

Les concepts régulateurs utilisés pour interdire des comportements ne semblent plus efficaces et deviennent quelquefois contradictoires dans les cas de bio-éthique. Si on se fie à la notion de consentement, on admet la suprématie de la liberté personnelle. Mais se pose alors la question de la limite de cette liberté. Suis-je libre de disposer de mon corps? de ses parties, de ses fonctions, de ses produits? Le concept de liberté d'action sur un objet pose

toujours la question de sa propriété. Si je suis propriétaire de mon corps alors pourquoi interdire le commerce? Certains invoqueront alors le critère de nuisance ou de préjudice. Là encore se pose la question du préjudice fait à soi ou du préjudice consenti. Aussi la notion de préjudice nous oblige à nous interroger sur qui subit le préjudice. À la limite, le Parlement doit se prononcer sur les droits du fœtus ou le droit de l'organisme neuro-végétatif.

Dans tous ces phénomènes, le droit est appelé à tracer la limite de l'humain, à définir ce qui, dans le projet d'une société libre et démocratique, est reconnu comme le dénominateur commun de notre humanité dans notre vie sociale. Si les croyances et les religions permettent aux individus de résoudre leurs décisions personnelles dans ces domaines, le droit ne peut préférer aucune d'entre elles, fussent-elles majoritaires, sans contrevenir à la *Charte*. C'est donc uniquement en s'ouvrant à ces différentes formes de rationalité traçant la limite de l'humain, que les représentants législatifs ou les juges pourront élaborer et articuler les raisons qui orienteront le choix final d'un monde meilleur parmi les mondes possibles.

CONCLUSION

Cet atelier a pour but d'ouvrir le dialogue sur le droit et la bio-éthique en s'interrogeant sur la fonction du droit comme entreprise de régulation sociale. Un tel dialogue ne peut véritablement s'ouvrir que si les participant(e)s examinent d'abord comment se pose la question de la légitimité du droit, afin d'établir, dans un premier temps, des accords fondamentaux pour la poursuite du dialogue. C'est seulement lorsque ces accords sont ainsi obtenus qu'on peut espérer poursuivre les travaux afin d'apporter des recommandations précises face à des situations concrètes et très controversées.

Les propositions que je vous ai soumises dans ce texte, pour votre accord, pourraient se résumer ainsi:

1. Les cas de bio-éthique sont des cas parmi d'autres qui confrontent le droit à renouer avec la question de l'éthique.
2. Le développement des technologies bio-médicales modifie notre concept régulateur de nature, en offrant des ouvertures vers d'autres mondes possibles.
3. Le relativisme individuel et collectif ne peut plus, surtout depuis l'incorporation de la *Charte canadienne des droits et libertés*, résoudre les questions soulevées par la bio-éthique.
4. Le retour à des systèmes de croyance ou à la religion comme rationalité des choix juridiques, dans notre société libre et démocratique, ne peut pas résoudre les questions soulevées par la bio-éthique.
5. La rationalité du droit (législateurs et juges) dans une société libre et démocratique, ne peut se développer qu'en établissant quel est le sens de nos comportements et, de ce fait, établir nos signifiants de base de l'humain.

NOTES

- 1 Catherine LABRUSSE-RIOU, Les procréations artificielles: un défi pour le droit, «*Sortir la maternité du laboratoire*», Conseil du statut de la femme, Gouvernement du Québec, 1988, p. 41.
- 2 Art. 1: La Charte canadienne des droits et libertés garantit les droits et libertés qui y sont énoncés. Ils ne peuvent être restreints que par une règle de droit, dans des limites qui soient raisonnables et dont la justification puisse se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique.
- 3 *Pornographie et Prostitution*, Document de travail, Comité spécial d'étude de la pornographie et de la prostitution, Ministère des Approvisionnements et Services Canada, 1983, p. 11.
- 4 *Ibid*, p. 31.
- 5 *Sortir la maternité du laboratoire*, p. 54.
- 6 Sur toute cette question de la validité du droit positif, cf. Georges A. LEGAULT, *La structure performative du langage juridique*, PUM, Montréal, 1977.
- 7 Georges A. LEGAULT, La fonction éthique des juges de la Cour Suprême du Canada, *Conférence Colloquium*, Université d'Ottawa, hiver 88.
- 8 Le livre de Jacques DUFRESNE, *Le procès du droit*, IQRC 1987, apparaît comme une critique formulée à partir de cette perspective fondamentaliste où le droit doit céder sa place à l'éthique, plutôt qu'incorporer dans sa dynamique juridique cet appel à l'humain.
- 9 Comme l'indique l'agente de recherche dans sa synthèse du débat portant sur *La maternité en miettes*: «À plusieurs reprises, les participantes et les conférencières ont mis l'accent sur le caractère réducteur des discours dominants à propos de la maternité et de la reproduction humaine. Que ce soit en rapport avec la pratique de la contraception ou de l'avortement, avec la définition culturelle et médicale de la grossesse et de l'accouchement, ou même de la place de la maternité dans l'identité féminine, elles ont souligné que les dimensions biologiques ne doivent pas être dissociées des autres composantes humaines de l'expérience des femmes, à savoir les dimensions subjective, émotive, symbolique, sociale et spirituelle.»
- 10 Je ne dis pas qu'on ne peut pas faire la critique de la science. Les questions épineuses du genre de recherche qu'on entreprend sur l'humain et des priorités reconnues par les différents pays doivent être discutées et justifiées. Par contre, il m'apparaît difficile de vouloir le retrait, tout simplement, de l'analyse dans la science et du morcellement de son objet d'étude.

LE RÔLE DE L'ÉTHIQUE DANS LA RÉFLEXION JURIDIQUE

Michèle Rivet

J.C.P. Commissaire

Commission de réforme du droit du Canada

Ces propos ne constituent d'aucune manière la position officielle de la Commission de réforme du droit du Canada mais sont le fruit de réflexions propres à l'auteur.

La Commission de réforme du droit du Canada a été instituée en 1971. Ainsi que l'indique sa loi constitutive¹:

«La Commission a pour objets d'étudier, de revoir, d'une façon continue et systématique, les lois et autres règles de droit qui constituent le droit du Canada, en vue de faire des propositions pour les améliorer, moderniser et réformer, et notamment, sans toutefois limiter la portée générale de ce qui précède, en vue de:

- a) supprimer les anachronismes et anomalies du droit;
- b) refléter dans le droit les concepts et les institutions distinctes des deux systèmes juridiques du Canada, la common law et le droit civil, et concilier les différences et les oppositions qui existent dans les formulations et l'application du droit par suite des différences entre ces concepts et institutions;
- c) supprimer les règles de droit tombées en désuétude; et
- d) développer de nouvelles méthodes et de nouveaux concepts de droit correspondant à l'évolution des besoins de la société canadienne moderne et des individus qui la composent.»

Cette notion de droit² peut être entendue, selon nous, de manière générique et opératoire; le droit englobe alors toutes les pratiques de régulation sociale et, comme le note Guy Rocher³, toute régulation sociale n'est pas juridique et toute régulation juridique n'est pas non plus étatique. Force nous est donc de constater l'émergence de normes hors du droit, dans divers milieux, règles que des personnes, des groupes se donnent.

Ainsi entendu, quel est donc le rôle de l'éthique dans l'élaboration de la pensée juridique?

Nous nous permettrons tout d'abord, de faire, d'une manière générale, quelques réflexions sur le rôle de l'éthique dans l'élaboration du droit et sur le rôle de la bioéthique dans l'élaboration du droit de la santé pour, par la suite, envisager dans un deuxième temps la manière dont nous percevons ce rôle à la Commission de réforme du droit du Canada, en prenant un exemple concret et tout récent, soit celui de la protection du fœtus.

I. QUELQUES RÉFLEXIONS SUR LE RÔLE DE L'ÉTHIQUE DANS L'ÉLABORATION DE LA PENSÉE JURIDIQUE

I.1 Quel est le rôle de l'éthicien face au problème éthique en médecine et en biologie?

En 1973, Callahan⁴ en mentionne trois; pour lui l'éthique doit avoir une triple fonction:

1. l'éthicien doit identifier et cerner les problèmes qui constituent une véritable question éthique;
2. il doit indiquer les méthodes de réflexion permettant d'aller au fond d'un problème;
3. il doit aider les scientifiques et les médecins à prendre la bonne décision.

Il serait vain de tenter de faire même un tour d'horizon des différents écrits qui sont venus préciser les fonctions de la bioéthique depuis lors mais, néanmoins, les propos de Callahan nous apparaissent encore aujourd'hui tout à fait justes et il nous semble que face à l'élaboration du droit, l'éthique et la bioéthique ou éthique médicale jouent le même rôle.

Ainsi l'éthique en droit et la bioéthique en droit médical doivent aider le juriste, dans un premier temps, à cerner et à identifier les problèmes.

L'éthicien sera celui qui mettra en présence les différents droits et devoirs, qui établira les relations entre eux, en analysera les principes sous-jacents et en montrera les limites.

C'est ainsi que la Commission de réforme du droit, dans l'analyse de la portée que doit avoir le droit criminel, a choisi cette approche⁵. Elle a ainsi retenu que la conduite doit causer un tort à la société; que la répression ne doit enfreindre aucune liberté fondamentale comme, par exemple, le droit de parole, et enfin que le droit pénal doit apporter une contribution significative à la répression de cette conduite.

I.2 Comment applique-t-on cette méthode d'analyse que nous offre l'éthique?

Regardons, à titre d'exemple, le problème de l'euthanasie tel qu'il a été abordé par la Commission de réforme du droit du Canada. Dans les documents de travail sur l'*Euthanasie, aide au suicide et interruption de traitement* de même dans le Rapport au parlement⁶, la Commission a étudié, en cette matière, quels principes de loi devaient s'appliquer, principes relatifs à l'homicide, à l'aide au suicide, à l'obligation de fournir les nécessités de la vie, à l'usage d'une force raisonnable pour ensuite, dans un deuxième temps, classer les différents aspects du problème, différenciant ainsi entre le traitement ordinaire et le traitement

extraordinaire, entre le patient capable de consentir et celui qui ne l'est pas, pour enfin analyser les principes éthiques sous-jacents que sont la qualité de la vie, le caractère sacré de la vie et l'autonomie personnelle.

Dans un deuxième temps, l'éthique doit indiquer les méthodes de réflexion permettant d'aller au fond d'un problème. La loi est en effet mal placée, en tant qu'elle-même, pour résoudre les conflits d'ordre moral. Le droit est lié par des précédents qui évoluent lentement alors que l'éthique, tout au contraire, n'a pas ce carcan institutionnel. Aussi, c'est par l'intervention de l'éthique que le juriste pourra aller au fond d'un problème pour enfin décider s'il y a lieu d'intervenir par le droit positif étatique (pour reprendre l'expression de Guy Rocher) et même pour utiliser un outil de dernier ressort, le droit criminel.

Ainsi dans le document portant sur *Les crimes contre l'environnement*⁷, la Commission s'est interrogée quant à savoir ce que l'on devait comprendre par le terme environnement, quelle entité abstraite pouvait aussi être protégée; enfin la Commission a par la suite étudié quels droits étaient en cause, et comment il convenait de les pondérer et de les privilégier⁸.

Enfin la bioéthique participe du processus décisionnel, aide les médecins et les scientifiques à prendre la bonne décision. De la même manière, l'éthique aidera le législateur dans la réforme du droit en le guidant dans l'établissement de normes, de choix de valeurs que celui-ci retiendra, en lui indiquant que faire entrer dans le droit positif étatique, et comment le droit technique peut opérer ce choix en s'appuyant sur un choix de valeurs qui lui aura été expliqué par l'éthicien.

Prenons, à titre d'exemple, la question de l'expérimentation biomédicale sur l'être humain. Peu de questions, en effet, mettent en jeu des principes aussi fondamentaux, principes d'ailleurs reconnus tant par le droit international que par les codes d'éthique, que l'on pense au Code de Nuremberg, à la Déclaration de Genève de 1968, à la Déclaration d'Helsinki ou au Pacte international relatif aux droits civils et politiques.

En matière d'expérimentation, toute la question des composantes du consentement libre et éclairé, toute la question de l'autonomie de la personne sont des choix de valeur, choix qui sont définis et analysés par l'éthique. C'est en ce sens que l'éthique aide le législateur à opérer des choix de société, en les traduisant dans des textes juridiques.

II. UN EXEMPLE CONCRET: LA PROTECTION DU FOETUS

La Commission de réforme du droit du Canada vient de rendre publique sa position en matière de protection criminelle à accorder au fœtus dans un document qui s'intitule: *Les crimes contre le fœtus*. Si ce titre, à lui seul, évoque une approche tout à fait juridique de la question, il n'en demeure pas moins que pour arriver à pareille position, la Commission de réforme a dû faire une étude du problème et c'est cet historique que nous tenterons ici de dresser très rapidement.

C'est en 1985 que la section Protection de la vie de la Commission de réforme du droit du Canada entreprend une étude sur le statut juridique du fœtus. Constitué de spécialistes de diverses disciplines (biologie, philosophie, sociologie et droit), un groupe de travail a effectué des recherches et des consultations sur certains aspects de la question de la protection

du fœtus, protection de droit civil et de droit pénal, étude de droit comparé mais surtout discussions de postulats philosophiques ou éthiques qui devaient servir de fondement aux propositions à faire.

En 1986, ce groupe de travail publiait un document de consultation intitulé: *Pour une nouvelle ligne d'action en matière d'avortement* où il présentait une liste des solutions possibles et leurs conséquences, document qui fut remis à plusieurs associations professionnelles, groupes de pression et particuliers intéressés par la question. Par la suite, ce groupe a continué à se réunir une fois par mois afin de remettre son rapport final à la Commission.

Cependant, entre temps, il convient de noter qu'une décision d'importance, soit l'affaire *R. c. Morgentaler*⁹, était rendue. Par cette décision, la Cour suprême déclarait ainsi inconstitutionnel l'article 251 du Code criminel qui permettait l'avortement thérapeutique à la condition que celui-ci soit approuvé par un comité d'avortement thérapeutique au sein d'un hôpital accrédité et qu'il soit effectué pour protéger la vie ou la santé de la mère. C'était ainsi un long débat que gagnait le Dr. Morgentaler qui avait, depuis plusieurs années, pratiqué des avortements en clinique privée, sans respecter les prescriptions du Code criminel et qui avait été poursuivi plusieurs fois devant les tribunaux.

Un des juges de la Cour suprême, cependant, l'Honorable juge Bertha Wilson, en venait à la conclusion que la Charte canadienne comporte, en quelque sorte, un droit à l'avortement. Utilisant en ce, de manière extensive, la jurisprudence américaine¹⁰, elle a conclu que le droit à la liberté, énoncé à l'article 7 de la Charte, garantit à chaque individu une large autonomie personnelle sur les décisions importantes touchant intimement sa vie privée; la décision que prend une femme d'interrompre sa grossesse relève donc de la catégorie des décisions protégées et aura des conséquences psychologiques, économiques et sociales profondes pour la femme enceinte. Aussi, pour madame Wilson, le droit à la liberté, garanti par l'article 7 de la charte, confère à la femme le droit de décider elle-même d'interrompre sa grossesse et, par conséquent, l'article 251 du Code criminel qui viole ce droit est inconstitutionnel.

C'est donc dans ce contexte que la Commission a reçu le rapport du groupe d'experts en mai 1988 et qu'elle a alors décidé de reprendre complètement la question pour arriver au document de travail: *Les crimes contre le fœtus*.

La prise de position de la Commission s'inscrit dans la ligne de ses travaux en droit pénal et reprend ainsi d'ailleurs la philosophie qui l'a guidée dans l'élaboration des critères qui doivent être énoncés pour que des questions soient prises en charge par le droit pénal. Pour la Commission de réforme¹¹:

«Une réflexion de nature globale s'impose qui permettra d'élaborer une approche législative plus cohérente. Le fœtus devrait-il bénéficier d'une quelconque protection juridique? Et dans l'affirmative, cette protection devrait-elle être celle du droit pénal? Pour répondre à de telles questions, il est indispensable de s'appuyer sur les principes fondamentaux reconnus par la société.»

Pour la Commission, la seule voie possible consiste donc à s'inspirer des valeurs fondamentales de notre société et ces valeurs¹²:

«... sont celles sans lesquelles la vie en société serait impossible. La société, après tout, est une entreprise de collaboration; ses membres doivent être prêts à faire des compromis, doivent respecter leurs besoins et leurs faiblesses respectifs... La vie en société exige donc que ses membres s'engagent à soutenir des valeurs telles que le respect de la vie et l'inviolabilité de la personne... Parmi les valeurs qui sont essentielles, non pas à l'existence de la société, mais plutôt à l'existence de notre société en particulier, citons le prix accordé au Canada à la justice, à l'égalité, à la dignité et à la liberté individuelle.»

La Commission de réforme, dans son document, reprend donc les quatre critères qui déterminent l'application du droit pénal:

1. si l'action cause un préjudice grave à autrui;
2. si elle viole de quelque façon nos valeurs fondamentales, à tel point qu'elle cause un tort à la société;
3. si nous sommes sûrs que les mesures nécessaires pour mettre en oeuvre le droit pénal contre cette action ne violent pas elles-mêmes nos valeurs fondamentales;
4. si après réponse affirmative à ces trois questions, nous croyons que le droit pénal est d'un apport substantiel à la solution du problème.

Les deux premiers critères permettent donc, en fait, de déterminer si une action doit, d'une manière générale, faire l'objet d'une règle de droit positif alors que les troisième et quatrième critères déterminent cette action et si elle doit, plus précisément, relever du droit pénal. En l'occurrence, les deux premiers critères portent sur la question de savoir si le fœtus mérite une quelconque protection juridique, et les deux autres, sur celle de savoir si cette protection doit relever du droit pénal.

C'est ainsi qu'après une longue analyse la Commission de réforme du droit du Canada en vient à la conclusion¹³:

«En premier lieu, toute action provoquant la destruction du fœtus ou lui occasionnant un préjudice corporel grave constitue une atteinte à un être qui mérite d'être protégé; partant il répond au premier critère. En second lieu, une telle action attaque aussi une valeur fondamentale à un tel point qu'elle cause un tort à la société; elle satisfait ainsi au deuxième critère de la criminalisation. En troisième lieu, le recours au droit pénal contre cette action peut lui-même sérieusement porter atteinte, dans certaines situations (celles où sont en péril la vie, la santé et la sécurité de la mère), à une valeur fondamentale, soit le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne; le troisième critère pourrait alors ne pas être rempli. En quatrième lieu, le droit pénal est susceptible dans d'autres cas de contribuer à la solution du problème. Pour toutes ces raisons, nous estimons que les agissements en cause peuvent à juste titre faire l'objet de prohibition pénale.»

Ces exceptions concernent le traitement médical et l'avortement légal. L'avortement serait ainsi légal lorsque l'interruption de la grossesse vise à protéger la santé physique ou psychologique de la mère et est pratiqué avant que le fœtus ne soit apte à survivre de façon

autonome, ou lorsque l'interruption de la grossesse vise à sauver la vie de la mère ou à la soustraire à un préjudice corporel grave, ou enfin lorsque le fœtus présente une malformation ou infirmité d'une telle gravité que tout traitement médical pourrait être exclu à la naissance.

Ce court historique de la manière dont la Commission de réforme du droit du Canada reconnaît l'existence des droits du fœtus, montre que la Commission de réforme est soucieuse dans son travail d'analyser les postulats éthiques ou philosophiques qui doivent guider la recommandation d'une intervention législative mais témoigne aussi du chemin qui reste encore à parcourir et, d'une manière plus générale, de la difficulté pour les juristes d'appréhender des formes de raisonnement qui soient autres que celles auxquelles ils sont très généralement habitués.

Ayant signé le document de travail et solidaire de l'approche de la Commission de réforme sur cette question, nous ne pouvons cependant que souhaiter un élargissement des perspectives de réflexion. Il nous faut sortir davantage du cadre rigide du droit positif étatique et présenter encore plus complètement la discussion éthique qui est sous-jacente à tout texte de droit positif. C'est là une tâche pour laquelle, nous semble-t-il, il faut nous tourner encore davantage du côté de la philosophie, de l'éthique et plus spécifiquement de la bioéthique.

NOTES

- ¹ Loi sur la Commission de réforme du droit du Canada, 1985, L.R.Q., ch. L-7 art. 11.
- ² C'est là une opinion personnelle qui toutefois ne reflète pas nécessairement la position officielle de la Commission de réforme du droit du Canada.
- ³ Guy ROCHER, *Pour une sociologie des ordres juridiques*, (1988) 29 C. de D. 91 et J.G. BELLEY, L'État et la régulation juridique des sociétés globales, *Sociologie et Sociétés* Vol. XVIII, no 1, avril 1986, p. 27, et pour une discussion, notamment de ces auteurs, voir notre texte *Les limites de la loi*, présenté pour les "Les journées strasbourgeoises de 1988".
- ⁴ Daniel CALLAHAN, Bioethics as a Discipline, *Hastings Center Studies*, 1, no 1, (1973), TP 66-73.
- ⁵ Voir *Notre droit pénal*, Rapport no 3, Commission de réforme du droit du Canada, 1976.
- ⁶ *Document de travail no 28*, Section Protection de la vie, Commission de réforme du droit du Canada, 1982; *Euthanasie, Aide au suicide, interruption de traitement*, Rapport no 20, Commission de réforme du droit du Canada, 1983.
- ⁷ *Document de travail no 44*, Section Protection de la vie, Commission de réforme du droit du Canada, 1985.

- 8 On pourra surtout regarder l'introduction du document *Les crimes contre l'environnement*, Commission de réforme du droit du Canada, document de travail no 44, qui explique la mécanique suivie par la Commission pour arriver à pareil rapport.
- 9 *R. c. Morgentaler* (1988) 1 R.C.S. 30; c'est une décision majoritaire de cinq juges qui comporte cependant deux dissidences.
- 10 *Roe v. Wade*, 410 U.S. 113 (1973); mais aussi plusieurs décisions de la Cour suprême des États-Unis qui ont, au fil des ans, tracé les paramètres de l'intervention de l'État dans la vie familiale.
- 11 *Les Crimes contre le fœtus*, pp 69 et suivantes du texte dactylographié.
- 12 A la p. 110 du texte dactylographié.
- 13 Idem.

Le développement de la pêche en Algérie a été l'objet de nombreuses études et de nombreuses initiatives. On peut citer, à cet égard, les travaux de M. L. B. (1961) et de M. L. B. (1962) qui ont étudié les possibilités de développement de la pêche en Algérie. Ces auteurs ont souligné l'importance de la pêche pour l'économie algérienne et ont proposé des mesures pour améliorer la production et la gestion des ressources halieutiques. Ils ont également souligné l'importance de la formation des pêcheurs et de la mise en place d'infrastructures adéquates pour soutenir le développement de la pêche.

En outre, il est important de noter que le développement de la pêche en Algérie est lié à la mise en place d'une politique nationale de la pêche. Cette politique doit tenir compte des spécificités de la pêche algérienne et doit viser à assurer la durabilité des ressources halieutiques tout en permettant aux pêcheurs d'améliorer leurs conditions de vie. Il est donc essentiel de poursuivre les efforts de recherche et de mise en œuvre de politiques adaptées pour assurer le développement durable de la pêche en Algérie.

NOTES

1. M. L. B. (1961) *Le développement de la pêche en Algérie*. Paris: L'Harmattan.
2. M. L. B. (1962) *Le développement de la pêche en Algérie*. Paris: L'Harmattan.
3. M. L. B. (1963) *Le développement de la pêche en Algérie*. Paris: L'Harmattan.
4. M. L. B. (1964) *Le développement de la pêche en Algérie*. Paris: L'Harmattan.
5. M. L. B. (1965) *Le développement de la pêche en Algérie*. Paris: L'Harmattan.
6. M. L. B. (1966) *Le développement de la pêche en Algérie*. Paris: L'Harmattan.
7. M. L. B. (1967) *Le développement de la pêche en Algérie*. Paris: L'Harmattan.
8. M. L. B. (1968) *Le développement de la pêche en Algérie*. Paris: L'Harmattan.
9. M. L. B. (1969) *Le développement de la pêche en Algérie*. Paris: L'Harmattan.
10. M. L. B. (1970) *Le développement de la pêche en Algérie*. Paris: L'Harmattan.

LES DEVOIRS ET DEVOIRS DU MÉDECIN

Philippe Jarry

MD, Professeur de Bioéthique et de médecine de l'adulte

de l'Université de Lausanne, Suisse

Président de l'Association suisse de Bioéthique

Chaire de Bioéthique et de Médecine

Atelier:

FORCES ET LIMITES DES MODÈLES DÉCISIONNELS EN BIOÉTHIQUE

LES

au sein
process
impéra

E
répert

L
certific
avec le
décisi
d'organ

P
prévisi

L
exprim
d'avis
avec le
ensuiv
vienn
et m
psych
l'intég

U

le
e
t

LES DROITS ET DEVOIRS DU MÉDECIN

Nicole Lery

MD, Professeur au laboratoire de médecine légale
de l'université de Lyon III, France
Présidente de l'Association européenne des
centres d'éthique médicale

Chaque jour, que ce soit dans l'intimité de la relation interindividuelle ou dans les enjeux au sein de l'organisation hospitalière, le médecin est confronté à des interrogations multiples, successives, où se confrontent en permanence le respect des droits des personnes et les impératifs pratiques des décisions concrètes à prendre.

En quatre ans et demi, cinq cents cas de situations, ayant posé problèmes, ont été répertoriés, au niveau de la consultation de Droit et Éthique de la Santé à Lyon.

La très large majorité des demandes concerne les problèmes autour de la mort à l'hôpital: certificat de décès en mort naturelle ou mort posant un problème médico-légal, contentieux avec les familles ou avec la police, décision d'abstention ou de poursuite thérapeutique, décision d'euthanasie, accompagnement au mourant, décision d'autopsie, de prélèvement d'organe, critère de la mort, avant interruption de réanimation...

Puis viennent les effets, jugés bizarres, étonnants, insuffisants, néfastes des actes de la pratique ou l'organisation des soins ou de diagnostic.

Le plus souvent, la demande émane des infirmières ou du personnel soignant qui exprime un dilemme sous-jacent né au sein de l'équipe de soins, et signifiant les divergences d'avis entre les médecins (le plus souvent) et de l'équipe de soins, ou encore des distorsions avec les familles ou les insuffisances décisionnelles des Services Administratifs. Viennent ensuite les problèmes posés spécifiquement par les pratiques du personnel de nuit, puis viennent les interrogations des malades eux-mêmes, des familles, des amis, des Associations, et même des avocats ou des magistrats devant certaines pratiques médicales notamment en psychiatrie, en gériatrie ou encore devant certaines pratiques sociales atteignant la santé ou l'intégrité: rapports avec la police, la justice, les pompes funèbres, les ambulanciers...

Un dixième des cas ont revêtu la qualité d'expertise sur pièces:

- les cas les plus caractéristiques, confrontent souvent plusieurs intervenants: Direction, employés et médecins du travail, par exemple dans les cas d'ivresse sur les lieux du travail;

- administration de tutelle, médecins, collègues et équipes de soins et familles, autour d'une décision particulièrement pointue ou ambiguë;
- médecins, police, justice devant les malades, les justiciables, les prévenus ou les personnes ramassées sur la voie publique,
- sujets dont le statut administratif réclame une consultation médicale particulière ou: personnes sous tutelle, réfugiés... Cette réalité a conduit à effectuer une analyse sur les cas collectés et à proposer un pôle de consultations, d'expertises-conseils ouvert aux soignés, à leur famille, aux soignants et à tous ceux qui souhaitent un avis sur un cas particulier.

Ainsi, au contact de la réalité modeste de tous les jours s'est affirmé le concept méthodologique qui permet peut-être d'aborder cet écart entre droit et devoir.

I. LES CRITÈRES D'UNE DÉCISION ADAPTÉE DANS LE RESPECT DES DROITS DE TOUS:

1.1 — la problématique technique

C'est ici, l'évaluation technique médicale qui doit être faite. C'est en général le niveau où l'analyse d'une situation pose le moins de problèmes: évaluation des chances de survie, évaluation des différents traitements, évaluation de leur coefficient risque/bénéfice/coût des différentes solutions proposées.

Par exemple: une femme, âgée de 84 ans, refuse de s'alimenter, les infirmières souhaitent respecter ce refus, l'interne prescrit une réhydratation par perfusion, acceptant de surseoir à l'alimentation par gavage qui deviendra probablement nécessaire pour maintenir cette vieille dame en vie. Jusqu'où va le droit de cette vieille dame à disposer d'elle-même? Jusqu'où va le devoir du médecin et des soignants de respecter ou de contraindre la volonté de cette femme?

1.2 — les droits au plan juridique

La loi définit en quelque sorte les normes émanant d'un consensus social dont chacun pourra, à posteriori, se saisir pour faire sanctionner un comportement jugé inadapté, malhonnête ou tendancieux. La loi fonctionne comme un jeu de repères solides inscrit dans les règles collectives, accessibles.

Dans le cas présenté:

a) Le contrat de soins donne obligation au médecin de proposer un traitement et liberté au malade d'adhérer ou non au programme thérapeutique proposé.

Ce consentement nécessaire à tout contrat entre les soignants et ce malade, doit être selon les termes de la loi, «libre et éclairé, exempt d'erreurs, de violence, de vices et de

dols», ce qui signifie que le contrat de soins, comme tout contrat, s'engage entre deux volontés libres, conscientes de leur interdépendance.

Cette femme étant majeure, et aucun élément n'indiquant un handicap quelconque à son consentement, doit être considérée comme apte à remplir les obligations du contrat.

b) Il existe des arguments juridiques donnant priorité aux soins nécessaires à sauvegarder l'intégrité d'autrui.

Le droit des libertés n'a jamais eu pour objet d'assurer à chacun des contractants ce que bon lui semble, mais de protéger chacun d'entre nous contre l'empiètement des autres. En droit positif, concret, la liberté de disposer de soi-même n'existe pas, par contre, le Juge définit méticuleusement dans chaque affaire ce qui est une atteinte à la liberté d'autrui.

En effet, la loi prend soin, tout en affirmant la nécessité d'un contrat égalitaire et symétrique, de sauvegarder la possibilité d'intervention protectrice de l'individu malgré lui. Elle exige cependant que la probabilité du gain soit suffisante par rapport à l'abstention. C'est ici le cas, puisque la réhydratation conservera la personne en vie et que la vie n'est jamais un dommage.

Cependant, ne s'agissant pas d'une maladie contagieuse et la pathologie dont est porteuse cette femme ne menaçant pas le groupe social, le médecin est privé d'arguments essentiels pour la contraindre, et ne peut pas le faire par la force.

c) La responsabilité du médecin, qu'il respecte ou non le refus de soins, est incontournable.

L'exigence juridique est clairement posée: le médecin, détenteur d'un savoir, est responsable de ses actes: qu'il accepte l'abstention thérapeutique ou qu'il contraigne cette malade, sa responsabilité est irréductible et peut toujours à tout moment être interpellée devant les tribunaux. C'est la même chose pour tous les citoyens d'un état, mais le contact quotidien du médecin avec la manipulation corporelle d'autrui rend le risque juridique plus grand.

Une poursuite de la famille serait recevable juridiquement, soit par la mise en jeu des articles du Code Pénal donnant obligation à tous de porter secours à une personne en péril (et la volonté du malade ne suffit jamais à exonérer d'avance la responsabilité du médecin), soit par la mise en jeu des articles concernant la nécessité du consentement des malades, le premier attribut juridique d'un citoyen étant son état corporel.

Dans cet espace, seule la nécessité absolue d'un soin dont on prévoit le bénéfice réel peut (notamment en urgence), justifier un soin exécuté malgré l'avis opposé du malade. Ce geste, n'entraînant en principe aucun préjudice et même apportant une amélioration de l'état antérieur, rend la notion de dommage inexistante et donc la plainte irrecevable.

Cependant, l'autorisation laissée au médecin d'un passage à l'acte ne pourrait être entendue devant le droit que s'il assure que la mutilation d'une partie de Madame X a pour objet le maintien en vie du tout. L'analyse, ici, des différentes hypothèses permet cette affirmation.

1.3 - les droits et devoirs déontologiques:

Le code de déontologie est un ensemble de normes qui émergent d'un consensus professionnel, cette fois définissant à priori la règle de bonne conduite. Sa reconnaissance concerne l'ensemble des membres d'une profession.

Dans l'exemple concerné:

- il n'existe pas de code de déontologie des infirmières françaises. Il existe cependant un code de déontologie international des infirmières;
- il existe un code de déontologie des médecins, français, européen, et quelques déclarations internationales.

Il est donc possible d'y repérer les normes régissant la profession.

Le code de déontologie français précise que la volonté du malade doit toujours être respectée dans toute la mesure du possible. Ainsi, le groupe professionnel a-t-il érigé en norme le respect de l'avis du malade d'abord, même s'il reconnaît ensuite les risques de situations rares mais réelles où le médecin devra décider, malgré l'avis contraire du malade. Le médecin devra alors argumenter concrètement (et c'est un excellent exercice que de l'écrire dans le dossier) pourquoi toute la mesure du possible a été réalisée et justifier pourquoi la contrainte a été imposée.

Dans le cas examiné, il convient de tenir compte également des affirmations des articles excluant l'acharnement thérapeutique. C'est donc dans cette fourchette, déjà plus «étroite», que l'argumentation doit se poursuivre.

1.4 - Les éléments moraux et culturels:

Il n'est pas précisé, dans le cas qui est présenté, l'origine de la femme concernée, ses références religieuses, sociales ou culturelles pouvant déterminer le comportement personnel devant la mort prévisible. Elles pourraient être qualifiées de conformes à celles de beaucoup de personnes âgées, sans marque très visible à l'entretien: «Tout ça n'a plus d'importance...»

Il est nécessaire de préciser, ici, quelques aspects du débat moral et éthique.

- Les deux font référence au comportement, mais «morale» vient du Latin et «éthique» vient du Grec. Faire de l'éthique «passe» mieux que faire de la morale. Il y a donc un discours de modernité.
- Toutefois, dix ans de pratique de l'éthique peuvent permettre de préciser, très schématiquement, qu'il existe deux grands courants de pensée qui abordent ces termes différemment:
- Le courant spiritualiste qui parle de morale comme le courant laïc parle d'éthique. Les spiritualistes souhaitent la morale vivante incarnée, proche de l'action, tandis que pour les laïques la morale est de l'ordre du concept, du principe faisant référence à un fondement déjà collectif, quelque chose qui dépasse la seule

référence individuelle (par exemple: affirmer que l'embryon est une personnalité future est un principe de morale religieuse — Dire que l'excision clitoridienne d'une petite fille noire est nécessaire est un principe culturel de l'ethnie où elle vit).

1.5 - La démarche éthique

L'éthique est davantage de l'ordre de la mise en œuvre d'un comportement personnel et non automatique. Elle ne plaque pas d'avance sur une situation donnée des idées préalablement établies, mais elle les confronte dans une situation où d'autres valeurs sont également en jeu.

Ainsi: la démarche éthique du praticien est très proximale à l'action, si proximale qu'elle se concrétisera dans le passage à l'acte.

Cette référence à la décision à prendre suppose un choix, meilleur compromis possible entre les valeurs en jeu portées par les acteurs dans la situation concrète.

L'éthique n'est donc jamais neutre (aucun choix n'est neutre).

L'éthique, ici, est interrogative, née de la question (schéma no 1) posée par une situation concrète au sein de laquelle sont mises en jeu nos émotions. Interrogations et émotions sont liées à un conflit de valeur.

L'éthique n'affirme donc rien, elle est essentiellement interrogative, elle est de l'ordre de l'évaluation, de l'approximation, elle n'affirme pas sa solution mais elle donne un sens à la situation vécue, elle révèle un sens à nos pratiques.

L'éthique n'est finalement jamais antérieure à notre acte. Elle lui co-existe. Pourtant, elle est l'émanation d'un acquis, et elle secrète quelque chose de l'avenir, inscrit dans une histoire concrète, réelle, qui fonde quelque chose du futur (Cf. dynamique du schéma no 1).

Cette réalité nécessite donc que chaque décision trouve expression pour faire histoire.

La problématique éthique dans le cas concret présenté devra tenir compte:

a) du poids du désir de mourir, élément irrationnel, modifiant le contour de la relation «soignant/soigné».

Dans le cas présenté, la relation «médecin-malade» se trouve profondément éprouvée par cet autre partenaire soignant qui pose dans cette relation un avis inhabituel au raisonnement du médecin: sa conviction qu'il faut respecter le désir de mort de cette femme.

Cette situation impose un premier impératif éthique: cesser tout automatisme technique habituellement reconnu comme faisant la compétence de l'équipe soignante, provoquer la réflexion du collectif soignant qui devra s'attacher à élaborer un consensus et définira le comportement de tous.

La valeur du temps, dans cette phase, prend une importance majeure.

Cette situation n'offrant pas les caractéristiques exigeant des actes d'urgence, le temps nécessaire, souvent éprouvant, doit être retenu. Cette réalité, obligatoire, oblige les équipes pressées ou expéditives à passer la main.

Dans le contexte évoqué, ce refus de soin peut émaner d'un réel et serein désir de mort, ou être la réponse à une situation de crise à laquelle cette vieille dame est confrontée. Il convient donc de faire un véritable travail de décodage (de la responsabilité spécifique des soignants). Cette vieille dame se trouvait dans l'institution où elle était traitée depuis plus de trois mois, à la suite du décès subit de la filleule chez qui elle vivait. Seule et porteuse d'une arthrose relativement invalidante, le voisinage et le maire l'avaient «fait entrer là». Ayant perdu jusqu'à son chat, elle estime «qu'elle n'a plus rien à vivre». Comprendre d'avance que cette femme n'attend pas de réponse à ces arguments mais une reconnaissance de son identité jusque dans la conviction qu'elle expose, est l'étape préliminaire à une mise en relation réciproque.

L'entretien sera alors rassurant pour elle: reconnue jusque dans cette dimension qui fait l'objet du litige avec le soignant reconnaissant clairement son rôle, elle pourra entrer dans une relation confiante avec cette équipe, sans craindre désormais d'être niée ou amputée de ce désir de mort.

b) Au-delà de la dimension individuelle, le contexte relationnel

Il est important d'identifier (schéma no 2: là encore par écrit dans le dossier) les éléments du contexte relationnel des deux parties. Situer concrètement autour de la personne concernée chacun des membres de son tissu social direct (son conjoint, ses enfants majeurs ou mineurs, ses parents) puis son tissu social intermédiaire (ses amis proches, sa place éventuelle dans la société...), puis ses références plus lointaines (relations, références politiques, syndicales, religieuses, culturelles, etc.) permet d'évaluer le poids du lien social dans lequel va s'inscrire la relation «soignant/soigné».

Le travail de l'équipe devra également définir qui, en son sein, apparaît le mieux placé pour suivre cette femme et garantir la cohérence de son suivi thérapeutique: le médecin, lequel? l'infirmière, laquelle? la place des gens du service, etc. Ce travail permet d'offrir à cette malade, inhabituelle, les nuances personnalisées d'une relation individuelle et au thérapeute une situation de solidarité avec ceux de l'institution où elle vit. Sa situation, établie au cœur d'une stratégie thérapeutique mobilisant des contrariétés, pourra être métabolisée grâce à l'accord solidement établi de l'équipe de soins.

Les éléments concrets, dans la présentation clinique décrite, se limitent à l'existence de quelques amis de son âge trop éloignés pour venir, trop vieux pour écrire. Trois enfants et une filleule décédée.

En forme de conclusions:

Il apparaît que le médecin, au-delà des pratiques de soins qui lui sont signifiées par son état (et protégées par la loi, y compris dans les conséquences juridiques d'une thérapeutique contraignante pour le malade), ne saurait justifier une attitude interventionniste indélicate où

cette protection juridique fonctionnerait alors comme un alibi à une conduite anti-éthique qui aggraverait forcément la situation traumatisante dans laquelle sont immergés les acteurs.

C'est l'expression d'une succession de décisions collectives consciemment et patiemment élaborées qui lui assureront la maîtrise maximum d'une décision qui appartient au malade, avec la certitude du respect de l'équipe soignante, même si cette attitude est étonnante et douloureuse.

L'effet traumatisant de ce désir de mort sur l'équipe de soins doit être pris en compte par les praticiens afin de garantir la neutralité et la *sérénité de la solution adoptée par tous*.

Ce type de démarche est très exigeant pour les équipes concernées, habituées à offrir des réponses dont les déterminismes sont encore trop souvent l'expression spontanée des difficultés émotionnelles que provoque ce type d'interrogation.

Elle fut si bien entendue que la récupération du chat lui a fait actuellement oublier la mort... La vieille dame se nourrit pour nourrir son chat retrouvé... (les solutions «éthiques» surprennent souvent leur promoteur).

DROITS ET DEVOIRS DU MÉDECIN, UNE DYNAMIQUE SANS FIN

Dans le cas évoqué, comme dans tous les autres:

a) la décision finale fait donc référence à un savoir, et aussi à un savoir-faire, un savoir-être qui admet qu'il n'y a pas de réponse à tout, tout de suite, dans une référence universelle, mais qui tente d'élaborer ces références pour une réponse concrète qui est provisoire, plus ou moins unique, en tout cas modeste et qui ne va, en aucun cas, clore le débat.

Elle se vivra toujours quelque part, en décalage avec soi-même. Cette réalité implique un lien automatique avec la culpabilité, la peur de se tromper, réalités qui seront plus productives de silences que de paroles... le premier impératif éthique est bien de sécréter cette parole.

La décision «éthique» n'est jamais parfaite, ce qui la rend vulnérable, critiquable, toujours inconfortable. De plus, la lecture extérieure du passage à l'acte risque toujours la réduction binaire: «pour ou contre». Or, c'est la qualité du cheminement déterminant de ce passage à l'acte qui ne peut pas l'être.

Le passage à l'acte sera toujours, au bout du compte, solitaire. Mais tenant compte de la réalité des autres (altérité) il n'en sera pas moins solidaire. Cette décision unique, produit de l'histoire de l'humanité, engagera le futur de cette histoire de l'humanité.

Ainsi de la notion juridique de consentement, passe-t-on à la notion éthique de consensus. Peut-être cette démarche fait-elle mieux percevoir l'écart entre le droit et le devoir: l'un garde-fou solide, l'autre fragile élan contenant toujours une part d'aléatoire.

Introduire l'éthique dans l'enseignement, dans la pratique concrète hospitalière et universitaire, n'est pas seulement nécessaire pour se «faire du bien». Elle s'inscrit

parfaitement dans une perspective «d'économie générale». L'éthique a une dimension utilitaire, ce qui n'est pas antinomique avec sa fonction fondamentale d'interrogation sur les comportements.

Apprendre à gérer ses émotions, ses transgressions, c'est rendre beaucoup d'efficacité. Les décideurs, en particulier, ont trop souvent deux grandes tendances systématiques dans leurs comportements.

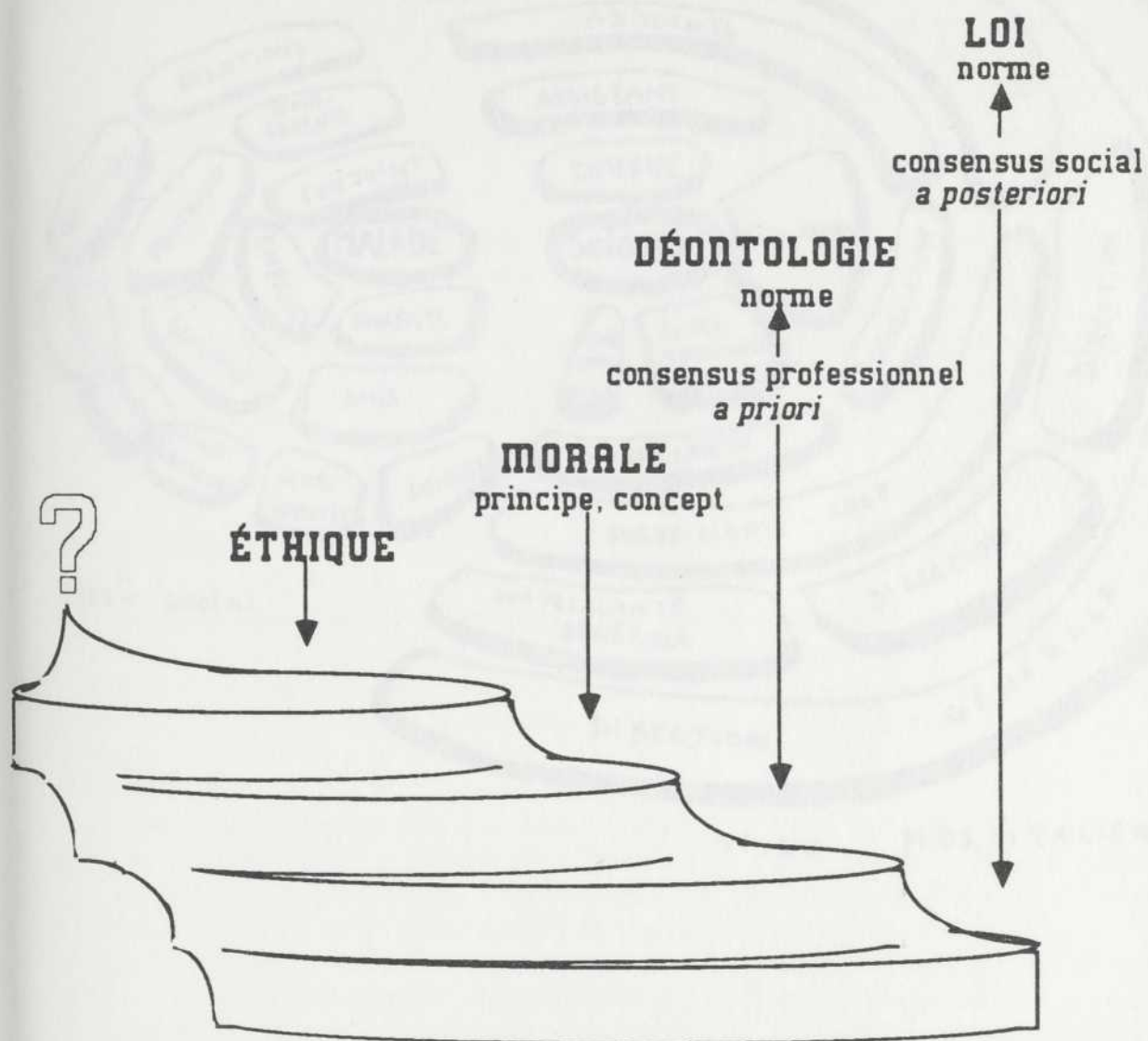
- passer outre la consultation collective parce que la perte du temps vient s'inscrire, soit-disant, en contrepoint des actes de décision;
- attendre le consensus indéfiniment sans pouvoir passer à l'acte.

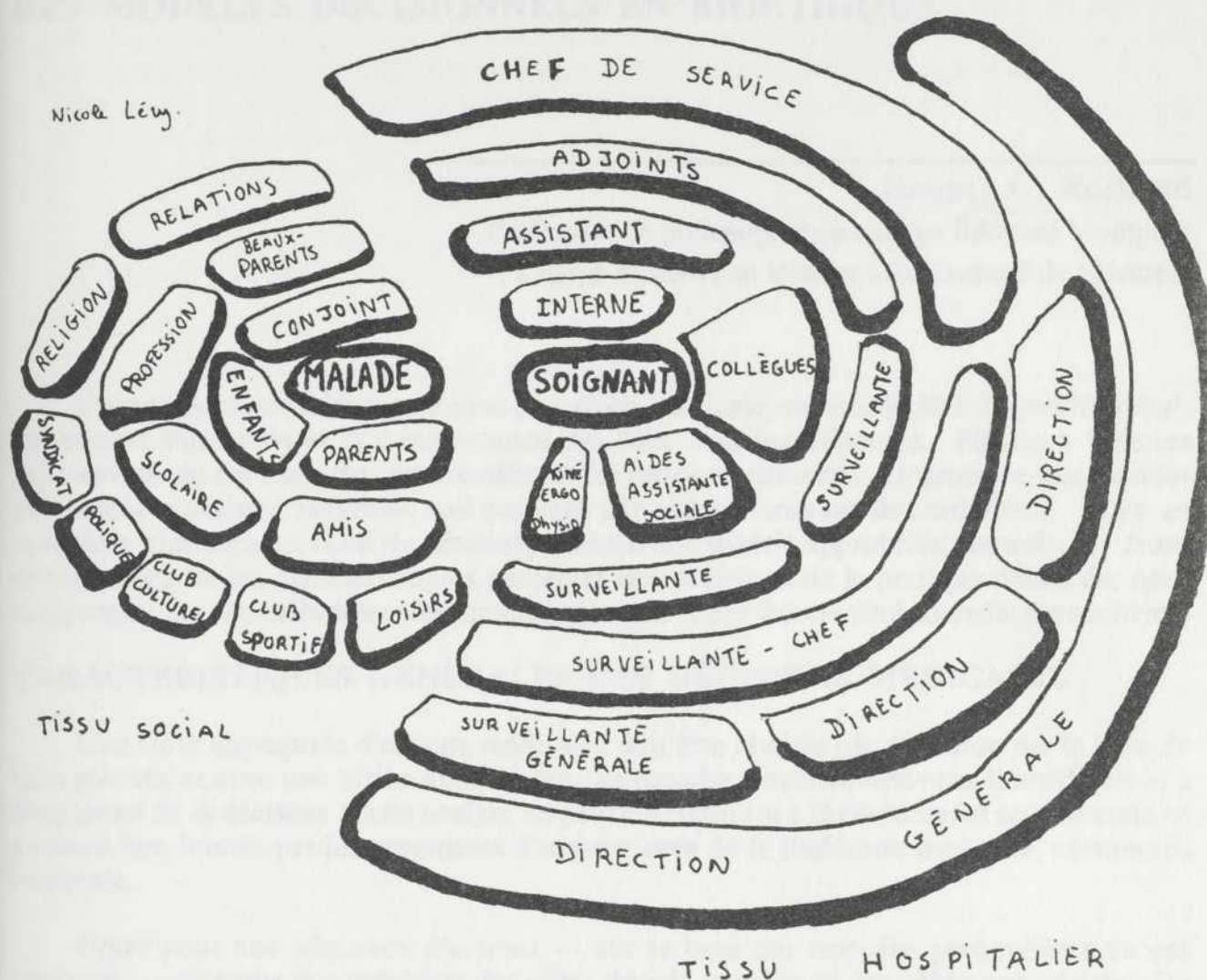
Apprendre que le meilleur coefficient, intérêt personnel/intérêt collectif, est celui qui relève du plus «grand ordre moral» relève également de l'analyse précise d'une situation dans laquelle la problématique éthique individuelle et collective est, réalistement, présente.

Acquérir une méthodologie d'évaluation saine, lucide, résultante de l'ensemble des valeurs en jeu, c'est se protéger:

- de procès inutiles,
- d'émotions superflues,
- de secousses institutionnelles, difficilement récupérables
- de sa propre médiocrité.

C'est contribuer à l'élaboration des droits et des normes futures des valeurs à venir. C'est parler et être fidèle à l'esthétique de l'humanité, et quel plus beau devoir à vivre?





"Fleur relationnelle" - Schéma permettant d'identifier les lieux des différents acteurs en jeu dans une décision clinique. Appliquée à l'exemple choisi, le tissu social autour de la vieille dame était réduit à son chat, et le tissu hospitalier était léger.



FIGURE 1. - Schéma de l'organisation administrative du territoire.

Le schéma ci-dessus illustre l'organisation administrative du territoire. On y voit les différents niveaux de l'administration, depuis le chef de poste jusqu'au chef de province. Les segments du diagramme sont étiquetés avec les noms des postes administratifs. Le diagramme est divisé en plusieurs sections, chacune correspondant à un niveau de l'administration. Les segments sont disposés de manière à former une structure circulaire, ce qui suggère une hiérarchie ou une organisation centralisée. Les labels sont écrits en français, ce qui indique que le document est destiné à un public francophone. Le diagramme est simple et clair, facilitant la compréhension de l'organisation administrative.

INTRODUCTION À LA PROBLÉMATIQUE DES MODÈLES DÉCISIONNELS EN BIOÉTHIQUE

Jacques G. Ruelland

Professeur de philosophie au collège Édouard Montpetit

Chargé de cours en histoire à l'université de Montréal

Pour prendre une décision éthique en matière médicale, comme le dit Edmond Murphy¹, les bonnes intentions et la connaissance des faits sont insuffisantes. Plusieurs théories rationnelles ont été élaborées pour améliorer les prises de décision. En pratique, ces théories présentent certaines lacunes², qui peuvent par ailleurs trouver des solutions. Mais un problème plus aigu est celui du développement d'une théorie appropriée des valeurs. Nous examinerons ici les caractéristiques générales des décisions de la pratique médicale; nous analyserons ensuite brièvement les principes formels d'une théorie décisionnelle particulière.

CARACTÉRISTIQUES GÉNÉRALES DES DÉCISIONS MÉDICALES

Une suite appropriée d'actions médicales doit être choisie par réflexion sur la base de faits patents, et avec une vision aussi claire que possible des conséquences immédiates et à long terme de la décision. Cette analyse ne peut être soumise à la coutume, et ses éléments ne peuvent être limités par les arguments d'autorité tirés de la littérature médicale, néanmoins respectée.

Opter pour une séquence d'actions — sur la base des données particulières au cas envisagé — nécessite une prévision des effets désirés, mais aussi des effets non désirés. Du fait que certaines procédures sont irrévocables³, que d'autres sont difficilement réversibles⁴, que d'autres encore sont révocables⁵, et que certaines, enfin, impliquent des actions récurrentes⁶, il n'est pas toujours possible de pallier les effets non désirés d'une décision. Le coût de celle-ci est évidemment plus grand lorsque la décision est irrévocable, surtout si son exécution donne lieu à des conséquences imprévues. Il faut ici distinguer la décision de l'exécution proprement dite.

LA DÉCISION ET L'EXÉCUTION

Alors que la base d'une décision n'est pas nécessairement critique, l'exécution l'est souvent. Par exemple, on peut douter du fait que le patient souffre d'un ulcère peptique perforé, mais la prise de décision, c'est-à-dire l'action qui entraîne immédiatement l'exécution — opérer ou ne pas opérer — ne tolère aucun compromis. Certains processus d'exécution peuvent par ailleurs être progressifs⁷, alors que d'autres ne permettent aucune gradation. Quels sont les liens entre la base de la décision, la prise de décision et l'exécution? Ces liens peuvent être classés en deux catégories générales: (a) les liens regardant la maladie et le patient qui en souffre, et (b) les facteurs externes au patient et à sa maladie, qui, en colorant

de diverses manières la base de la décision, influencent la prise de décision et même l'exécution.

Les facteurs externes à la maladie susceptibles d'influencer la base de la décision peuvent être rangés en divers types, selon leur degré d'impact sur la décision:

1. L'ignorance personnelle du médecin, due à son inexpérience. Il peut en résulter une incompétence coupable.
2. Une connaissance illusoire, fondée sur «ce que chacun sait» et se référant à d'influents écrits, mais sans évidence réelle⁸.
3. Une connaissance limitée des maladies récemment découvertes et rarement décrites dans la littérature médicale.
4. Le manque d'informations concernant le patient et sa famille: certaines décisions médicales peuvent se heurter à des contraintes légales⁹ ou morales¹⁰ imprévues, provenant du patient, de sa famille ou de son entourage immédiat.
5. L'urgence d'une décision peut nécessiter qu'elle soit prise sans l'information minimale nécessaire, alors que cette dernière ne pourrait être obtenue qu'après certains délais mettant la vie du patient en danger. Dans ce cas, le temps pourrait être insuffisant pour prendre une décision bien réfléchie.

Il existe un lien direct de cause à effet entre les facteurs externes influençant la base de la décision et les effets imprévus dans l'exécution de celle-ci ou même après cette exécution. En conséquence, une recherche exhaustive de ces facteurs est absolument nécessaire et ne peut se faire que sur la base d'une réflexion profonde et d'une parfaite connaissance du cas envisagé. Une telle réflexion permettant cette recherche mettra par ailleurs en évidence les conflits possibles qui pourraient naître de la prise de décision ou de son exécution. Prendre une décision, c'est aussi prévoir les écueils que son exécution pourrait rencontrer. Quels sont les conflits possibles?

LES CONFLITS

Il y a deux sources de conflits: le patient et son environnement (le médecin étant lui-même inclus dans ce dernier).

Dans le premier cas, le patient lui-même s'oppose à l'exécution d'une décision qui pourrait pourtant lui être bénéfique. L'amputation d'une jambe pour cause de gangrène mutile le patient mais lui offre aussi une chance de ne plus souffrir et de guérir. Le principe selon lequel on doit toujours agir pour le bien du patient ne peut pourtant résoudre ce problème, en raison de la disproportion entre la durée de la vie, la douleur, et le caractère irrévocable de l'exécution. Une façon de régler ce conflit est de tenter d'obtenir le consentement du patient, et, dans le cas de refus, d'agir en conscience pour son bien: mais est-ce là une base suffisante pour prendre une décision?

Dans le second cas, l'environnement du patient est la source du conflit. Une greffe d'organe ou une transfusion sanguine peut être la seule décision salutaire pour un patient, alors que les pressions morales ou religieuses, provenant de sa famille ou de la société, opposées à ce don ou à cette transfusion, sont très fortes. On connaît la position des Témoins de Jéhovah sur les transfusions sanguines. Par ailleurs, un consentement de la part du patient ou de sa famille peut être impossible à obtenir, par exemple pour l'internement — visant la protection de la société — d'un patient psychotique, et l'on ne peut alors tenir compte de ses récriminations ou de celles de ses parents. Dans certains cas, un test peut être refusé parce que les laboratoires sont surchargés, et l'on ne peut malheureusement pas tenir compte des doléances du patient ni même prendre une décision en ayant en main toutes les informations souhaitables.

Dans les théories décisionnelles, une attention insuffisante a été accordée à l'absence absolue ou relative de contraintes. Celles-ci, provenant tantôt du patient, tantôt de son environnement, placent souvent le médecin dans une position où il aura tendance à considérer certains principes comme absolus, alors qu'une réflexion plus poussée lui permettrait de voir qu'ils sont relatifs. Par exemple, le droit à la reproduction, notamment parmi les déficients mentaux, est largement respecté, mais il ne peut être absolu; dans un pays où la densité de population est très faible, on croirait volontiers que ce droit est absolu, alors qu'il ne doit pas l'être. Le principe d'«agir toujours pour le bien du patient» est peut-être lui-même absolu aux yeux de certains, mais il ne résout pas les cas où le médecin et le patient ont tous deux des définitions contradictoires de ce qui est bien pour ce dernier¹¹. Il est dangereux de considérer les droits individuels comme des principes immuables, non seulement parce que l'éthique médicale ne peut se fonder sur le seul droit, mais aussi parce que la loi résout le plus souvent les cas particuliers en laissant les principes législatifs fondamentaux à l'appréciation subjective des juges et des arbitres. Par exemple, la loi protège les handicapés mentaux qui signent un contrat de travail; pour rendre la loi applicable, le législateur doit alors définir arbitrairement la compétence mentale. Mais une telle définition, arbitraire en soi, ne peut servir de base sûre à une théorie éthique. Si certaines catégories nous apparaissent adéquates pour une décision précise, peuvent-elles être bonnes pour toutes les décisions? Ces catégories ne concernent qu'un domaine limité d'application, alors que le champ de l'éthique médicale est indéfini, voire infini, et en perpétuelle évolution.

Par ailleurs, comme le déclare Marc D. Bason¹², on ne peut nier une force normative aux principes moraux. Tel que nous l'avons établi ailleurs, la reconnaissance d'une telle force ne peut se faire que par l'adoption d'une définition normative du bien, le dépassement des valeurs éthiques locales et la subordination des droits collectifs aux droits individuels¹³.

Les décisions, qui sont par nature des actes de volonté, ne sont pas nécessairement capricieuses, mais peuvent être élaborées sur la base d'une évaluation consciencieuse et rationnelle des faits et des arguments. Une appréciation imparfaite de la base de décision peut être éthiquement acceptable dans des cas d'urgence, alors que des hésitations et des délais, à l'instar d'une attitude trop rigide ou trop conformiste, pourraient mener à des décisions inadéquates.

LE JUGEMENT PROFESSIONNEL

Le praticien professionnel peut être amené à prendre des décisions même dans le cas d'une information incomplète. Ce que l'on appelle le «jugement professionnel» est une action presque indéfinissable. Mais, selon Alvan Feinstein¹⁴, ce jugement ne peut être un substitut au savoir ou à la poursuite des meilleurs raisonnements que requiert la situation. Il ne peut remplacer la rationalité par le sentiment, ni excuser les préjugés que pourrait encourir le patient. Le jugement professionnel est adéquat dans les évaluations moins problématiques, pour réconcilier des facteurs divergents, alors que les arguments de bon sens ne suffisent pas.

LA SIMPLIFICATION DES PROBLÈMES

Spécialement dans les cas d'urgence, les considérations pratiques peuvent requérir des simplifications. Il peut y avoir des problèmes de logistique: un neurochirurgien peut ne pas être rapidement disponible pour soigner des blessures à la tête, ou il peut y avoir une pénurie de personnel soignant dans le cas d'une catastrophe. On peut ne pas avoir prévu de cas comme ceux-ci. Cette catégorie de problèmes reflète le degré de conscience de la société et des gouvernements face aux situations d'urgence. Rares sont les États où la conscience a su pousser les dirigeants à prévoir des mesures pour aider des populations sinistrées.

Un médecin n'est pas nécessairement prêt à prendre très rapidement une décision éthique, mais il devrait néanmoins avoir une formation qui lui permette de prendre de telles décisions dans la majorité des cas qu'il rencontre. Le fait qu'il ne soit pas toujours bien préparé à de telles éventualités est une lacune importante du curriculum des études médicales. La simplification ou l'improvisation est souvent évoquée pour éluder la recherche de solutions plus adéquates. On fonde ainsi le jugement du médecin sur un sentiment, au lieu de considérer ce jugement comme le résultat d'une vertu, c'est-à-dire d'une pratique réflexive¹⁵.

LES THÉORIES FORMELLES DE PRISE DE DÉCISION

La logique peut rendre compte des cas spéciaux concrets par une théorie probabiliste de la décision. Ce n'est là, bien entendu, qu'une des solutions envisagées au problème de la prise de décision. George Polya fut un des premiers à exposer en termes logiques les principes généraux d'une telle théorie. Il existe maintenant d'autres théories, qui adoptent un point de vue statistique¹⁶ ou clinique¹⁷.

Un des axiomes fondamentaux des théories décisionnelles qui présente le plus de difficulté est celui qui dit que le «coût» payé par le patient — perte de vie, douleur, perte d'habileté, embarras, craintes, pertes d'argent, affront moral, etc., c'est-à-dire tout ce qui ne se déduit pas immédiatement du fait brut — peut être correctement condensé dans une fonction mathématique des variables sur lesquelles se base la décision. Inversement, le bénéfice découlant d'une décision — récupération d'une habileté, beauté, fertilité, sentiment de bien-être — peut lui aussi être exprimé comme fonction de ces variables. Le bénéfice est vu comme un coût négatif, et une formule mathématique simple est ainsi créée, à laquelle on donne le nom de «fonction de coût». Elle peut être positive, dans le cas où le traitement

n'offre aucune garantie (le coût excédant le bénéfice), ou négative. Dans le cas où il existe plusieurs stratégies, celle qui donnera le plus haut coût négatif sera la plus appropriée.

LA THÉORIE DÉCISIONNELLE DE MURPHY

La plupart des tentatives pour adapter une éthique générale à la médecine ont été fondées sur des diagnostics sans ambiguïté et sur des coûts fixes. Mais la complexité des situations exige une structure plus élaborée. Dans sa théorie particulière, Murphy¹⁸ identifie trois composantes majeures d'une telle structure: la probabilité, les caractéristiques nosologiques et l'évaluation des coûts.

LA PROBABILITÉ

Un principe fondamental souligné par Murphy est de rendre le diagnostic conforme aux faits; dans ce cas, ce diagnostic doit réduire le plus possible la probabilité pour la ramener à la limite de 1/1¹⁹. Le médecin procède habituellement comme suit: lorsque le diagnostic est incertain, il définit la distribution probable des conditions particulières à certaines maladies. Des signes singuliers ou caractéristiques peuvent être exceptionnels dans une région, et communs dans une autre. Tous les diagnostics relatifs à ces maladies doivent être considérés, s'ils sont connus et répertoriés. Une forme atypique d'une maladie commune peut être plus facilement diagnostiquée qu'une forme typique de maladie rare. Par ailleurs, une différence peut apparaître dans l'ensemble des diagnostics d'une maladie dans une région d'Afrique et en Amérique, et même d'une clinique à l'autre dans une même région. Ou encore, le diagnostic peut être influencé par l'histoire familiale: ce que l'on diagnostique comme un tic commun devient très significatif si l'on sait que le père du patient a souffert de la danse de Saint-Guy. L'évaluation de la probabilité dépend alors de trois composantes majeures:

- (a) La probabilité d'occurrence de la maladie.
- (b) Les raisons pour lesquelles le cas du patient s'impose comme singulier à l'attention du clinicien.
- (c) La possibilité de prouver que le patient souffre bien de la maladie envisagée.

Ces trois quantités multipliées donnent la probabilité générale. Si la recherche est clairement catégorique — par exemple le signe de Babinski — le résultat sera une probabilité générale de deux événements: (a) que le signe est présent; (b) que le patient souffre de sclérose en plaques. Si la recherche est une mesure sur une échelle continue (par exemple le niveau de sucre dans le sang), le résultat sera une densité probabilitaire, c'est-à-dire un index de la probabilité relative de trouver un résultat dans l'environnement immédiat de l'observation actuelle, la plupart des mesures étant sujettes à erreur.

LES CARACTÉRISTIQUES NOSOLOGIQUES

Quelques conditions sont clairement catégorielles²⁰; le traitement et la prognose seront alors les mêmes, indépendamment des constatations, qui sont importantes seulement pour le diagnostic. Le degré et l'évolution, aussi bien que la présence de la maladie, peuvent affecter

les décisions²¹. Dans certains cas, le constat seul importe²²: le diagnostic en soi n'établit pas toujours la différence entre le traitement et la prognose.

L'ÉVALUATION DES COÛTS

Pour certaines maladies²³, la fonction de coût est fortement influencée par le stade de la maladie. Dans le cas de plusieurs maladies infectieuses, l'estimation de ne pas traiter la maladie varie en fonction de l'espérance de vie²⁴, de la possibilité de ne pas causer de dommages irréparables²⁵, et du risque de décès²⁶. Mais il faut aussi composer avec la psychologie du patient: son immaturité affective, un défaut de contrôle émotionnel, des frustrations²⁷.

L'INTERDÉPENDANCE STRUCTURELLE DES TROIS ÉLÉMENTS DE MURPHY

Les idées des théories éthiques en matière médicale sont fondées sur l'opinion (souvent irréaliste) des théoriciens de la médecine sur l'action des praticiens professionnels. Ces théoriciens ont tenté de séparer artificiellement les trois composantes majeures soulignées par Murphy. L'opinion erronée selon laquelle une décision éthique procède de trois facteurs isomorphes a conduit à des inconsistances dans l'établissement de diagnostics²⁸. Une théorie décisionnelle devrait pouvoir tenir compte du degré d'incertitude des diagnostics et de l'évaluation des coûts²⁹.

LA THÉORIE ÉTHIQUE IDÉALE EN MATIÈRE MÉDICALE

Une théorie éthique en matière médicale ne devrait pas se limiter aux seuls aspects moraux, mais englober aussi le droit, la politique, la religion, etc.³⁰, tout en tenant compte que la bioéthique doit évoluer au même rythme que le développement des technologies biomédicales³¹. Le foisonnement actuel des théories éthiques signifie au moins deux choses: (a) que le temps est arrivé de donner des réponses claires aux interrogations des médecins quant aux processus décisionnels; (b) que nous avons assez d'éléments et de théories différentes pour arriver à une sorte de théorie philosophique consensuelle de la décision, qui s'inscrirait dans le processus évolutif des technologies biomédicales. De toute évidence, nous possédons tous les outils, conceptuels et matériels, pour mettre en commun l'ensemble des connaissances médicales par-delà les frontières et les différences; banques de données, statistiques, techniques médicales, connaissance objective de l'évolution biologique des êtres vivants et de leurs maladies ne nous font plus défaut.

Il reste à savoir si notre maturité nous permet aussi de dépasser les prescriptions des morales locales pour arriver à la formulation d'un tel consensus.

NOTES

- 1 Edmond A. Murphy (1978), p. 307.
- 2 Par exemple, beaucoup de faits empiriques relatifs aux maladies sont ignorés: fréquence des maladies et distributions des diagnostics les identifiant. Cette lacune peut être comblée par des banques de données.
- 3 La gastrectomie, par exemple.
- 4 La vasectomie.
- 5 La simple colostomie.
- 6 L'administration régulière d'insuline.
- 7 La dose d'insuline prescrite à un patient souffrant de diabète.
- 8 Le règlement de ce point est une responsabilité corporative de la profession médicale et spécialement des professeurs de médecine. Cette responsabilité n'est pas prise au sérieux autant qu'elle le devrait.
- 9 Lorsqu'un test est refusé par les parents d'un patient mineur, par exemple.
- 10 Un test, pourtant sans danger et scientifiquement bien établi, peut être moralement offensant pour le patient: par exemple la lecture d'un journal intime pour établir un diagnostic de maladie mentale.
- 11 À ce sujet, on consultera avec profit l'article d'Edmund D. Pellegrino (1985).
- 12 Marc D. Bason (1983), p. 181.
- 13 Jacques G. Ruelland (1987) et (1988a).
- 14 Alvan R. Feinstein (1967).
- 15 Par exemple, l'empoisonnement à l'antracite, qui est lent, n'est pas nécessairement moins important que l'empoisonnement rapide au monoxyde de carbone; mais les sentiments de responsabilité sont beaucoup moins facilement évoqués dans le premier cas. Cet exemple montre bien la différence entre la responsabilité considérée comme une vertu et comme un sentiment.
- 16 Dennis V. Lidley (1971); Thomas S. Ferguson (1967).
- 17 Edmond A. Murphy (1976).
- 18 Edmond A. Murphy (1978), p. 309.
- 19 Il faut bien distinguer ici, à la suite d'Abraham Wald (1950), la différence entre une inférence et un point de vue fondé sur la statistique.
- 20 Une fracture du poignet, par exemple.
- 21 Dans le cas d'une maladie cardio-vasculaire.
- 22 Dans le cas d'hypertension, par exemple.
- 23 Comme le cancer métastatique.

- 24 La pneumonie.
- 25 La tuberculose.
- 26 La variole.
- 27 Yves Pelicier (1980), p. 12.
- 28 Par exemple, au cours d'une fin de semaine, un hôpital a changé un diagnostic de «personnalité sociopathique» de «non-maladie» en «maladie» en raison d'une évolution des principes judiciaires considérant l'insanité comme défense légale. Cas de *Rosenfield vs. United States*, rapporté dans Edmond A. Murphy (1978), p. 310.
- 29 Par exemple, un chirurgien se contente d'un diagnostic approximatif d'appendicite chez un enfant, et n'hésite pas un instant avant d'opérer, parce que la péritonite est plus dangereuse et donne lieu à des complications beaucoup plus grandes chez l'enfant que chez l'adulte.
- 30 Daniel Callahan (1971).
- 31 D. Laurence Wilson (1986).

BIBLIOGRAPHIE

- BASON, Marc D. (1983), «Biomedical Decision: A reply to Ackerman», *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 8 (1983), pp 181-185.
- CALLAHAN, Daniel (1971), «Values, Facts and Decision-Making», *The Hastings Center Report*, no 1 (June 1971), p.3.
- FEINSTEIN, Alvan R. (1967), *Clinical Judgment*, Baltimore, Williams & Wilkins.
- FERGUSON, Thomas S. (1967), *Mathematical Statistics: A Decision Theoretic Approach*, New York, Academic Press.
- LINDLEY, Dennis V. (1971), *Making Decisions*, New York, Wiley-Interscience.
- MILLS, Gordon (1977), «Toward Trained Decision-Making», *New Scientist*, 10 March 1977, pp 594-595.
- MOSKOP, J.C. and KOPELMAN, L., ed. (1985), *Ethics and Critical Care Medicine*, Boston, D. Reidel.
- MURPHY, Edmond A. (1976), *The Logic of Medicine*, Baltimore, John Hopkins University Press.
- MURPHY, Edmond A. (1978), «Decision Making, Medical», in Warren T. Reich, ed. (1978), vol. 1, pp 307-311.

- PELICIER, Yves (1980), «Évaluation des risques et processus de décision. Risque et personnalité», séminaire des 17, 18 et 19 décembre 1980, Faculté de Médecine de Paris, 26 p. dactylographiées, texte disponible au Centre de bioéthique de Montréal.
- PELLEGRINO, Edmund D. (1985), «Moral Choice: The Good of the Patient, and the Patient's Good», in J.C. Moskop and L. Kopelman, ed. (1985), pp 117-138.
- POLYA, George (1976), *Mathematics and the Plausible Reasoning*, London, Oxford University Press, 2 vols.
- REICH, Warren T., ed. (1978), *Encyclopedia of Bioethics*, New York, The Free Press, and London, Collier Macmillan Publ., 4 vols.
- RUELLAND, Jacques G. (1987), «L'élaboration d'un code international de bioéthique», *La libre pensée*, no 7 (2^e semestre 1987), pp 19-24.
- RUELLAND, Jacques G. (1988a), «Pour un code international de la bioéthique», *Dires*, vol. 6, no 1 (printemps 1988), pp 87-98.
- RUELLAND, Jacques G. (1988b), «Introduction à la bioéthique», *La libre pensée*, no 8 (1^{er} semestre 1988), pp 10-16.
- SAVAGE, L.J. (1951), «The Theory of Statistical Decision», *American Statistical Association Journal*, March 1951, pp 55-67.
- WALD, Abraham (1950), *Statistical Decision Functions*, New York, John Wiley & Sons.
- WILSON, D. Laurence (1986), «Ethical and Social Ambiguity in Medical Decision-Making», texte sans référence précise, 1 p. imprimée, disponible au Centre de bioéthique de Montréal.

BIBLIOGRAPHIE COMPLÉMENTAIRE

La théorie décisionnelle a de profondes incidences dans le domaine du statut et des implications de l'euthanasie. Pour en savoir plus sur ce point, on consultera avec profit les ouvrages suivants:

- American College of Emergency Physicians, Dallas (1985), «Medical, Moral, Legal, and Ethical Aspects of Resuscitation for the Patient Who Will Have Minimal Ability to Function or Ultimately Survive», *Annals of Emergency Medicine*, vol. 14, no 9 (Septembre 1985), pp 919-926.
- DURAND, G. et al. (1985), *L'euthanasie: problème de société*, Montréal, Fides.
- VERSPIEREN, Patrick (1984), *Face à celui qui meurt*, Bruxelles, Desclée de Brouwer.

VERSPIEREN, Patrick (1986), «La mort lente et difficile», *Revue Notre-Dame*, no 5 (mai 1986), pp 16-28.

WILSON, Jerry B. (1975), *Death by Decision. The Medical, Moral, and Legal Dilemmas of Euthanasia*, Philadelphia, The Westminster Press.

L'auteur remercie le personnel du Centre de bioéthique de Montréal, qui lui a gracieusement permis de consulter tous les documents pertinents à la rédaction de ce texte.

PÉDAGOGIE MÉDICALE ET BIOÉTHIQUE

Jean-Jacques Ferland

M.D., Professeur de pédagogie médicale et de chirurgie
à la faculté de médecine de l'université Laval

Permettez-moi d'abord une mise en garde: je ne suis pas un expert en bioéthique. Je m'adresse à vous en tant que professeur à la faculté de médecine, qui œuvre dans le domaine de la pédagogie médicale depuis un bon moment et plus récemment dans le domaine de la pédagogie des sciences de la santé. J'ai donc, face à la bioéthique, un intérêt particulier et somme toute fort limité que j'énoncerais comme suit: ce qui m'intéresse, c'est que les étudiants en médecine apprennent à rendre leurs décisions d'ordre médical conformes à la bioéthique. La bioéthique est ici un éclairage nécessaire à la décision médicale. L'objet de ma préoccupation est donc la pratique de la bioéthique, et non pas la bioéthique en soi.

L'analogie suivante clarifiera encore ma position. Deux étudiants envisagent une formation dans le domaine musical. Le premier veut devenir critique d'art et peut-être essayiste. La musique est pour lui un objet de recherche et de réflexion en soi. Le second souhaite devenir concertiste; il s'intéresse à l'utilisation de la musique plus qu'à la musique elle-même. Pareillement, pour le professionnel de la santé, pour le médecin en particulier, la bioéthique n'est pas un objet de réflexion, mais sert à une réflexion qui porte sur un autre objet, la conduite à tenir face à un malade.

Revenons maintenant, si vous le voulez bien, pour un instant, au monde de la pédagogie pour réfléchir à un couple de notions: motivation et pertinence. Si je vous demandais de décrire cinq voitures parmi celles que vous avez croisées en vous rendant à votre travail ce matin, vous en seriez sans doute incapable; vous avez vu les voitures mais vous n'avez rien appris, puisque vous n'étiez pas motivé en ce sens. La motivation à apprendre de l'étudiant peut être externe (il souhaite réussir son examen, par exemple) mais elle sera plus durable, plus efficace si elle est interne; et la motivation interne vient de la pertinence perçue par l'étudiant, c'est-à-dire du fait qu'il se rende compte que l'objet de l'apprentissage est conforme à son but éventuel. La pertinence non évidente est une des plus grandes difficultés dans l'apprentissage et un objet de préoccupation pour la pédagogie médicale: qu'on pense à l'étudiant aspirant à la pratique médicale qui se voit confronté à des formules biochimiques.

Autre objet d'une brève réflexion: le transfert. Il n'est pas possible que dans le cours de ses études médicales, l'étudiant soit confronté à toutes les variantes de problèmes et de pathologies chez tous les types de patients. L'apprenant peut généraliser son apprentissage grâce au transfert. On parle de transfert horizontal lorsque un acquis préalable est utilisé pour faire face à un problème du même niveau de complexité; par exemple, ayant déjà fait face à une méningite à méningocoque chez un nouveau-né, un étudiant est confronté à une méningite à pneumonocoque chez un enfant plus vieux. On parle par ailleurs de transfert

vertical lorsque les principes préalablement acquis permettent ultérieurement de faire face à un problème précis ou, à l'inverse, lorsque le fait d'avoir fait face à des problèmes précis permet d'accéder ultérieurement aux principes en cause. Le transfert en pédagogie n'est pas spontanément acquis; l'accès au transfert est souvent laborieux, parfois l'étudiant n'y arrivera pas. On stimulera l'acquisition du transfert par l'application des acquis, en d'autres mots, par la pratique.

Dernière considération préalable: l'acquisition de processus cognitifs. L'apprentissage c'est, bien sûr, l'acquisition de connaissances, d'attitudes (ou de savoir-être) et d'aptitudes ou savoir-faire, mais c'est aussi l'acquisition d'habiletés intellectuelles ou de processus cognitifs. Le médecin a beau être muni de toutes les connaissances, il ne sera compétent qu'à la condition qu'il ait maîtrisé le processus hypothético-déductif du raisonnement clinique pour arriver à la décision appropriée. Il est insuffisant pour lui de connaître la bioéthique, il devra l'utiliser dans la décision médicale.

Ces diverses considérations ont conduit à l'utilisation de l'apprentissage par problème en pédagogie médicale (et évidemment dans d'autres secteurs d'activités, mais nous déborderions en les évoquant le cadre de notre discussion). Dans l'apprentissage traditionnel, on acquiert d'abord des connaissances pour ensuite en faire l'application et le transfert dans des problèmes ultérieurement soumis. Dans l'apprentissage par problème, l'étudiant démuné de connaissances est initialement confronté à un problème. Il vivra alors une variante de l'apprentissage par découverte, cheminera dans le problème, évaluera ce qu'il lui reste à acquérir, deviendra un apprenant autonome pour éventuellement arriver à résoudre le problème soumis.

L'apprentissage par problème est utilisé dans plusieurs facultés de médecine de par le monde; on l'a vu apparaître il y a un peu plus de vingt ans et prendre de plus en plus d'ampleur au cours des dix dernières années.

A l'Université Laval, l'apprentissage par problème fait partie intégrante du programme de premier cycle des études médicales depuis 1982 et du programme de baccalauréat en sciences infirmières depuis 1986. C'est ainsi que le cours «Éthique médicale» est conçu sous forme d'apprentissage par problème mitigé. C'est un apprentissage par problème, puisque l'apprentissage se fait selon un modèle décisionnel à partir de problèmes évoquant des thèmes comme la définition de la mort, l'acharnement thérapeutique, souffrir, vieillir, mourir, etc. Cet apprentissage par problème est mitigé puisque des lectures sont disponibles et peuvent être préalablement faites. Elles ne sont cependant pas toujours faites.

Quels sont les avantages de l'apprentissage à partir d'un modèle décisionnel?

Un premier avantage est évident: c'est celui de la pertinence. L'étudiant confronté à un problème dans la solution duquel interviennent certains principes de bioéthique n'a pas à se questionner sur la pertinence de la bioéthique: il aura vite fait de cerner ses besoins et de les combler par des lectures appropriées.

L'application constante des acquis dans le cadre de l'apprentissage par problème est un gage de transfert horizontal. Le transfert vertical qui conduit aux principes sous-jacents aux

problèmes n'est, il faut le dire, pas automatiquement acquis et en passant pourrait faire l'objet d'un intéressant projet de recherche.

L'acquisition de processus cognitifs, en l'occurrence la décision médicale conforme à l'éthique, est le but d'abord visé par la méthode. De nombreuses études ont démontré sur ce point la supériorité de la discussion de groupe telle qu'utilisée ici, sur la leçon magistrale.

Finalement, l'étudiant soumis à l'apprentissage par problème devrait acquérir des capacités d'auto-apprentissage. Malheureusement la preuve rigoureuse de ce dernier avantage reste à faire.

L'apprentissage par problème comporte par contre un certain nombre de difficultés, voire d'inconvénients.

L'aptitude à l'apprentissage par problème et à l'autonomie qu'il suppose n'est pas universelle. Certains étudiants en tirent un profit maximum, une minorité y réussit avec difficulté. L'enseignement traditionnel lamine en quelque sorte les étudiants et a comme résultat des cohortes très homogènes. L'apprentissage par problème a tendance à disperser les cohortes.

L'apprentissage par problème est anxiogène pour beaucoup d'étudiants: l'étudiant est en effet responsable de sa formation. Si le programme de formation n'est pas minutieusement planifié, l'étudiant peut être confronté à un problème qui le dépasse et en être démotivé, ou à l'inverse, il se trouvera à un moment donné face à un problème trop simple pour son niveau et sera encore une fois démotivé.

L'apprentissage par problème, comme tout apprentissage par découverte, est un processus ardu et lent, en particulier pour l'étudiant qui y débute. Il sera plus avantageux en termes de coût-bénéfice d'utiliser un enseignement traditionnel si on envisage pour l'étudiant la simple mémorisation des faits.

Au total, comme mon intérêt est bien particulier, comme j'ai pour objectif que les étudiants en médecine apprennent à rendre leurs décisions d'ordre médical conformes à la bioéthique, le modèle décisionnel dans le cadre d'un apprentissage par problème présente à mes yeux plus d'avantages que d'inconvénients.

Si j'envisageais un but différent, si par exemple je voulais que les principes de bioéthique constituent en eux-mêmes un objet de réflexion et de recherche, aurais-je à ce moment la même vision? La discussion reste à faire.

Le premier effet de la transformation est la formation d'un réseau cristallin qui se développe à l'intérieur des grains. Ce processus est contrôlé par la température et la pression. Les grains initiaux sont donc remplacés par des grains plus petits et plus nombreux, ce qui entraîne une diminution de la taille des grains. Cette diminution de la taille des grains est due à la formation de nouveaux grains à l'intérieur des grains existants, ce qui entraîne une diminution de la taille des grains.

Le deuxième effet de la transformation est la formation d'un réseau cristallin qui se développe à l'intérieur des grains. Ce processus est contrôlé par la température et la pression. Les grains initiaux sont donc remplacés par des grains plus petits et plus nombreux, ce qui entraîne une diminution de la taille des grains. Cette diminution de la taille des grains est due à la formation de nouveaux grains à l'intérieur des grains existants, ce qui entraîne une diminution de la taille des grains.

Le troisième effet de la transformation est la formation d'un réseau cristallin qui se développe à l'intérieur des grains. Ce processus est contrôlé par la température et la pression. Les grains initiaux sont donc remplacés par des grains plus petits et plus nombreux, ce qui entraîne une diminution de la taille des grains. Cette diminution de la taille des grains est due à la formation de nouveaux grains à l'intérieur des grains existants, ce qui entraîne une diminution de la taille des grains.

Le quatrième effet de la transformation est la formation d'un réseau cristallin qui se développe à l'intérieur des grains. Ce processus est contrôlé par la température et la pression. Les grains initiaux sont donc remplacés par des grains plus petits et plus nombreux, ce qui entraîne une diminution de la taille des grains. Cette diminution de la taille des grains est due à la formation de nouveaux grains à l'intérieur des grains existants, ce qui entraîne une diminution de la taille des grains.

Le cinquième effet de la transformation est la formation d'un réseau cristallin qui se développe à l'intérieur des grains. Ce processus est contrôlé par la température et la pression. Les grains initiaux sont donc remplacés par des grains plus petits et plus nombreux, ce qui entraîne une diminution de la taille des grains. Cette diminution de la taille des grains est due à la formation de nouveaux grains à l'intérieur des grains existants, ce qui entraîne une diminution de la taille des grains.

Le sixième effet de la transformation est la formation d'un réseau cristallin qui se développe à l'intérieur des grains. Ce processus est contrôlé par la température et la pression. Les grains initiaux sont donc remplacés par des grains plus petits et plus nombreux, ce qui entraîne une diminution de la taille des grains. Cette diminution de la taille des grains est due à la formation de nouveaux grains à l'intérieur des grains existants, ce qui entraîne une diminution de la taille des grains.

QUESTIONS FONDATIONNELLES POUR LA BIO-ÉTHIQUE. IL LUY FAUT À PARTIR DES CAS DE LA THÉRAPIE GÉNÉTIQUE DE LA FÉCONDITÉ GÉNÉRALISÉE

André Kervégne

Professeur et directeur de la chaire de
la Faculté de Médecine de l'Université de Bordeaux

Atelier:

LE STATUT ÉPISTÉMOLOGIQUE DE LA BIOÉTHIQUE ET LA RECHERCHE DE FONDAMENT

LE STATUT ÉPISTÉMOLOGIQUE DE LA BIOTHIQUE ET LA
RECHERCHE DE FONDAMENT

QUESTIONS FONDATIONNELLES POUR LA BIO-ÉTHIQUE, ILLUSTRÉES À PARTIR DU CAS DE LA THÉRAPIE GÉNÉTIQUE DE LA LIGNÉE GERMINALE

Nicolas Kaufman

Professeur au département de philosophie
de l'université du Québec à Trois-Rivières

Il ne fait aucun doute que l'expérimentation en génie génétique obtient aujourd'hui des résultats susceptibles d'avoir des applications pratiques qui ne peuvent pas être moralement ignorées. C'est le cas de la thérapie génétique traitant des maladies génétiques par la technique de l'insertion de gènes recombinés dans des cellules. Différentes techniques sont au point pour une thérapie génétique de cellules somatiques, où des changements génétiques sont confinés à un groupe de cellules d'un patient de telle sorte que ces modifications ne se transmettent pas aux descendants. Il s'agit d'une nouvelle thérapie de remplacement, qui se compare à la transfusion sanguine: on remplace des gènes dans des cellules de la colonne vertébrale (B-thalassémie), du pancréas (diabète), éventuellement des cellules cérébrales. Il existe également des techniques d'insertion de gènes recombinés dans la lignée germinale («germ line insertion») qui sont au point pour l'application à des animaux supérieurs. Et comme le prédisait Weinberg (1985) il y a 3 ans déjà, «des techniques pour l'insertion de gènes clonés dans la lignée germinale humaine peuvent être envisagées à l'intérieur de cette décade». De telles recherches sur du matériel génétique humain seraient entreprises dans l'espoir de guérir des défauts génétiques, par une thérapie génétique de cellules somatiques, non seulement d'un individu qui en souffre, mais dans le but de modifier le génome par une thérapie génétique de la lignée germinale, de telle sorte que les descendants hériteraient de cette modification. Il s'agit d'une technique qui permettrait d'épurer le bassin génétique, d'améliorer la lignée et la composition qualitative des populations futures. Ces nouvelles possibilités d'action ont été rapidement décriées comme une «intervention indue dans l'essence même de l'individualité humaine», comme «volonté de modeler et contrôler le processus évolutionnaire», comme «la production de connaissances qui pourraient être dangereusement utilisées». Pour compléter la parade des horreurs, on brandit le spectre de la «production d'êtres humains monstrueux». Ces anathèmes ont contribué à nourrir un débat virulent et à poser des questions épineuses: est-ce que la technologie de l'ADN recombiné constitue une transgression, moralement condamnable, de frontières que nous n'avons pas le droit de franchir? Est-il permis d'utiliser les méthodes dont se sert la nature pour préserver l'intégrité des espèces, dans le but de violer cette intégrité? Le génome humain doit-il rester à jamais inviolable?

De telles questions et objections, soulevées entre autres par des célébrités comme Sinsheimer (1977), Chargaff (1976, 1977), Wald (1977) et Testart (1986) et portées sur la place publique par des revues comme *Science* et *Nature* n'ont pas été sans effet. Elles ont

contribué à l'interdiction de certaines recherches en matière de génie génétique, celles notamment qui devraient se faire sur des (pro-) embryons humains en vue de mettre au point une technique de modification de la lignée germinale. En effet, des organismes subventionnaires comme le NIH aux États-Unis, le Warnock Report en Grande-Bretagne, l'Infertility Act en Australie, l'Enquête Kommission du Bundestag en RFA, la Proposition de Loi de France concernant l'expérimentation, et les récentes «Lignes directrices du CRM» du Canada, maintiennent ou recommandent l'interdiction de telles recherches. Ces interdictions se fondent en principe sur la présence de risques qu'implique, au plan de la recherche, la technologie de l'ADN recombiné en général, et de risques de tous ordres que comporte l'expérimentation sur du matériel génétique humain en particulier. Les prohibitions en question pourraient être acceptées comme raisonnables, à condition qu'elles se fondent sur une analyse systématique de risque («risk assessment» dans le jargon) et le principe de restriction stipulant qu'une recherche qui comporte des risques sérieux ne soit pas permise.

L'analyse de risque comporte essentiellement deux aspects qui, bien que distincts, sont cependant interdépendants.

a) La composante de *détermination* du risque comprend des questions relatives à l'identification des types de risques, l'estimation des probabilités de l'occurrence d'incidences fatales et l'établissement, par une analyse du processus causal, de la grandeur des conséquences, surtout de la grandeur des négativités. Il s'agit en grande partie de questions de fait qui relèvent de l'expertise scientifique. Ce sont effectivement des scientifiques qui font entrevoir, par les objections évoquées ci-dessus, une triple incertitude à propos de la manipulation génétique effectuée éventuellement sur des embryons humains: incertitude d'ordre factuel ou peur devant l'inconnu (qui tient essentiellement à l'ignorance, par exemple des effets à long terme et supposés désastreux que pourrait avoir la technologie en cause); incertitude de l'ordre des conséquences sociales (on brandit le spectre de l'usage irrationnel, c'est-à-dire de l'abus des connaissances qu'on pourrait acquérir par un certain type de recherche); incertitude morale (dans la mesure où une technologie de modification de la lignée germinale peut conduire à un conflit de convictions et de valeurs). Cohen (1979) a déjà examiné les principales objections et les arguments en faveur de la restriction de certaines recherches en matière de génie génétique, et je n'ai pas besoin de refaire ce travail ici. Je retiens sa principale conclusion à l'effet que les assertions des objecteurs constituent des pseudo-arguments, dans la mesure où leurs protagonistes ne démontrent pas l'existence effective des risques supposés, et que leur tactique consiste à rejeter le fardeau de la preuve sur les chercheurs, en exigeant d'eux de connaître d'avance la nature des risques avant même d'avoir permis à la recherche de commencer, et en leur demandant de limiter la recherche dans ce domaine controversé de l'expérimentation sur des animaux, sachant fort bien qu'il n'existe guère d'animaux de laboratoire qui présenteraient les défauts génétiques qui causent, par exemple, la chorée de Huntington, les syndromes de Dow, Lesch-Nyhan ou de Tay-Sachs. (Sans doute l'expérimentation sur des animaux permet de démontrer la faisabilité technique de l'insertion de fragments appropriés dans les cellules germinales, mais on se trouve dans l'impossibilité de déterminer et d'évaluer un effet curatif quelconque.) En ce qui concerne le spectre de l'abus, cet argument devrait conduire en toute conséquence, si l'on démontrait que la probabilité d'un tel abus était élevé, à l'interdiction d'un grand nombre de recherches dont les résultats peuvent virtuellement servir aussi bien de bonnes que de mauvaises causes. Il va de soi que le travail de détermination de risque soulève les questions épistémologiques et

méthodologiques standards qui ne sont pas spécifiques à la bio-éthique et au génie génétique. Pour cette raison, je peux les passer ici sous silence.

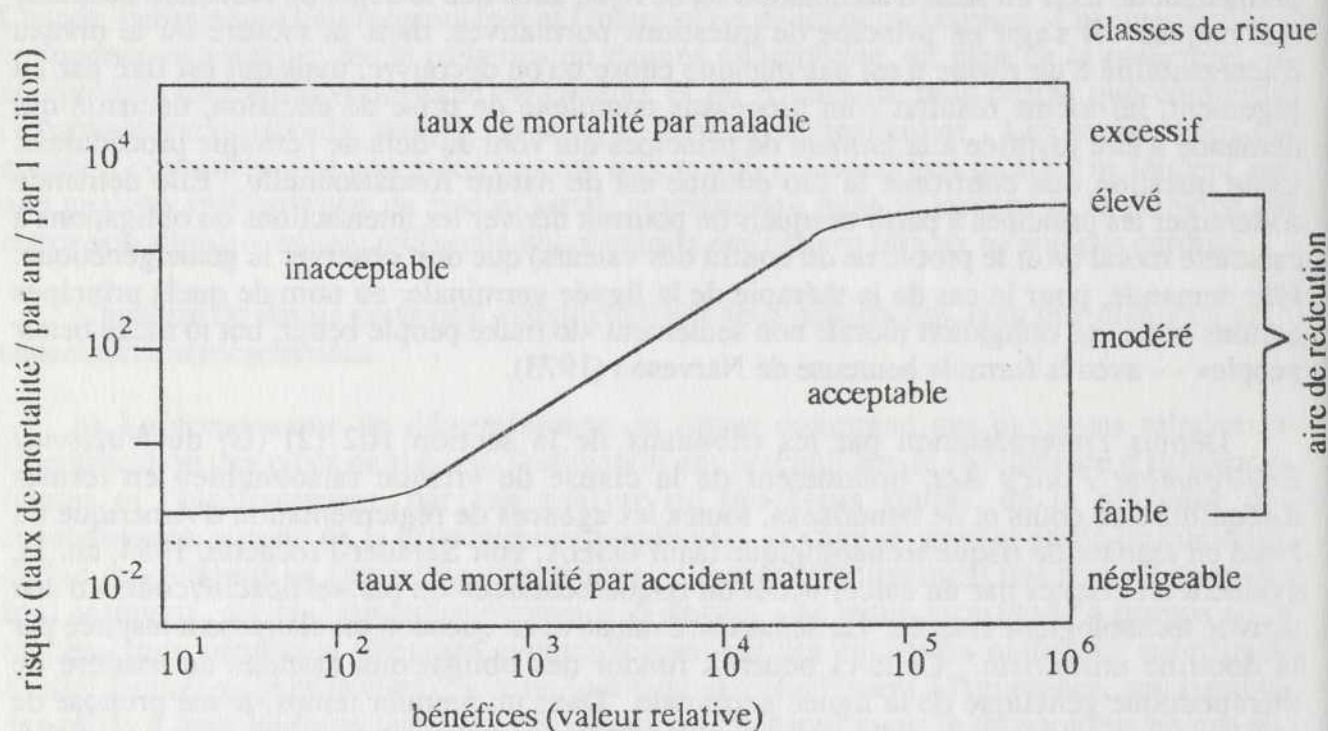
b) Le second aspect de l'analyse de risque concerne l'évaluation des risques. Il a trait au jugement d'acceptabilité d'un risque donné, à la formulation de critères et de standards permettant de fixer un seuil d'acceptation ou de rejet, ainsi que le degré de réduction désirable des risques. Il s'agit en principe de questions normatives, dans la mesure où le niveau d'acceptabilité d'un risque n'est pas quelque chose qu'on découvre, mais qui est fixé par un jugement, lui-même résultat d'un processus complexe de prise de décision, décision qui demande à être justifiée à la lumière de principes qui vont au-delà de l'éthique procédurale. Cette question que confronte la bio-éthique est de nature fondationnelle. Elle demande d'identifier les principes à partir desquels on pourrait dériver les interdictions ou obligations à caractère moral (voir le problème du conflit des valeurs) que doit observer le génie génétique. Elle demande, pour le cas de la thérapie de la lignée germinale: au nom de quels principes aurions-nous une obligation morale non seulement «to make people better, but to make better people» — avec la formule heureuse de Narveson (1973).

Depuis l'interprétation par les tribunaux de la section 102 (2) (C) du *National Environment Policy Act*, notamment de la clause de «risque raisonnable» en termes d'«équilibre de coûts et de bénéfices», toutes les agences de réglementation d'Amérique du Nord en matière de risque technologique (sauf OSHA, voir Shrader-Frechette, 1984, ch. 1), évaluent les risques par un calcul «coût du risque/bénéfice» ou par «efficacité/coûts» d'une activité technologique risquée. La démarche évaluative en question est clairement inspirée par la doctrine utilitariste. Celle-ci pourrait fonder des obligations morales en matière de thérapie génétique de la lignée germinale. Dans un premier temps, je me propose de circonscrire cette position fondationnelle. J'examinerai en second lieu une position concurrente, à savoir la doctrine des droits.

1) À la lumière de l'utilitarisme, principalement du conséquentialisme qu'endossent en la matière concernée des scientifiques réputés ainsi que bon nombre de laïques, les valeurs d'utilité que représentent les résultats attendus des recherches sur l'ADN recombiné pour la théorie biologique et les bénéfices attachés à ce qui pourrait être réalisé par la thérapie génétique, sont clairement élevées. Contribuer à l'accroissement des connaissances est *en soi* toujours plus désirable que de rester dans l'ignorance, et la possibilité d'éliminer de la lignée génétique des défauts aussi dévastateur que la neurofibromatose, la chorée de Huntington, ou le syndrome de Dow est manifestement plus souhaitable que de refuser à des personnes porteuses de telles maladies génétiques la chance d'éliminer le gène responsable une fois pour toutes. (Je rappelle que les statistiques du National Institute of General Medical Science, NIGMS, montrent que plus de 12 millions d'américains souffrent de maladies causées partiellement ou entièrement par des défauts génétiques, que 80% de bébés avec des déficiences mentales sont victimes de tels défauts; rien que pour le syndrome de Huntington, on retrouve 6 000 victimes, surtout dans les parties sud de l'Angleterre — avec 50 000 personnes à risque (voir Yoxen, 1986) —, et qu'on a jusqu'à ce jour identifié au-delà de 2 000 maladies génétiques impliquant de 1 à 8 gènes défectueux. Si on devait se contenter d'une thérapie génétique de cellules somatiques seulement, en prohibant des recherches en thérapie de la lignée germinale, on commettrait l'absurdité de permettre la neutralisation du

mécanisme de sélection naturelle contre des traits négatifs, tout en laissant les tares se transmettre aux générations suivantes avec des probabilités accrues.

La démarche évaluative proposée est en principe quantitative, et elle doit permettre de tracer la courbe dans le schéma de Starr et Whipple (1980), qui illustre de manière simplifiée les éléments du calcul «coûts de risques/bénéfices» (exprimés quantitativement en \$):



Cette façon de procéder comporte de nombreuses difficultés d'ordre méthodologique, ayant trait entre autres à la quantification (quantifier, par exemple, la valeur d'une vie par différentes méthodes) et à la commensurabilité. Je ne les traiterai pas dans ce texte. Pour des détails on peut consulter Shrader-Frechette (1984, 1985).

Si l'on peut montrer que les coûts des risques qu'implique la technique de l'insertion germinale ne dépassent pas les bénéfices attendus (le verdict des spécialistes étant que les risques sont éloignés et définitivement compensés par les grands bénéfices qu'une telle recherche pourrait apporter), l'utilitarisme recommanderait qu'on procède. Pour cette doctrine, nos préférences et intérêts devraient être clairement en faveur de descendants en bonne santé, en faveur d'une qualité de vie qui serait meilleure pour eux et pour les générations futures, en autant que cela ne diminue pas *notre* qualité de vie par les sacrifices que *nous* devrions consentir. Si le choix, disons entre la thérapie génétique de la lignée germinale et la non intervention, affecte la qualité de vie des personnes futures, alors, en suivant intuitivement la règle utilitariste, la seconde option est pire, puisque nous imposerions à nos descendants un fardeau dont nous aurions pu les libérer. Si ceux qui verront le jour ont une qualité de vie moindre que ceux qui auraient pu naître, nous violons le principe utilitariste de la maximisation de l'utilité (totale). Il est obligatoire de recourir à cette thérapie parce qu'en la refusant, il y aura des personnes qui souffriront par le handicap génétique — *ceteris paribus* — (c'est-à-dire si l'on ne rend pas la non-reproduction ou la stérilisation obligatoire). Qu'une action soit moralement obligatoire dépend, pour l'utilitarisme, seulement des utilités

pour des personnes qui existeraient si cette action n'était pas performée. Cependant, ces intuitions utilitaristes ne sont pas aussi évidentes qu'elles ne le paraissent à première vue. Il manque encore bien des éléments, notamment certaines connaissances décisives, pour accomplir correctement le calcul utilitariste. Je mentionnerai plus loin une difficulté majeure.

2) Pour répondre à la question du départ — quelles obligations morales s'imposent à la technologie de manipulation de la lignée germinale? —, on pourrait invoquer la doctrine des droits discutée dans la littérature pertinente. Celle-ci argue, contre l'utilitarisme, que ce qui est moralement important n'est pas seulement le maximum d'utilité totale des individus concernés, mais le respect et la protection des intérêts de chaque personne considérée en elle-même. Il n'est pas clair que l'utilitarisme y voit une différence moralement significative, différence que la doctrine des droits reconnaît en tout cas et enracine dans les droits fondamentaux des personnes. Ces droits impliqueraient des obligations en matière d'éthique de procréation (par manipulation génétique). On peut envisager des droits des parents (porteurs et «propriétaires» du matériel génétique humain, le droit à la propriété étant généralement un droit très robuste); droits des embryons (qu'une technique de thérapie génétique devrait manipuler à un stade précoce) et éventuellement des droits qu'auraient des personnes futures non encore nées.

Les parents qui envisagent de procréer peuvent sans doute se réclamer d'un droit fondamental à ce qu'on respecte leurs convictions profondes (par exemple leur sincère conviction que la thérapie germinale suggérée dans le cas où les deux partenaires seraient porteurs du même gène délétère est moralement inacceptable). Des personnes actuelles peuvent refuser un traitement médical, mais la question serait de savoir jusqu'où ce droit peut être étendu. Je ne mets pas en cause, ici, ces droits. Je signale simplement qu'il pourrait s'agir de droits *prima facie* qu'il serait permis d'ignorer en vertu d'autres droits ou en vertu même de considérations utilitaristes.

Que des embryons aient des droits qui les protégeraient (par exemple contre des manipulations, *in vitro* ou *in vivo*, dépendamment de la technique qu'on mettra au point), est moins évident et en fait, contesté. Les embryons sont-ils des candidats appropriés pour être porteurs de droits, comme le droit à la vie (ou, dans le cas d'embryons *in vitro*, le droit à un développement «normal», c'est-à-dire le droit d'être réimplanté au moment propice)? Devrait-on les considérer comme des personnes (potentielles?) dont on reconnaît le droit à la protection de leur «personnalité», de leur intégrité physique et de leur individualité? S'il en était ainsi, la thérapie germinale pourrait être une atteinte à l'identité génétique, condition *sine qua non* de l'identité personnelle (du moins selon certaines théories). Concernant ces questions, le droit positif semble présenter un vide juridique qu'on pourrait tenter de combler en introduisant, entre les catégories de «chose» et de «personne» que consacre le droit positif, une troisième catégorie d'entités auxquelles on reconnaîtrait une certaine protection; mais les éventuels droits de celles-ci, des embryons en l'occurrence, devraient toujours se subordonner aux droits des personnes. Je ne discute pas ici ces questions qui soulèvent encore trop de controverses.

Finalement, il y a, possiblement, des droits des personnes qui existeront et parmi ces droits fondamentaux, celui à une chance égale de naître ou d'être en bonne santé. Il ne s'agit cependant pas de droits inconditionnels qu'auraient des personnes purement potentielles, car

c'est une absurdité métaphysique de penser que des entités potentielles aient un droit à être actualisées. Mais à la condition que des personnes verront le jour, celles-ci auront le droit à une vie en santé, peut-on penser. En supposant de tels droits *conditionnels*, on peut aussi nourrir la conviction que souffrir d'un défaut génétique sérieux (disons de leukodystrophie) ne constitue pas une bonne vie, à laquelle la personne qui naîtra aura droit, et que nous devons faire tout ce qui est en notre pouvoir pour satisfaire ce droit. Mais en réfléchissant de manière critique sur cette intuition, nous découvrons le paradoxe de Parfit (1984) pour le cas où nous aurions à choisir entre les options suivantes: opter pour la stratégie reproductrice L (laisser faire la nature) dont résulte une population future L comportant par supposition un handicap génétique sévère; opter pour la stratégie G (procéder à une thérapie génétique de la lignée germinale) qui conduit, si l'on suppose que la technique est au point, à une population future G qui n'aura pas le handicap en cause. En choisissant la stratégie L, est-ce que nous violons le droit à une vie en santé des personnes L qui existeront? Vouloir satisfaire un tel droit en faisant en sorte que ceux à naître n'héritent pas du défaut génétique supposé signifie, dans la situation donnée, qu'on choisisse la stratégie G. Mais suivant cette stratégie, des personnes G existeront. Du fait que les personnes G ne sont pas identiques aux personnes L (aussi longtemps que l'identité génétique est une condition nécessaire pour l'identité d'une personne et que l'identité génétique se trouve modifiée par la thérapie germinale), il n'est pas possible en choisissant la stratégie G de satisfaire le droit revendiqué pour des personnes L. Par conséquent, du fait que de tels droits ne *peuvent* être satisfaits, dans le contexte où l'on pose le problème de la manipulation génétique, personne ne peut être accusé de violation d'un droit. Si la situation est réellement ainsi, il n'est pas raisonnable de dire qu'on a tort de mettre au monde des êtres en pensant qu'ils ont un droit à naître sans tare, un droit qu'il serait impossible de satisfaire. D'un autre côté, on pourrait soutenir qu'on n'a pas tort d'adopter la stratégie L, puisqu'on pourrait supposer que l'individu handicapé qui naîtra renoncera au droit qu'on lui reconnaît par ailleurs. On doit cependant constater, selon la remarque de Jecker (1987) que même si une personne non-née avait effectivement un droit à un héritage génétique favorable, la renonciation présumée ne coïnciderait pas avec le moment du choix des géniteurs.

C'est ainsi qu'on peut démontrer que le paradoxe de Parfit s'applique au cas de la thérapie génétique de la lignée germinale et qu'il mine la doctrine des droits à un point crucial; celle-ci se trouve dans l'impossibilité de donner une réponse non équivoque au problème des obligations morales envers les générations futures qu'on suppose porteuses de droits fondamentaux.

Remarquons entre parenthèses que l'argument présenté fait intervenir l'identité génétique comme condition nécessaire pour l'identité d'une personne. Il s'agit d'un critère, parmi d'autres, dont chacun est nécessaire et ensemble forment des conditions suffisantes, qu'on a tendance à accepter spontanément. Mais il ne va pas sans difficulté, comme le montrent les perplexités que formule Parfit (1984, Troisième partie) au sujet de l'identité personnelle. Il y a lieu de distinguer d'abord entre identité numérique et identité qualitative. On peut penser, par exemple, qu'un embryon manipulé génétiquement continue à être numériquement identique, bien qu'il ne soit pas qualitativement le même avant et après la manipulation, comme deux embryons (de jumeaux identiques en l'occurrence) peuvent être qualitativement identiques, mais numériquement distincts. En ce qui concerne l'identité à travers des moments du temps différents, la question est de savoir, à quelles conditions un

changement de l'identité qualitative affecte, ou n'affecte pas l'identité numérique. L'insertion d'un fragment dans l'ADN a-t-elle comme conséquence que la première entité cesse d'exister et qu'une deuxième soit créée? Si Matisse repeint un auto-portrait en y ajoutant des lunettes, ce changement qualitatif ne résulte pas en un autre portrait (ou en un portrait d'un autre); cependant d'autres changements auraient pu «détruire» l'auto-portrait pour faire place à un portrait du père de Matisse; l'identité numérique de l'objet contrefait aurait pu être affectée. Qu'en est-il des critères d'identité pour des personnes? (Dans l'argument présenté, il est question d'identité ou de non identité de personnes. Que sont au juste des personnes?) Selon une conception réductionniste (physicaliste et/ou mentaliste), l'identité numérique en cause dans l'argument s'établirait en vertu d'une certaine relation R, de continuité spatio-temporelle physique et/ou de continuité des expériences (perceptions, croyances, intentions, etc.), donc dans un ensemble de faits particuliers déterminés qui doivent être caractérisables de manière impersonnelle, c'est-à-dire sans supposer que ces caractéristiques ou expériences soient possédées par X (numériquement identique) et non pas Y, encore que le sujet de l'expérience ne s'identifie pas nécessairement à la personne. (Il est possible de penser que les expériences qu'un sujet s'attribue à lui-même appartiennent à deux personnes différentes. On peut invoquer à ce sujet les observations faites à propos des individus qui ont subi une hémisphérectomie.) Selon la conception non réductionniste de l'identité personnelle, l'identité ne consiste pas dans le fait d'avoir en continuité un certain corps et certaines expériences — ce qui permettrait des degrés d'identité —, mais dans un *autre* fait correspondant l'idée d'un Ego cartésien, d'un «je pense» de Kant ou d'un Ego transcendantal de Husserl (appréhendé comme identique à travers une variété d'apparences du corps et à travers une variété de «je» empiriques), pensés comme séparé ou non du fait de la continuité. Il va de soi de dire que la portée du paradoxe de Parfit et de la non identité des personnes futures sont tributaires de la conception philosophique de la personne et des critères de l'identité personnelle qui sont retenus.

En conclusion, je me demande si l'utilitarisme se trouve en meilleure posture pour recommander ou non la thérapie génétique de la lignée germinale. Si nous interprétons les principes utilitaristes comme des principes *affectant des personnes*, nous tombons également dans le piège de Parfit: on n'aurait pas tort de refuser la thérapie germinale parce que nous ne diminuons les utilités de personne; aucune personne future ne se trouve dans une situation pire que celle qui aurait vu le jour, si les parents avaient décidé autrement (en adoptant la stratégie de la thérapie germinale), puisque selon cette stratégie, d'autres personnes auraient existé. Impossible de dire qu'on aurait diminué la qualité de vie des premières. Cette version de l'utilitarisme est également minée par le paradoxe de Parfit. L'idée même de créer un tort pour un individu en le mettant au monde et sachant qu'il sera handicapé est incongrue, car l'acte de procréer selon la stratégie L ne consiste pas à infliger un tort à un individu qui existerait déjà, puisque c'est cet acte même qui lui confère l'existence. De plus, les conséquences de cet acte ne peuvent pas être décrites comme une diminution de la qualité de vie de quelqu'un, puisque celui-ci n'en possède pas avant son existence. On peut par contre envisager l'éventualité, discutée par Jecker (1984) où ce sont les géniteurs qui se créent des torts ou diminuent les utilités de tierces personnes futures, dans la mesure où les ressources médicales devront être partagées avec des handicapés génétiques que la stratégie G aurait pu empêcher de naître. La version personnelle de l'utilitarisme s'applique à cette éventualité. Il reste la version impersonnelle de l'utilitarisme qui a cependant ses propres difficultés, dont notamment celle d'avoir de manière consistante une conception de l'utilité qui

ne soit pas une propriété attribuée à des entités individuelles, des organismes humains ou des personnes, mais qui serait une propriété soit des états de configuration d'un système, soit de collectivités elles-mêmes indépendantes des individus qui les composent. En supposant que ces difficultés puissent être contournées, une éthique utilitariste applicable au contexte de la reproduction aura la difficulté supplémentaire qui dans le cas qui nous occupe serait la suivante: la thérapie germinale est envisagée comme un moyen en vue d'une fin qui consiste à purifier le «pool» génétique des populations futures des gènes délétères, à créer un «pool» où, disons, des «gènes de Huntington» ne seront plus représentés. Le moyen à choisir selon l'utilitarisme est celui dont les conséquences maximisent l'utilité totale attendue. Mais il appert que l'ensemble des options pour la fin spécifiée ne contient pas seulement l'option du laisser-faire et celle de la thérapie germinale; d'autres options réalisables sont disponibles, par exemple, les méthodes de «genetic screening» ainsi que celle du diagnostic prénatal avec interruption de grossesse dans les cas indiqués. Pour ceux qui trouvent une interruption de grossesse acceptable, cette autre option pourrait se révéler supérieure à la thérapie germinale, en termes d'analyse de risque et de coût/bénéfice. Il est par contre peu probable que ceux qui refusent une interruption de grossesse et par conséquent le «diagnostic prénatal» puissent accepter la thérapie germinale qui nécessite, pour la mise au point d'une technique viable, une expérimentation sur des milliers d'embryons humains dont le développement *in vitro* (et *in vivo*), devra être interrompu.

J'ai établi que la doctrine des droits échoue sur un point crucial, et l'utilitarisme en partie dans l'entreprise de fondation des obligations morales en matière de reproduction impliquant la thérapie génétique de la lignée germinale. Si l'utilitarisme devait également échouer sur l'autre ligne, nous devrions chercher ailleurs un fondement. Je recommanderais le point de vue de l'éthique procédurale qui, au nom du principe d'autonomie et d'authenticité (contre le principe de paternalisme) laisserait simplement le choix au soin des parents qui accomplissent la procréation. Mais il reste à savoir qui sera parent dans le futur monde de la reproduction technologisée.

REFERENCES

- CHARGAFF, Erwin, 1976, «On the Dangers of Genetic Meddling», *Science* 192 (4243), 938.
- CHARGAFF, Erwin, 1977, «Potential Risks of the (DNA) Research», dans: *Research with Recombinant DNA*, 45-49.
- COHEN, Carl, 1979, «On the Dangers of Inquiry and the Burden of Proof», dans: JACKSON, Daniel, STICH, Stephen P. (Eds.), 1979, *The Recombinant DNA Debate*, Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall, 303-334.
- CRM/MRC, 1986, *Lignes directrices du Conseil de recherches médicales concernant la recherche sur des êtres humains*, Ottawa: Conseil de recherches médicales du Canada.
- Infertility (Medical Procedures) Act*, October, Victoria (Australie), 1984.

- JECKER, Nancy S., 1987, «Reproductive Risk Taking and the Nonidentity Problem», *Social Theory and Practice* 13(2), 219-234.
- NARVESON, Jan, (1973), «Moral Problems of Population», *The Monist* 57 (1).
- PARFIT, Derek, 1984, *Reasons and Persons*, London: Oxford University Press, 1986.
- Proposition de loi relative au statut de l'enfant conçu ainsi qu'aux expérimentations et recherches concernant la création de la vie humaine*, Paris: Assemblée nationale, no 2158, 2^e session, 1983-84.
- SHRADER-FRECHETTE, K.S., 1984, *Science Policy, Ethics and Economic Methodology*, Boston: Reidel.
- SHRADER-FRECHETTE, K.S., 1985, *Risk Analysis and Scientific Method*, Dordrecht: Reidel.
- SINSHEIMER, Robert, 1977, "Potential Risks", dans *Research with Recombinant DNA*, Washington, D.C.: National Academy of Science, 74-76.
- STARR, Ch., WHIPPE, Ch., 1980, «Risks of Risk Decisions», *Science* 208, 1114-1119.
- TESTART, Jacques, 1986, *L'oeuf transparent*, Paris: Flammarion.
- WALD, George, 1977, «Discussion of Potential Benefits», dans *Research with Recombinant DNA*, Washington, D.C.: National Academy of Science, 82-83.
- WARNOCK, Mary (pres.), 1984, *Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilization and Embryology*, London: Her Majesty's Stationary Office; trad. française, *Rapport de la Commission d'enquête concernant la fécondation et l'embryologie humaines*, Paris: La documentation française, 1985.
- WEINBERG, Robert A., 1985, «The molecules of Life», *Scientific American*, 253(4), 48-58.
- WHITE, Robert A. (dir.), 1977, *Research with Recombinant DNA*, An Academy forum March 2-9, 1977, Washington, D.C.: National Academy of Science.
- YOXEN, Edward, 1986, *Unnatural Selection? Coming to Terms with the New Genetics*, London: Heinemann.

SCIENCE, SOCIOLOGIE, MÉTA-ÉTHIQUE ET BIOÉTHIQUE: UNE INTERVENTION ÉPISTÉMOLOGIQUE

François Tournier

Professeur à la faculté de philosophie
de l'université Laval

Le développement des connaissances en sociologie, en psychologie, en anthropologie, en ethnographie, en géographie, etc., nous ont fait prendre conscience que l'éthique n'est pas simplement une matière en philosophie mais un phénomène social qui varie d'une société à l'autre, d'un groupe social à l'autre et même d'un individu à l'autre. Bien plus, à l'intérieur d'une même société, d'un même groupe social ou de la vie d'un même individu, les conceptions morales changent avec le temps. Ces faits scientifiquement contrôlables et maintenant largement reconnus font de la perspective traditionnelle en éthique, celle visant à fonder définitivement et de façon entièrement *a priori* une morale *universelle* sur des conceptions spéculatives de l'être humain, une entreprise de rationalisation ayant rompu tout contact avec la réalité. Il n'en va pas autrement de la nouvelle tendance en méta-éthique contemporaine qui cherche à fonder les actes moraux sur la rationalité des agents car, comme tout le monde sait, nous n'agissons pas toujours rationnellement; le plus souvent nous ne disposons pas de l'information nécessaire pour l'être et les raisons qui motivent nos actions sont en grande majorité des «rationalisations» (au sens freudien du terme). Ces entreprises philosophiques tendent donc à élaborer des conceptions éthiques purement livresques pour des êtres humains tout aussi imaginaires que les dieux de l'Olympe.

La véritable question, concernant les fondements de l'éthique, pour celle ou celui qui veut mettre à profit les connaissances empiriques de l'être humain développées dans les sciences humaines et sociales, est de savoir si ces faits scientifiques nous contraignent à endosser le relativisme moral. J'entendrai par «relativisme moral» la conception selon laquelle toutes les morales se valent ou (comme l'ont soutenu Durkheim et Lévy-Bruhl) n'ont pas à être justifiées rationnellement. Sommes-nous contraints-es d'accepter moralement des pratiques chirurgicales comme l'ablation du clitoris, qu'on retrouve encore dans certaines régions du globe, simplement parce qu'il s'agit d'une culture étrangère? Clairement non. Loin de justifier de telles pratiques, les sciences humaines et sociales nous apportent l'information authentique nécessaire pour réaliser qu'elles sont le fruit de l'ignorance et de la superstition populaire.

Il y a donc des confusions importantes derrière l'idée d'associer les sciences humaines et sociales au relativisme moral. En fait, on ne peut véritablement le faire que si on identifie «fondement» et «morale universelle». Ce que le fait empirique de la variété et de l'historicité des morales remet en question est l'idée d'une morale unique et universelle, mais non pas celle selon laquelle certaines règles morales sont préférables à d'autres dans certaines

situations. À moins de soutenir aveuglément une conception particulièrement absolutiste et ultra-fondamentaliste de l'éthique, il importe de ne pas confondre la question de l'universalité d'une morale avec celle de sa fondation. À la rigueur, on peut même soutenir que les deux sont sans rapport. En effet, même si dans tous les pays du monde les femmes ont un statut social inférieur à celui des hommes, cette universalité ne nous contraint aucunement à devoir l'accepter moralement ou même rationnellement. Cette confusion entre «universalité» et «fondement» a conduit, à notre avis, une longue tradition philosophique, initiée par Kant, à ériger un mur entre *science* et *éthique* et à livrer cette dernière aux spéculations les plus irréalistes des philosophes. De ce point de vue non plus, la méta-éthique contemporaine n'a rien à envier à l'éthique traditionnelle: pendant longtemps, la première s'est confinée à caractériser le discours moral par la négative en prenant pour point de référence les énoncés du discours scientifique.

Dans le présent exposé, nous entendons renverser complètement ces perspectives philosophiques en éthique afin d'harmoniser science et éthique. Il est possible de le faire, croyons-nous, en partant du point de vue d'une sociologie fonctionnaliste considérant une règle morale comme un fait social donné qui remplit une *fonction sociale* certaine, à savoir, de résoudre un *problème moral*. Cela est d'autant plus vrai de la bioéthique, notre principal centre d'intérêt ici, que celle-ci est née de problèmes concrets posés par le développement de la médecine et de la biologie. En effet, la bioéthique est loin d'être une conséquence logique d'un système moral élaboré par un philosophe. Elle a plutôt surgi de la pratique professionnelle dans les champs de la médecine clinique et de la recherche biomédicale. La bioéthique étant apparue pour résoudre des *problèmes moraux* concrets, il importe donc de commencer toute discussion sur ces questions en identifiant la nature ou les caractéristiques de ce genre particulier de problème afin de déterminer si les solutions présentées sont aptes à les résoudre. Pour ce faire, nous nous aiderons du cas de l'avortement.

Le fait légal le plus curieux à propos de l'avortement est que, contrairement à d'autres lois qui sont passées du jansénisme à des conceptions disons plus «libérales», les lois américaines sur l'avortement ont suivi un développement exactement contraire. Avant le début du XX^e siècle, ces lois étaient beaucoup plus libérales que celles qui sont actuellement en vigueur. En fait, les femmes avaient à peu près le libre choix légal de se faire avorter ou non. Ce qu'il faut savoir pour comprendre cette situation étrange est qu'avant cette époque et notamment avant la découverte des techniques antiseptiques à partir de Pasteur, la pratique de l'avortement était une procédure médicale plus qu'hasardeuse. La peur de la mort devait dissuader une femme ne désirant pas une grossesse, bien plus que n'importe quel principe moral. Mais avec les progrès de la médecine et surtout avec la découverte des antibiotiques vers 1940, cette procédure médicale ne met plus en jeu la vie des patientes. C'est donc bien le *développement des connaissances en médecine* et non les spéculations philosophico-religieuses qui ont fait surgir le *problème de l'avortement tel que nous le connaissons aujourd'hui*.

Maintenant, un psychiatre si imbu de lui-même qu'il prétendait guérir les aliénations mentales dans un hôpital comprenant des milliers de patients-tes constamment maintenus-es sous l'effet des drogues (!), objectait à cet argument que l'accouchement dans les hôpitaux, à cette époque, était tout aussi dangereux que les avortements, c'est-à-dire que les taux de mortalité étaient équivalents. Je n'ai jamais très bien compris la pertinence de cette objection

pour mon propos, mais toujours est-il qu'elle est tout simplement le fruit de l'ignorance qui se croit savante. Non seulement la comparaison des taux de mortalité serait difficilement réalisable du fait que la pratique de l'avortement *dans les hôpitaux* était inexistante à cette époque mais il est faux de soutenir que l'accouchement entraînait, du fait de la fièvre puerpérale, des risques de mortalité aussi grands que l'avortement. Si on considère un cas assez grave pour nommer une commission d'enquête, soit le service no 1260 de l'hôpital général de Vienne de 1844 à 1848, on apprendra que les taux de mortalité dus à la fièvre puerpérale se situaient entre 8,2 et 11,4 pourcent alors que dans les autres hôpitaux, ils variaient entre 2,3 et 2,7 pourcent. La situation était assez grave pour faire peur aux femmes accouchant dans ce service, mais pas assez pour les dissuader complètement comme c'était le cas pour l'avortement.

Pour en revenir à notre propos, les progrès de la pratique médicale (et non les spéculations des philosophes) allaient faire surgir un *nouveau problème de l'avortement*. La preuve que ce problème n'est plus le même qu'auparavant est que la cour suprême des États-Unis s'est vue contrainte de modifier sa législation sur l'avortement en proposant une nouvelle solution légale. Il y a donc lieu de se demander si les solutions philosophico-religieuses au problème moral de l'avortement ne devraient pas également être rafraîchies? Afin de départager l'aspect légal de l'aspect moral du problème de l'avortement, considérons la législation adoptée par la cour suprême des États-Unis. La nouvelle solution légale consiste à interdire l'avortement après la 28^e semaine de grossesse, c'est-à-dire au moment où le fœtus est en mesure de survivre hors du ventre de sa mère. Avant ce stade, il revient en définitive à la femme concernée et à son médecin de décider de la nécessité et du caractère moral d'un avortement. Autrement dit, avant la 28^e semaine, la cour renvoie le problème à la femme et au médecin et c'est ici, à notre avis, que commence le problème moral de l'avortement. Après ce stade, les prises de position *morales* portent non pas sur la décision d'arrêter une grossesse mais sur la loi interdisant l'avortement.

Mais pourquoi les femmes ne pourraient-elles pas profiter librement des possibilités médicales actuelles? Après tout, il n'y a pas de règle morale empêchant une personne adulte de se faire arracher une dent? Il y a cependant une certaine éthique professionnelle enjoignant un dentiste de ne pas arracher les dents des enfants à moins de ne pouvoir faire autrement. C'est qu'arracher les dents à cet âge va à l'encontre du droit des enfants et notamment du droit à leur intégrité physique. Il n'en va pas autrement du cas de l'avortement. Le droit des femmes à disposer librement de leur propre corps *entre en conflit* avec un autre droit tout aussi fondamental, à savoir le respect de la vie humaine. Nous touchons ici à la *seconde caractéristique* d'un problème moral. Non seulement un problème moral est-il issu de la pratique et de la vie concrète mais encore *il représente une situation conflictuelle entre deux ou plusieurs droits*. Étant une pierre angulaire dans notre réfutation du kantisme, permettons-nous d'insister sur cette caractéristique à l'aide d'exemples.

Lorsqu'un médecin décide de ne pas révéler tout de suite à sa patiente qu'elle est atteinte d'un cancer terminal, son comportement est approuvé par la règle morale nous enjoignant d'être charitable envers son prochain en ne lui révélant pas trop brutalement sa condition médicale, mais il est condamné par une autre règle morale voulant qu'on respecte l'autonomie d'une personne humaine. De même, le psychologue qui ne révèle pas une information sur son client qui aurait pu éviter un crime, agit conformément à la règle morale voulant qu'on

garde le secret professionnel au sujet de la vie privée des gens, et contrairement à une autre règle morale nous enjoignant d'aider à prévenir les crimes. Cet aspect conflictuel est, à nos yeux, une des caractéristiques les plus fondamentales de tout problème éthique et bioéthique.

Considérons l'aspect concret et pratique du problème moral de l'avortement. Demandons-nous pourquoi certaines femmes réclament le droit à l'avortement. Autrement dit, pourquoi certaines femmes veulent-elles se faire avorter? Une chose est claire: ce n'est certainement pas pour défendre la supériorité hiérarchique d'une règle morale sur une autre dans un système philosophique visant à subsumer l'ensemble des règles morales sous un principe unique. De telles préoccupations livresques qui sont le fait des philosophes depuis la naissance de cette discipline, sont sans rapport avec l'aspect concret du problème actuel. Il serait évidemment impossible de dresser ici une liste exhaustive de ces multiples raisons, variant d'une situation à l'autre, mais mentionnons en quelques-unes qui sont au cœur du débat actuel sur l'avortement: 1. les complications cardiaques pouvant mettre leur vie en danger en accouchant, 2. les conditions psychologiques suicidaires ou traumatisantes, 3. la fécondation suite à un viol, 4. les conditions économiques précaires de la famille ou de la fille-mère, etc... En plus de ces aspects psychologique, médical, sociologique, économique (etc.) *individuels*, le problème contemporain de l'avortement a également des implications *sociales*, démographique, politique, économique, idéologique (etc.) certaines. Nous touchons ici à la troisième caractéristique d'un problème bioéthique.

Bien qu'un problème bioéthique comporte très certainement d'autres caractéristiques qu'il serait intéressant d'identifier, celles que nous avons mentionnées jusqu'ici seront suffisantes à notre propos. Résumons les trois caractéristiques d'un problème bioéthique que nous avons isolées: 1. c'est un problème moral (et non légal), issu de la pratique biomédicale et de la vie concrète; 2. il représente toujours une situation conflictuelle entre deux ou plusieurs règles morales; 3. c'est un problème essentiellement *multidisciplinaire*, c'est-à-dire qu'il comporte une variété d'aspects interreliés et *inséparables* qui sont du ressort de différentes sciences sociales et humaines et non simplement de la philosophie, de la superstition religieuse ou de la médecine.

Considérons maintenant comment l'approche traditionnelle en philosophie entend résoudre un tel problème, afin de mettre en évidence le caractère complètement décroché de la réalité de ce genre d'entreprise. Il ne serait certainement pas exagéré de caractériser, à la suite de Perelman, la philosophie morale traditionnelle remontant à Platon et à Aristote comme une entreprise visant à fonder la morale en la déduisant a priori d'une certaine conception de l'être humain ou de ses rapports avec la société, d'une vision de l'univers ou du cosmos. Nous dirons que la perspective traditionnelle consiste à fonder les règles morales sur des conceptions philosophiques ou religieuses *extra-morales*. Afin d'illustrer la *méthodologie morale* traditionnelle, aidons-nous d'une analyse de la position catholique face au problème de l'avortement. Notons que la position dont nous tracerons les grandes lignes ne correspondrait pas, selon une objection, à la véritable position catholique qui, semblerait-il, ne prendrait pas position sur le statut de l'embryon (!). Bien que cette objection nous paraît le fruit d'une certaine malhonnêteté intellectuelle, il importe de comprendre qu'elle est sans pertinence pour notre propos. Nous voulons en effet apporter un exemple de la façon dont fonctionne la perspective traditionnelle en éthique et non cerner la véritable position de l'Église catholique dans une note en bas de page d'une quelconque encyclique.

La conception extra-morale de nature religieuse à la base de la position servant d'illustration à notre propos est celle considérant l'être humain comme une dualité, à savoir, une âme et un corps. Nonobstant l'impossibilité de définir plus précisément ce que pourrait être une entité immatérielle ayant la propriété d'exister dans le temps et l'espace (donc d'exister *matériellement*), cette conception conduit par voie de conséquence logique à affirmer que la vie humaine commence dès l'union de l'âme et du corps. Si on ajoute la prémisse supplémentaire selon laquelle, cette union s'opérerait prétendument à la fécondation (comme si quelqu'un pouvait le savoir!), il en découle logiquement que tout avortement, peu importe les circonstances, correspond ni plus ni moins à un meurtre et, en conséquence, est moralement inacceptable. Nous n'insisterons pas trop sur le caractère paradoxal de cette position qui, tout en soutenant que la vie humaine est plus qu'un simple agrégat de matière, est conduite à identifier la vie humaine à la fécondation, donc à un agrégat de matière. Il est plus important pour notre propos de l'évaluer, non pas du point de vue de sa cohérence interne, mais bien en tant que solution au problème moral de l'avortement. Cette position offre une solution à un seul des aspects du problème de l'avortement tel que nous l'avons défini plus haut: elle solutionne l'*aspect conflictuel* du problème en instaurant une hiérarchie et en accordant un statut supérieur au droit à la vie. En ignorant complètement les deux autres aspects du problème, à savoir, 1. comment le problème a surgi de la pratique médicale et de la vie concrète et 2. son caractère *pluridisciplinaire*, la position analysée le réduit à un débat purement théorique et spéculatif à propos de la supériorité *en soi* de certaines valeurs. En d'autres mots, c'est la négation pure et simple du problème tel qu'il se pose concrètement à nous contemporains. Non seulement une réflexion complètement a priori sur une hiérarchie idéale de valeurs apparaît-elle comme une façon totalement irréaliste et irrationnelle de résoudre un tel problème mais encore, les conceptions philosophico-religieuses à sa base, tout en étant *métaphoriques* (comme un récit mythique), doivent être mises sur un même plan épistémologique que le discours scientifique contemporain.

Insistons ici sur une différence entre ces deux types de discours. Si un psychologue avance une théorie selon laquelle un être humain est constitué d'une personnalité et d'un corps, celui-ci devra démontrer empiriquement (directement ou indirectement par voie de conséquence logique) la valeur de vérité de ses dires. Au contraire, par principe, cette voie de validation est complètement inaccessible à un récit métaphorique qu'on doit croire comme un dogme. Si le discours du psychologue se laisse traduire dans les termes de comportements observables (par exemple, une personnalité dépressive s'identifie par un certain nombre de comportements caractéristiques), ce n'est pas le cas du discours religieux sur l'union de l'âme et du corps. Aucun comportement ou phénomène observable ne nous permet de dire si une personne a une âme ou non.

C'est pourquoi une certaine église a pu soutenir deux positions contradictoires sur la base des mêmes conceptions: jusqu'à assez récemment (relativement à l'histoire de l'humanité), on a pu soutenir que les femmes n'avaient pas d'âme alors que maintenant, elles ont acquis, comme le droit de vote, le droit d'avoir une âme. De dire que l'union de l'âme et du corps s'opère précisément à la fécondation est aussi arbitraire que de dire qu'elle s'opère en réalité à la pousse des dents ou lorsque le bébé commence à marcher. Mais, ici une objection s'impose. Puisque nous ne pouvons pas savoir le moment précis où s'opère l'union de l'âme et du corps, n'est-il pas rationnel de ne pas prendre de chance et de supposer qu'elle se déroule dès la fécondation? Supposons que nous ignorons comment s'effectue la

fécondation et que nous voulions en protéger les jeunes filles avant le mariage: est-il rationnel de les enfermer dans une petite chambre en plomb jusqu'au mariage? Cette façon de faire n'est aucunement une façon rationnelle de solutionner un problème concret comme celui de l'avortement. Il serait bien plus rationnel d'avouer son ignorance et son inefficacité afin de laisser à d'autres intellectuellement mieux munis le soin d'apporter une solution acceptable?

Insistons ici sur la seule façon dont un problème de ce genre pourrait trouver une solution rationnellement fondée. Pour pouvoir solutionner un problème comme celui de l'avortement, non seulement dans son aspect conflictuel mais également dans ses aspects pratique et pluridisciplinaire, la règle morale proposée *doit être compatible* avec la connaissance scientifique dans les diverses disciplines impliquées. Sinon, cela signifierait qu'on pourrait par la simple spéculation a priori, solutionner des problèmes réels. En fait, la science moderne a pu se constituer justement en abandonnant complètement ce présupposé irréaliste. Notons qu'il ne s'agit aucunement de dire que la morale serait maintenant du ressort des sciences humaines et sociales. L'éthique est un discours de type différent du discours scientifique, mais rien n'empêche une décision morale d'être fondée sur la connaissance scientifique des faits humains et sociaux, plutôt que sur des conceptions métaphoriques de l'être humain comme celles que nous proposent le discours religieux ou la philosophie. Afin de saisir les implications de ce que nous proposons, considérons l'exemple de la parabole du bon samaritain et de Kitty Genovese.

En 1964, dans la ville de New York, une jeune fille, Kitty Genovese, s'est fait poignardée par un meurtrier et, malgré qu'elle se soit défendue énergiquement pendant près de trente minutes en criant suffisamment pour réveiller tout le quartier, aucun des trente-huit témoins qui l'ont vue ou entendue n'est intervenu ou n'a même téléphoné à la police. Ce fait social empirique est intéressant pour nous car le système judiciaire a choisi de ne pas inculper les témoins, jugeant ainsi que leur comportement n'avait pas un aspect légal même si, manifestement, il a des implications *morales*. De nombreuses personnes ont bien sûr condamné moralement le comportement des trente-huit témoins sur la base de la règle morale que livre bien la parabole du bon samaritain aidant un étranger en détresse. Ces témoins n'ayant pas agi comme des bons samaritains sont moralement condamnables. Notons que cette condamnation présuppose que les témoins n'aient pas été victimes d'une illusion ou d'un autre facteur irrationnel quelconque, et que cela ne dépendait que de la volonté de chacun d'intervenir ou non. En effet, supposons qu'à proximité se trouvait un cinéma extérieur où jouait *L'étrangleur de Boston*: croyant que les cris provenaient de la projection du film, les témoins auraient pu se tromper et, en ce cas, on ne saurait les tenir moralement responsables. Or, il se trouve que dans le cas de Kitty Genovese, les psychologues allaient démontrer que les témoins avaient été victimes du phénomène de la diffusion de responsabilité. Selon l'hypothèse psychologique, dans une situation sociale de ce genre, plus il y a de témoins qui sont conscients de la présence des autres témoins, plus la possibilité qu'ils interviennent diminue. Pour tester empiriquement cette hypothèse, on imaginera une expérimentation où une personne réclame de l'aide par interphone à trois autres personnes qui ne peuvent se voir mutuellement. À l'une des personnes, on laisse entendre qu'elle est seule sur l'interphone avec celle réclamant de l'aide; la seconde personne croit qu'il y a deux autres personnes alors que la troisième croit qu'il y en a cinq. Les résultats étaient significatifs: dans 85 pourcent des cas où la personne se croit seule, elle se porte rapidement au secours de la personne en détresse; dans 62 pourcent des cas où l'on croit que deux autres personnes peuvent

intervenir, et dans 31 pourcent des cas où l'on croit que cinq autres personnes sont impliquées. L'hypothèse de la diffusion de responsabilité a par ailleurs reçu de nombreuses autres corroborations dans de multiples expérimentations où l'on faisait varier systématiquement les facteurs. On ne saurait donc tenir les témoins responsables d'avoir été victimes de l'effet du témoin et d'avoir réagi selon une tendance normale.

Considérons l'objection selon laquelle ces données n'étant que statistiques, on ne saurait en conclure que quelqu'un n'aurait pu agir autrement. Supposons, par exemple, que 12 pourcent des gens agissent comme le bon samaritain malgré l'effet du témoin. Il faudrait très certainement répondre que ces 12 pourcent sont des *exceptions par rapport à la moyenne*. Or, une morale que ne pourrait suivre qu'une petite minorité ne saurait s'appliquer à la majorité. Une autre objection consiste à dire qu'une tendance naturelle ne saurait justifier moralement un comportement. Mais en ce cas, demanderons-nous, pourquoi ne pas tenir les enfants en bas âge responsables de leurs actes au même titre qu'un adulte? Parce qu'il faut laisser à l'enfant le temps d'apprendre, c'est-à-dire de remplacer ses tendances naturelles par des tendances culturelles. Mais, clairement, ceci est un problème d'apprentissage et non pas de morale.

Ceux qui ont condamné unilatéralement le comportement des trente-huit témoins ont adopté la méthodologie morale traditionnelle, c'est-à-dire qu'à partir d'une conception de l'être humain qui ne tient pas compte du phénomène de diffusion de responsabilité, ils en ont déduit qu'il y avait une inadéquation entre le comportement réel et le comportement moralement acceptable. Ce qu'il importe de retenir est que la conception à la base de la condamnation n'est pas une conception morale mais une *conception extra-morale* qui prétend connaître la vraie nature de l'être humain. C'est une conception ontologique à placer sur le même plan que la connaissance scientifique, puisqu'elle prétend nous apprendre quelque chose à propos de l'être humain. En fait, l'inadéquation entre le comportement réel et le comportement moral idéal, loin de servir à condamner moralement les témoins, devrait plutôt servir à remettre en question cette conception purement livresque de l'être humain. L'être humain ainsi décrit n'est rien de moins qu'un personnage imaginé dans un roman de «morale-fiction». À moins de nier que les sciences humaines et sociales puissent nous apprendre également quelque chose des êtres humains, la perspective traditionnelle qui entend se fermer complètement sur elle-même devrait au contraire viser à s'ouvrir aux découvertes dans ces disciplines. Comme on ne saurait exiger d'un enfant qu'il se comporte comme un adulte, on ne saurait exiger d'un être humain qu'il se comporte comme le héros sans peur et sans reproche d'un roman ou d'un film. Il revient très certainement aux sciences humaines et sociales de nous apprendre ce qu'est un être humain réel et ce qui les distingue des personnages imaginés d'un roman.

Sur le plan philosophique, la conséquence directe de notre proposition est de nier complètement *l'impératif catégorique de Kant*, selon lequel il faut toujours faire d'une maxime guidant notre action une loi strictement universelle. Nous proposerions un impératif catégorique exactement contraire, selon lequel il ne faut jamais faire d'une maxime guidant notre action une loi universelle, si cela n'impliquait une auto-contradiction: un impératif catégorique nous enjoignant de ne jamais adopter un impératif catégorique est lui-même un impératif catégorique. C'est pourquoi nous proposerons plutôt un changement de perspective nous invitant à considérer les règles morales comme des *impératifs hypothétiques*. Kant a pu

se permettre de formuler un impératif catégorique, car il croyait que les conflits de règles morales n'étaient toujours qu'apparents mais qu'en réalité, l'une l'emportait toujours sur l'autre. Mais c'est là un signe de l'utopisme de l'éthique kantienne car, comme nous l'avons montré, l'aspect conflictuel est une caractéristique fondamentale de tout problème éthique. On ne saurait que recommander de revenir *en morale* à la sagesse d'Aristote *en justice*, à savoir, qu'une loi ou une règle morale, en raison même de son caractère universel, ne peut prévoir tous les cas particuliers et a donc toujours besoin de correctifs et d'équité.

Mais le cas de Kitty Genovese est aussi dévastateur pour les entreprises de méta-éthique, visant à fonder les actes moraux sur la rationalité des agents. Le point culminant de ce genre d'entreprise est certainement le livre de David Gauthier, qui nous invite à transposer la conception fort controversée de l'homo oeconomicus en microéconomie sur le terrain de l'éthique et de la bioéthique. Comme nous l'avons montré empiriquement, des facteurs irrationnels sont le plus souvent à l'œuvre dans des situations concrètes et de ne pas les considérer ne revient, ni plus ni moins, qu'à nier que les problèmes moraux surgissent de situations concrètes et qu'ils ont des implications pluridisciplinaires. C'est pourquoi, *par principe*, on ne saurait les considérer comme des solutions réalistes et acceptables aux problèmes éthiques et bioéthiques.

LES FONDEMENTS DE QUOI?

Jocelyne Couture

Professeur au département de philosophie
de l'université du Québec à Montréal

1.1 Étant donné ce qu'est l'expertise philosophique il est toujours d'une sage prudence, pour un philosophe moral, de se replier sur la question des fondements. Mais cette saine attitude est-elle seulement possible lorsqu'il est question de bioéthique? L'enquête sur les fondements en éthique, et ceci la méta-éthique nous l'a bien répété, vise à énoncer les conditions de possibilité logiques et épistémologiques du discours normatif. C'est au même titre que tout autre corps d'énoncés prétendant exprimer un savoir déductif que l'éthique est soumise à la question de ce qui fait éventuellement sa spécificité logique et cognitive et de ce qui peut la légitimer ou l'invalider en tant que savoir. Si c'est à ce titre que la bioéthique entend se soumettre à la question des fondements, on ne doit pas s'attendre à de grandes révélations: ce qu'on pourra en dire n'est ni moins ni plus que ce qui a déjà été dit par la méta-éthique au sujet de l'éthique tout court. Mais sans présumer davantage de ce qu'est la bioéthique, que ce que l'expression elle-même semble vouloir indiquer, elle n'est ni l'éthique tout court, ni surtout, un savoir essentiellement déductif. Les conditions de possibilité d'une éthique régissant spécifiquement les interventions biomédicales — si c'est ce qu'on veut dire par «bioéthique» — renvoient davantage à l'expérience de ce type d'interventions, à la connaissance du type de problèmes qu'elles peuvent présenter et de leurs modes de résolution possibles, qu'à des critères logiques et épistémologiques. Que fait le philosophe dans cette galère? Franchement, n'y aurait-il pas un «abus de langage» lorsqu'on lui demande de parler des «fondements de la bioéthique»? Ce qu'on attend du philosophe, n'est-ce pas plutôt qu'il se fasse lui-même l'artisan d'un discours moral, qu'il nous déduise de *L'apologie de Socrate*, la solution générale des problèmes d'euthanasie ou qu'à la lumière d'une soi-disant expertise morale, il devienne casuiste?

1.2 Ce ne serait pas la seule erreur de la méta-éthique que d'avoir supposé que la question des fondements de l'éthique se pose exclusivement en termes logiques et épistémologiques et qu'en dehors de ces sphères typiquement philosophiques, le philosophe moral devient moraliste. La méta-éthique a aussi supposé que les réponses décisives au sujet des conditions de possibilité de l'éthique pouvaient ignorer ce qui contribue à en faire, selon l'expression d'Aristote, un savoir pratique. Un savoir pratique est un savoir susceptible de guider *l'action* dans des situations concrètes et particulières; les conditions de possibilité d'un tel savoir renvoient à des critères concernant la nature des *raisons d'agir* et requièrent la clarification de ce qui peut constituer une *détermination à l'action*.

Il nous semble que lorsqu'on pose la question des fondements du discours éthique qui régirait la pratique biomédicale, on s'interroge bien sûr, sur les conditions théoriques qui doivent être satisfaites pour que ce discours puisse faire l'objet d'une croyance rationnelle. Mais on s'interroge aussi, d'une façon cruciale, sur la nature des raisons qui peuvent nous amener à agir dans des situations particulières. À la première question, la méta-éthique a déjà fourni, par anticipation, un éventail des réponses possibles et nous n'avons rien à ajouter. C'est la seconde question que nous aborderons ici et nous croyons que cela peut être fait sans outrepasser les limites de l'expertise philosophique.

2.1 Le besoin d'une bioéthique, ou d'une éthique appropriée aux situations biomédicales, apparaît au vu d'un ensemble de problèmes de décision que soulèvent ces situations et auxquels fait face un décideur qui, d'une façon caractéristique, n'est pas la personne qui subira les effets directs de ces décisions. Décider pour soi-même peut déjà donner lieu à des calculs compliqués; mais décider du sort d'autrui, sans toujours connaître ses préférences, est hasardeux et décider pour autrui sur la base de ses propres préférences peut facilement conduire, d'un décideur à l'autre et d'une situation à l'autre, à l'arbitraire. La bioéthique, comme nous l'entendons, vise à instituer une *pratique*, c'est-à-dire, à déterminer un ensemble de règles en vertu desquelles les agents impliqués dans des interventions biomédicales poseront, ou éviteront de poser, certaines actions dans un contexte donné. Une pratique, ainsi entendue comme un ensemble de règles d'action, fournit une procédure uniforme de décision pour les cas particuliers et, une fois établie, constitue, en elle-même, une justification des actions qui résultent de l'application de cette procédure.

Le joueur d'échecs, celui qui, au temps t_1 s'engage dans une partie d'échecs, justifiera ses actions subséquentes, jusqu'au temps t_{n+1} où la partie prend fin, par les règles qui définissent la pratique du jeu d'échecs et par nulle autre.

Mais pourquoi devient-on joueur d'échecs plutôt que joueur de dames? Pourquoi un individu s'engage-t-il dans une partie d'échecs plutôt que dans une partie de dames? Y sera-t-il amené par le fait qu'il sache que le jeu d'échecs est défini par les règles x, y, z ? Ou par le fait qu'il sache que le jeu d'échecs est plus compliqué que le jeu de dames? Le savoir en ces matières peut offrir à un individu des raisons de croire que le jeu d'échecs est plus satisfaisant intellectuellement et plus intéressant que le jeu de dames. Mais un individu peut avoir cette croyance rationnelle et décider néanmoins de s'abstenir de jouer aux échecs. Et il peut aussi, muni de cette croyance rationnelle, décider de jouer aux dames. Toutes choses étant égales par ailleurs, s'il décide d'entreprendre une partie d'échecs, il le fera sans doute parce que, ayant envie de jouer à quelque chose, l'activité gouvernée par la première pratique satisfait mieux aux objectifs qu'il se propose d'atteindre en jouant à quelque chose.

Décider de se soumettre à une pratique biomédicale plutôt qu'à telle autre, ou choisir d'instituer une pratique biomédicale plutôt que telle autre, n'est pas déterminé par le fait qu'on sache que telle règle d'action, par exemple: éviter les souffrances inutiles, est consistante avec tel principe moral supérieur, ni même par le fait qu'on sache que, de l'application de cette règle, résultera tel ou tel geste concret. Le savoir en ces matières peut offrir des raisons de croire rationnellement que cette règle est raisonnable. Mais muni de cette croyance

rationnelle, on peut néanmoins se refuser à poser les gestes qu'impliquerait cette règle, on pourra décider de poser des gestes différents bref, on pourra renoncer à inscrire cette règle dans une pratique. Toutes choses étant égales par ailleurs, si on décide de se donner une pratique où s'inscrirait une telle règle, ce sera sans doute parce que, désirant agir au meilleur de sa connaissance, les gestes dictés par cette règle sont ceux qui satisfont le mieux aux objectifs que l'on se fixe lorsqu'on veut agir au meilleur de sa connaissance.

2.2 Une pratique peut être décrite par un ensemble d'énoncés normatifs exprimant les règles qui constituent cette pratique. Un tel ensemble d'énoncés constitue un discours qui, en tant que tel, peut être soumis à la question du type de savoir qu'il exprime, des conditions de possibilité de ce savoir, de sa fiabilité, des évidences auxquelles il recourt, de son champ et de ses conditions d'application. Cette question est la question des fondements. À la manière méta-éthique, la question des fondements de l'éthique s'est posée sur le modèle de la question des fondements des savoirs théoriques, c'est-à-dire, en cherchant à déterminer des critères logiques et épistémologiques capables de garantir qu'un discours donné est un objet légitime de croyance rationnelle. Sur la base de tels critères, on a, dans certains cas, contribué à rendre compte du fait que des individus rationnels ont de bonnes raisons de croire au bien fondé théorique d'un discours éthique. Mais une réponse à la question des fondements d'un discours *normatif*, c'est-à-dire, d'un discours visant à instaurer effectivement la pratique qu'il décrit, doit aussi rendre compte du fait que des individus rationnels auront de bonnes raisons de se *conformer* à cette pratique. L'enquête méta-éthique a pu expliquer pourquoi un discours éthique peut faire l'objet d'une croyance rationnelle, mais elle n'a pas expliqué pourquoi ni comment il peut contribuer à induire une pratique effective. En se concentrant sur la première question, la méta-éthique semble plutôt avoir pris pour acquis que la croyance est une condition suffisante de l'action et qu'il suffit, par exemple, de *croire* que *x* est bon pour entreprendre de *faire x*. Pour un individu rationnel et susceptible de s'autodéterminer, la croyance est certainement une condition nécessaire de l'action. Nous ne pensons pas que c'en soit une condition suffisante.

Si l'enquête fondationnelle en bioéthique doit poser la question des conditions logiques et épistémologiques du discours bio-éthique en tant qu'objet de croyance rationnelle, elle doit aussi poser la question de la nature des déterminations à l'action qui peuvent investir le discours bioéthique de la force pratique qui caractérise un discours normatif. Et ceci nous renvoie dans un premier temps aux conditions d'instauration d'une pratique effective et au rôle que peuvent y jouer, respectivement, les raisons de croire et les raisons d'agir.

3.1 C'est parce qu'elle possède un caractère conventionnel et public qu'une pratique, par exemple le jeu d'échecs, constitue une contrainte pour les personnes qui y souscrivent et qu'elle peut en revanche justifier totalement les actions particulières posées dans l'exercice de cette pratique et en conformité avec celle-ci. Adopter une pratique, quelle qu'elle soit, c'est souscrire entièrement au fait que les règles qui constituent cette pratique sont autant de *déterminations* à l'action. Mais pour qu'un ensemble de règles possible puisse s'ériger au rang d'une pratique effective et revêtir ainsi ce double caractère contraignant et justificatoire, il

faut que les actions que ces règles prescrivent, apparaissent acceptables par les individus qui envisagent la possibilité de s'y conformer. L'adoption d'une pratique, parce que celle-ci est une détermination à l'action et qu'elle définit une convention pour un ensemble d'individus, dépend, d'une façon cruciale, des raisons que les individus ont d'agir.

3.2 L'individu qui croit rationnellement sur la base de raisons fiables, que le jeu d'échecs est plus intéressant que le jeu de dames et qui néanmoins choisit, lorsque la possibilité d'un choix lui est offerte, de jouer aux dames, et le médecin qui croit rationnellement, sur la base de raisons morales fiables, qu'il faut éviter les souffrances inutiles mais qui pratique l'acharnement thérapeutique sur un vieillard atteint d'une maladie incurable sont-ils des êtres irrationnels et en contradiction avec eux-mêmes?

Pourquoi devrions-nous tirer cette conclusion? Et pour l'éviter, est-il nécessaire de prétendre à l'existence de sphères de la rationalité, indépendantes et incommunicables? L'action est généralement un moyen d'atteindre une fin; à plusieurs titres, elle fait intervenir des croyances théoriques, mais elle est aussi sujette à des déterminations additionnelles et différentes en leur nature de celles auxquelles ces croyances obéissent. Ces déterminations sont ce qui distingue la rationalité pratique de la rationalité théorique, les raisons d'agir des raisons de croire.

La rationalité pratique est axée sur la réalisation de fins et, par conséquent, sur l'action comme moyen caractéristique d'accéder à des fins. Une fin, qu'elle soit la victoire du parti québécois, un repas chaud, l'équilibre économique ou la paix dans le monde, est caractérisée comme l'état de faits qu'on veut voir se réaliser: celui dans lequel le parti québécois est au pouvoir, celui où j'ai à ma disposition un repas chaud, etc. Dans l'identification d'une fin à poursuivre, d'un but à atteindre, interviennent des croyances théoriques concernant les caractéristiques objectives d'un état de faits possible et ses incidences. Mais d'autres facteurs interviennent aussi: ce sont les préférences, ou ce qui fait que, d'une façon ou de l'autre, on valorise un état de faits donné. Les fins ainsi caractérisées, nous les appellerons *utilités*, sans préjuger de la «qualité objective» des préférences qu'elles représentent ni de leur universalité. Les utilités peuvent être les utilités d'un groupe, elles peuvent aussi être des utilités individuelles; elles peuvent être intersubjectives ou purement subjectives et ce qui est une utilité pour l'un n'en est pas nécessairement une pour quelqu'un d'autre. Les utilités sont des raisons d'agir. C'est parce que certains états de faits sont des utilités pour un individu ou pour un groupe qu'il s'engagera dans des actions visant à réaliser cet état de faits.

3.3 Quelles actions? Celles, bien entendu, qui auront comme résultat l'état de faits qui constitue une utilité. L'identification des actions à entreprendre en vue de réaliser une utilité donnée fait appel à une expérience pratique des relations de cause à effet dans un contexte donné. Mais c'est parce qu'il n'y a pas de correspondance bi-univoque entre les fins et les moyens qu'on évite, depuis des temps immémoriaux, de cautionner la maxime «qui veut la fin prend les moyens». L'action requise pour réaliser une utilité peut aussi contribuer à ce que se réalise un état de faits dont on veut à tout prix éviter qu'il se réalise.

Dans la détermination de ses utilités, on suppose qu'un individu, ou un groupe d'individus, est en mesure d'établir des priorités au sein de ses préférences et à la lumière de ce qu'il croit des caractéristiques objectives des états de faits correspondants. Dans la détermination des actions à entreprendre, on suppose qu'un individu ou groupe d'individus est en mesure d'établir des priorités, ou d'ordonner, des ensembles d'utilités. C'est-à-dire, qu'il est capable d'évaluer le poids relatif des utilités (négatives et positives) résultant d'une même action, et ceci pour toutes les actions possibles pouvant avoir, entre autres effets, l'utilité qu'il désire atteindre. Si on vous demande de choisir entre (d'agir conformément à ce que vous soyez en possession de) un panier A contenant 5 pommes (que vous adorez) et 3 pamplemousses (que vous abhorrez), un panier B contenant 2 pommes (ibid.) et 12 pêches (que vous n'adorez ni n'abhorrez) et un panier C contenant 153 pommes (toujours...) et un scorpion, quel panier choisirez-vous? Dans quelle action vous engagerez-vous?

Par opposition aux raisons essentiellement théoriques de croire, les raisons d'agir sont des raisons de *choisir*. Et les raisons de choisir résident dans une évaluation empirique des rapports de cause à effet dans un contexte donné, et dans le calcul des utilités basées sur les préférences.

4.1 Pour qu'un ensemble de règles d'action puisse s'ériger au rang d'une pratique effective, il faut que les actions que ces règles prescrivent apparaissent acceptables pour et par les individus qui envisagent de s'y conformer. Et ces actions apparaîtront acceptables pour et par de tels individus, si, compte tenu de l'aptitude de ces actions à réaliser leurs utilités, elles sont celles dans lesquelles ils choisiraient de s'engager.

L'enquête fondationnelle en matière de bioéthique devra pouvoir démontrer qu'un ensemble de règles destinées à régir les interventions bio-médicales est susceptible de devenir une pratique effective. Pour ce faire, elle devra démontrer que, pour les agents impliqués dans de telles interventions, il existe des raisons, basées sur l'efficacité et les utilités, de choisir les actions prescrites par ces règles.

4.2 Une partie de cette démonstration devra établir l'aptitude effective des actions prescrites à réaliser les utilités en jeu. Elle fera appel, d'une part à des données empiriques concernant les effets de telles actions dans un contexte donné et d'autre part, à un calcul d'utilités globales: d'abord pour chacune des actions prescrites, ensuite, pour l'ensemble de ces actions, en tenant compte, dans chaque cas, à la fois des utilités positives et négatives qui peuvent en résulter. On devra s'attendre à ce que soit encore établies la supériorité, modulo son utilité globale, de l'ensemble des actions prescrites par rapport à d'autres ensembles possibles et la supériorité, modulo son utilité globale, de chacune des actions prescrites par rapport à d'autres actions possibles. Et on pourra aussi s'attendre à ce que soit établie la consistance du système de règles, au sens où il prescrit des actions compatibles entre elles, et que soit spécifiée à cette fin une procédure établissant le contexte et éventuellement l'ordre dans lequel les règles doivent s'appliquer.

Si on peut démontrer qu'un ensemble de règles destiné à régir les interventions biomédicales satisfait ces conditions, on aura démontré, sur la base de données empiriques, que les actions prescrites par ce système de règles, dans le contexte où on propose de l'adopter, sont capables de réaliser les états de faits qu'on désire voir se réaliser. On aura aussi montré, par la même occasion, que le discours énonçant ces règles est au moins susceptible d'être un discours normatif, c'est-à-dire, un discours au moins susceptible d'instaurer une pratique. Les fondements du discours bioéthique résident en partie dans son aptitude à décrire un système d'actions efficace.

4.3 Cette base est-elle suffisante? Non, et la démonstration comporte une autre partie, qui est sans doute la plus difficile. C'est celle qui consiste à établir que les utilités accessibles grâce à un système d'actions donné, sont des utilités qu'endosseront les agents impliqués dans des interventions biomédicales. Si cela est montré, et qu'on a par ailleurs montré l'efficacité des actions prescrites à réaliser ces utilités, alors on a établi qu'un discours bioéthique est entièrement fondé en tant que discours normatif: on a établi que les actions que ce discours prescrit sont celles dans lesquelles les agents à qui il s'adresse choisiront de s'engager et que ce discours induit ainsi la pratique qu'il vise précisément à instaurer.

Plusieurs problèmes sont à prévoir ici dont le plus important est de montrer que des agents, en principe différents en leurs préférences, endosseront, d'un commun accord, l'ensemble exact des utilités que visent à réaliser les actions prescrites.

Nous avons fait plus haut, sans prendre trop de risques, mais en simplifiant considérablement notre propos sur ce point, deux suppositions. Nous avons d'abord supposé que le projet d'une bioéthique est issu d'un besoin, manifesté par les agents concernés, de se donner une pratique. Ce faisant, nous avons supposé que ceux à qui s'adressera le discours bioéthique sont au moins disposés à s'entendre sur une pratique quelconque (mais pas n'importe laquelle) et par conséquent sur les utilités que celle-ci visera à réaliser. Nous avons ensuite supposé que le désir d'instaurer une pratique était motivé par le désir, de la part de ceux qui envisagent de s'y soumettre, d'agir au meilleur de leur connaissance dans des situations où, d'une façon caractéristique, ils ne sont pas directement concernés par les effets des actions régies par cette pratique. Nous avons ce faisant supposé que les agents concernés ont un point de vue commun: leur position peut être décrite comme celle de ceux qui portent un intérêt à l'intérêt d'autrui, leur utilité comme étant la réalisation des utilités d'autrui et leurs actions, lorsqu'ils souscrivent à une pratique, comme visant à réaliser de telles utilités.

Nous maintiendrons ces suppositions; bien que simplifiantes, elles nous semblent plausibles, ainsi que leurs incidences sur la question des fondements de la bioéthique. L'incidence de la première supposition est que nous n'incluons pas, au nombre des bonnes raisons d'endosser un système d'utilités, des raisons qui seraient de nature à convaincre un individu réfractaire à l'établissement d'une pratique, ou celui pour qui les interventions biomédicales ne posent aucun problème de décision à connotation éthique. L'incidence de la deuxième supposition est que nous n'incluons pas au nombre des bonnes raisons d'endosser un système d'utilités, des raisons qui seraient de nature à convaincre un individu dont les

utilités, en matière biomédicale, ne seraient pas exprimables en termes d'utilités d'autrui. Bien que nous en reconnaissons l'importance cruciale dans une théorie de la moralité, nous croyons que l'enquête fondationnelle, en ce qui concerne la bioéthique, n'a pas à montrer comment émerge un souci pour la moralité ou comment on en arrive, dans son propre intérêt, à prendre en considération les intérêts d'autrui. Nos agents biomédicaux ont déjà franchi ces étapes.

5.1 Le problème résiduel est donc de montrer comment peuvent s'exprimer les utilités de ceux qui prennent intérêt aux utilités d'autrui. Nous classerons ces dernières en deux catégories: les utilités sociales et les utilités individuelles.

Les utilités individuelles sont celles qui représentent des coûts ou des bénéfices pour des personnes individuelles; elles expriment directement les préférences qu'a un individu, et qui peuvent varier d'un individu à l'autre, concernant les interventions bio-médicales auxquelles il peut être soumis, par exemple, la nature, les circonstances et la durée des traitements et des soins. Les utilités individuelles correspondant à ces préférences sont l'autodétermination, le respect et la dignité de la personne, et comme moyen caractéristique de la réaliser, le droit à l'information.

Les utilités sociales sont celles qui représentent des bénéfices ou des coûts pour une société ou pour un groupe social. Ces utilités représentent les préférences des individus en tant qu'ils sont partie d'un ensemble et concernent les conditions d'exercice des préférences individuelles. Dans le domaine biomédical, les préférences sociales pourront s'exprimer, par exemple, en terme de disponibilité, de qualité et d'opportunité des soins et des services médicaux, en termes d'orientations et d'intensité de la recherche bio-médicale. Les utilités sociales correspondant à ces préférences sont le plus grand bien pour chacun compatible avec un bien égal pour tous.

Les utilités de ceux qui prennent intérêt aux utilités individuelles sont les libertés individuelles. Les utilités de ceux qui prennent intérêt aux utilités sociales sont l'égalité et la justice. Ces utilités: les libertés individuelles, l'égalité et la justice, nous les appellerons dorénavant «utilités biomédicales».

5.2 Le choix des actions à entreprendre est fonction de la capacité de celles-ci à réaliser les utilités de celui qui choisit. Du point de vue biomédical, satisfaire une utilité individuelle en particulier, ou une utilité sociale en particulier, c'est choisir d'agir en sorte que les utilités biomédicales soient réalisées et ce choix est fonction de la capacité des utilités individuelles et sociales particulières à réaliser les utilités biomédicales. L'ensemble des utilités individuelles et celui des utilités sociales seront ainsi respectivement ordonnés selon la plus ou moins grande capacité des utilités individuelles et des utilités sociales à réaliser les utilités biomédicales. L'ensemble des utilités individuelles sera ordonné selon le rapport plus ou moins étroit que ces utilités entretiennent à la liberté. L'ensemble des utilités sociales sera

ordonné selon le rapport plus ou moins étroit que ces utilités entretiennent à l'égalité et à la justice.

6.1 C'est moins sur la nature des utilités biomédicales que sur l'ordre qu'il convient de leur donner à leur tour que les agents biomédicaux risquent de se trouver en désaccord. Mais pourquoi voudraient-ils d'un ordre de priorité entre d'une part la justice et l'égalité et, d'autre part, les libertés individuelles? N'exigeront-ils pas au contraire, d'un système de règles d'action susceptible de gouverner les interventions biomédicales, qu'il réalise *simultanément* ces utilités? L'absence d'un ordre de priorité n'est-elle pas plutôt une condition cruciale pour qu'un ensemble de règles s'instaure effectivement en tant que pratique?

Mais enfin, dira-t-on, tous ceux qui sont confrontés au «vécu» des situations biomédicales savent bien que les problèmes qu'on y rencontre résultent, pour la plupart, d'un conflit entre le bien individuel et le bien commun, entre, d'une part, les libertés qu'on reconnaît aux individus, leur droit de décider de leur propre sort, leur droit à la vie et à la santé et, d'autre part, les limites, qu'au nom d'un droit égal pour chacun, ou qu'au nom des coûts et des utilités sociales, on pense devoir leur imposer. Tous ceux qui sont confrontés à la réalité des situations biomédicales savent bien, nous dira-t-on, que les décisions dans ces contextes consistent, la plupart du temps, à trancher drastiquement entre les utilités individuelles et les utilités sociales et que les *problèmes* de décision résultent précisément du fait qu'on n'ait pas encore clarifié la façon d'ordonner entre elles ces catégories d'utilités. L'établissement d'une pratique biomédicale susceptible de fournir une procédure de décision généralement applicable à des cas particuliers, ne peut pas faire l'économie d'un ordre de priorité entre les utilités biomédicales, nous dira-t-on, puisqu'il y a, au niveau pratique, conflit entre ces utilités.

Nous savons aussi, bien que le vécu des situations biomédicales ne soit pas à strictement parler notre affaire, qu'il y a conflit, au niveau pratique, entre les utilités individuelles et les utilités sociales. Nous posons simplement la question: de quelle sorte de conflit s'agit-il?

6.2 Il n'y a pas d'incompatibilité de principe entre le bien de chacun et le bien de tous lorsque le bien est défini, comme nous l'avons fait ici, par les utilités biomédicales. Il n'y a pas d'incompatibilité logique entre les différents états de faits où ces utilités peuvent se réaliser; ces différents états de faits peuvent être des états de faits dans un même monde. Il n'y a pas non plus d'impossibilité matérielle à s'engager simultanément dans les actions susceptibles de réaliser efficacement ces divers états de faits; elles n'induisent pas des comportements erratiques ou incohérents.

On peut, bien sûr, facilement imaginer qu'un conflit entre le bien individuel et le bien commun puisse advenir lorsque le second exige qu'on divise un objet susceptible de propriété privée ou qu'on en fasse un usage collectif. Le partage d'un gâteau, l'usage collectif d'une

terre s'oppose à la liberté, pour un individu, de s'approprier ces biens et d'en disposer comme il l'entend. Mais la santé, la vie et l'autodétermination en ces matières sont-elles des biens tels que leur jouissance par plusieurs diminue la part que chacun est en droit d'attendre? Est-ce des biens tels que leur jouissance par plusieurs s'oppose à la liberté de chacun d'en disposer comme il l'entend? Elles le deviennent dans la mesure où leurs conditions de possibilité le sont. Et leurs conditions de possibilité le sont dans la mesure où ce sont des conditions matérielles.

Dans sa fonction distributive, l'État vise le bien commun et effectue des transferts à somme nulle; ce qu'il distribue, en termes de conditions matérielles accessibles à tous, diminue la part d'utilité que chacun serait en droit d'attendre. Mais alors, de quoi se plaint-on? N'a-t-on pas déjà, par le fait même, ce qu'on demande, c'est-à-dire, un ordre de priorité entre les utilités sociales et les utilités individuelles? D'où vient que, muni de l'ordre de priorité qu'on réclame comme une solution aux conflits biomédicaux, on se dise toujours aux prises avec des problèmes de décision?

7.1 Le besoin d'une bioéthique est issu d'un ensemble de problèmes de décision que soulèvent les situations biomédicales. Elle vise à instaurer une pratique et dans ce but elle requiert ultimement un consensus, entre les agents impliqués dans les interventions biomédicales, quant aux utilités en jeu dans ces interventions. Pour l'instant, le seul consensus décelable semble s'être établi sur deux points. Premièrement, les utilités biomédicales doivent être ordonnées si on veut qu'elles puissent induire une procédure de décision au niveau pratique. Deuxièmement, l'ordre de priorité induit par une fonction de distribution, et qui subordonne les utilités individuelles aux utilités sociales, n'est pas celui que les agents biomédicaux sont disposés à endosser. Du moins peut-on entendre ainsi le fait qu'en présence d'un tel ordre de priorité, les agents biomédicaux se disent encore confrontés à des *problèmes* de décision. Les gestes qu'ils voudraient poser, qu'ils choisiraient de poser et qu'ils posent sans doute parfois, quand ils ne sont pas interdits pour la «raison distributive», ne sont pas ceux qu'elle leur recommande de poser.

7.2 Mais les solutions de rechange ne sont pas légion; il y en a exactement une, et pourquoi ne serait-elle pas la solution de tous les conflits biomédicaux passés et à venir? Puisque l'ordre de priorité induit par la raison distributive semble inacceptable par ceux qui devraient en assumer les conséquences pratiques, et puisque cet ordre ne prévaut qu'en raison de l'autorité d'un distributeur, en l'occurrence d'un état-pourvoyeur, ne suffit-il pas de restreindre les interventions de l'État dans le domaine biomédical pour que puisse s'instaurer l'ordre de priorité acceptable par des agents quotidiennement confrontés à la réalité des utilités individuelles? Cela ne suffirait-il pas pour que s'instaure une authentique *pratique* biomédicale?

Nous n'irions pas si vite: prudence philosophique oblige. Encore faudrait-il voir le sort réservé aux utilités individuelles lorsqu'elles dépendent, prioritairement ou uniquement, de conditions matérielles individuelles. Et encore faudrait-il voir ce que, de la raison purement

compétitive en ces matières ou de la raison distributive, les agents biomédicaux, au vu de leurs utilités, choisiraient d'endosser et de promouvoir. Les solutions possibles, qu'il s'agisse des utilités ou de leurs conditions de réalisation, sont peu nombreuses et, pour l'instant du moins, ne semblent pas pouvoir s'actualiser dans le compromis. Des issues plus viables, mieux équilibrées, pourront sans doute être esquissées par une «philosophie en tant que science sociale», c'est-à-dire, par une philosophie politique et économique capable de penser l'ensemble des interactions sociales dans une structure cohérente.

La solution de tous les conflits biomédicaux passés et à venir, nous ne la tenons pas encore — tant s'en faut. Mais nous croyons avoir indiqué avec assez de précision, quelle doit être sa forme générale, quels sont les réquisits auxquels elle doit répondre et de quel côté on peut la trouver. Si on en attendait davantage de nous, lorsqu'on nous demandait de parler des *fondements* de la bioéthique, c'est qu'en effet il y avait un abus de langage.

LA BIO-ÉTHIQUE: APPOUÏ À LA FORMATION ET À LA THÉORIE ÉTHIQUE

Prof. Dr. Jean-François Gauthier
Département de Philosophie
Université de Moncton

INTRODUCTION

Atelier:

LA BIOÉTHIQUE DANS LA FORMATION EN PHILOSOPHIE: UNE APPROCHE DE PROBLÈMES CONTEMPORAINS

Le présent atelier a pour but de présenter à la communauté philosophique de la région les enjeux de la bioéthique et de la philosophie morale. Il s'agit d'un atelier de réflexion et de discussion sur les questions éthiques soulevées par les avancées de la médecine et de la biotechnologie. Les participants seront invités à réfléchir sur les implications éthiques de ces avancées et à discuter des principes moraux qui devraient guider les décisions en matière de santé et de médecine.

1. CONTRIBUTION DE LA PHILOSOPHIE À LA BIO-ÉTHIQUE

Il est important de reconnaître que la bioéthique est un domaine interdisciplinaire qui nécessite une approche pluridisciplinaire. La philosophie morale apporte une contribution essentielle à la bioéthique en fournissant des outils conceptuels et méthodologiques pour analyser les questions éthiques soulevées par les avancées de la médecine et de la biotechnologie.

Le présent atelier se propose d'explorer les liens entre la philosophie morale et la bioéthique, et de discuter des implications éthiques des avancées de la médecine et de la biotechnologie.

Il est évident que la philosophie n'est pas une science exacte. Elle est une science humaine, et comme telle, elle est soumise à l'incertitude et à la controverse. C'est pourquoi, il est important de se méfier des affirmations définitives et de rester ouvert à la discussion et à la critique.

La philosophie est une discipline qui cherche à comprendre la nature de l'existence humaine et du monde qui nous entoure. Elle se pose des questions fondamentales sur la vérité, le bien, le mal, la liberté, la justice, etc. Ces questions ne peuvent pas être résolues de manière définitive, mais elles peuvent être explorées et débattues de manière constructive.

À l'issue :

LA PHILOSOPHIE DANS LA FORMATION EN PHILOSOPHIE UNE APPROCHE DE PROBLÈMES CONTEMPORAINS

par

LA
FO

IN

éth
par
dir
éth
dan
pro
pro
phil

ab
phi
la
rap
la
2),
rec
rec
con

1.

con
con
jac
de

le
À

LA BIO-ÉTHIQUE: APPORT À LA FORMATION ET À LA THÉORIE ÉTHIQUES

Luc Bégin

Chargé de cours en philosophie
à l'université de Sherbrooke

INTRODUCTION

J'ai intitulé ma présentation *La bio-éthique: apport à la formation et à la théorie éthiques*. Le choix de ce titre vient de ce qu'il m'apparaît difficile de discuter de l'apport *particulier* de la bio-éthique à la formation universitaire en philosophie (ce par quoi je suis directement concerné) sans du même coup traiter de l'apport de la bio-éthique à la théorie éthique elle-même. En fait, je considère qu'un grand intérêt à l'inclusion de la bio-éthique dans un curriculum universitaire en philosophie réside dans les possibilités pour les problématiques de la bio-éthique de stimuler, à la fois chez l'étudiant et le philosophe de profession, certains types de réflexion et de recherche en philosophie éthique auxquels les philosophes ont jusqu'à maintenant été peu attentifs.

Dans les pages qui suivent, je m'emploierai à préciser et à justifier cette assertion en abordant tout d'abord brièvement (section 1) une question qui vient spontanément au philosophe mis en présence des problèmes de bio-éthique: quelle peut être la contribution de la philosophie à la résolution de ces problèmes? La réponse à cette question confronte rapidement tant le philosophe professionnel que l'étudiant aux limites de la philosophie face à la résolution de problèmes pratiques. Je m'attarderai donc, dans un deuxième temps (section 2), à la *nature* de ces limitations qui, pour peu qu'on leur porte attention, tracent des voies de recherche encore peu explorées par l'éthique. La présentation succincte de ces voies de recherche stimulées par les problématiques de la bio-éthique occupera le reste de ma communication (section 3).

1. CONTRIBUTION DE LA PHILOSOPHIE À LA BIO-ÉTHIQUE

Il est, je pense, assez communément admis que la philosophie est en mesure de contribuer aux débats entourant les questions de bio-éthique au moyen d'une *clarification* des *concepts* utilisés dans ces débats ainsi qu'au moyen d'une *clarification* des *présupposés* sous-jacents à nos pratiques individuelles et sociales concernant les problèmes reliés aux processus de la vie et de la mort des humains.

Ce type de contribution est caractéristique de la démarche philosophique, surtout depuis le *tournant linguistique* qui a fait du langage un objet d'analyse central pour les philosophes. À ce souci de *clarté* s'ajoute également une attention minutieuse portée à la *logique* et à la

cohérence de l'argumentation utilisée par les différents intervenants. Il ne suffit pas en effet d'une clarté conceptuelle pour que le rapport de communication entre des agents puisse se poursuivre sans embûches; encore faut-il que les interventions soient cohérentes.

Mais on admettra que, aussi nécessaires puissent-elles être, la cohérence et la clarté conceptuelle réussissent plutôt rarement, à elles seules, à résoudre des problèmes aussi délicats que ceux, par exemple, de l'euthanasie et de l'avortement. C'est ainsi que nous avons assisté, ces 20 dernières années, à un nouveau type de contribution du philosophe qui est passé d'un rôle de conseiller «normativement neutre» à celui de participant engagé et éclairé aux grands débats sociaux¹.

Cet engagement du philosophe est illustré de belle façon par le rapport Williams sur la censure et la pornographie et le rapport Warnock sur la fertilisation humaine et l'embryologie². Dans chacun de ces cas, il a été fait appel à un philosophe de profession pour diriger une commission d'enquête chargée d'acheminer des recommandations aux instances législatives de l'Angleterre.

Ce type d'intervention du philosophe a l'intérêt d'ajouter au travail de clarification un objectif d'*orientation* des pratiques individuelles et collectives. Certes, la *méthode* et l'*approche* retenues afin de produire ces recommandations varieront parfois de façon très substantielle en fonction des philosophes. Du moins une prétention minimale est commune à ces diverses tentatives: dégager la solution ou l'orientation qui soit la plus *justifiable rationnellement*. Dit autrement, chacun entend contribuer à mettre de l'ordre là où une pluralité d'options plus ou moins appuyées rationnellement s'affrontent.

Ces types de contribution de la philosophie à la bio-éthique valent d'être portés à l'attention des étudiants de premier cycle en philosophie. L'étude de ces contributions devrait permettre à l'étudiant

- de clarifier et de nuancer ses positions d'abord intuitives face à des problèmes qui le concernent en tant que citoyen
- de s'initier à l'analyse conceptuelle
- d'apprendre à aborder les problèmes éthiques au moyen de concepts et d'argumentations philosophiques.

Il ne s'agit toutefois là que d'un aspect de l'apport de la bio-éthique à la formation d'un étudiant en philosophie. L'intérêt d'inclure la bio-éthique dans un programme de philosophie s'accroît lorsqu'on envisage les *limitations* auxquelles sont confrontées les théories éthiques lorsqu'elles visent une résolution univoque des problèmes pratiques: les théories éthiques et leur mode d'approche des problèmes pratiques deviennent alors les objets d'analyse.

2. LIMITATIONS DES THÉORIES ÉTHIQUES

On peut comprendre cette question de la limitation des théories éthiques face aux problèmes concrets en l'illustrant de deux façons. Pensons d'abord à des problèmes tels l'avortement et l'interruption de traitement. Dans chacun de ces cas une même question se

pose: qui doit-on inclure dans le concept de *communauté morale*? Par *communauté morale*, j'entends ici à la fois les agents dont la moralité des décisions et des actions sera évaluée et les agents devant être considérés afin de déterminer ce qu'est une décision ou une conduite morale, autrement dit les bénéficiaires des obligations morales. Les deux catégories ne sont pas nécessairement identiques. Si on s'attend à ce que tous les agents moraux puissent être bénéficiaires, l'inverse n'est pas toujours possible. Par exemple, l'handicapé mental pourrait être bénéficiaire alors que ses conduites ne seraient pas évaluées à partir de critères moraux.

Doit-on, maintenant, considérer le fœtus ou un patient neuro-végétatif comme faisant partie de la communauté morale, au moins à titre de bénéficiaire? La décision d'inclure ou non une de ces catégories d'entités dans la communauté morale ne peut être assujettie aux principes d'une théorie éthique, tels le kantisme et l'utilitarisme. En fait, la communauté morale requiert d'être déterminée *préalablement* à l'application des principes présumés valides pour les agents inclus dans cette communauté. Cette décision relève plutôt dans un cas d'une conception de la vie, et dans l'autre cas d'une conception de la qualité de la vie, conceptions qui sont susceptibles d'orienter de façon importante la résolution du problème. On ne s'étonnera pas alors qu'à partir de mêmes principes éthiques, on puisse privilégier des solutions opposées. L'extension variable du concept de communauté morale suffira également parfois à expliquer qu'en certaines occasions, une option analogue sera retenue à partir de principes éthiques en apparence très distincts³.

Une telle limitation des théories éthiques se vérifie également dans le passage d'une règle générale à un cas particulier. Pensons à la 1^{re} partie du second principe de justice énoncé par Rawls: les inégalités d'avantage socio-économiques ne sont justifiées que si elles contribuent à améliorer le sort des membres les moins avantagés de la société. Comment appliquer ce principe de façon à indiquer le système de soins de santé à privilégier?

Spontanément, on pourrait soutenir que ce principe justifie un accès gratuit et équivalent pour tous aux soins de santé. Maintenant, à quel point ce système universel devrait-il être égalitaire? Est-ce que toutes les catégories de soins (de la chirurgie esthétique aux transplantations d'organes en passant par les avortements et les soins psychiatriques) devraient être assujetties aux mêmes conditions? Le principe est inapte à imposer une réponse claire. Mais même la détermination du système de soins de santé échappe au principe: on peut en effet très bien défendre qu'un système de marché libre, ou mixte des soins de santé pourrait être au plus grand avantage des moins favorisés⁴.

À ces limitations des systématisations rationnelles dans leurs tentatives de résolution des *problèmes pratiques* s'ajoute un autre type de limitation qui relève cette fois-ci des *agents* concernés par l'intervention rationnelle du philosophe. R.M. Hare⁵ mentionne à ce sujet le peu d'impact qu'a eu le rapport Williams malgré la rigueur de l'argumentation qui y est développée. Ce refus d'adhérer aux conclusions d'une argumentation qui se veut rigoureuse se manifeste au point où le philosophe américain Thomas Nagel affirme, dès l'introduction d'un livre essentiellement consacré à des problèmes pratiques, être «(...) pessimiste quant à l'idée d'une théorie éthique comme forme de service public.» Les raisons qu'il en donne sont particulièrement importantes:

«Les conditions dans lesquelles un argument moral peut avoir une influence sur ce qui est fait sont plutôt particulières, et je ne les comprends pas très bien. (Elles ont à faire l'objet d'une investigation à travers l'histoire et la psychologie des mœurs, sujets importants, non développés et très négligés par les philosophes depuis Nietzsche). Il ne suffit certainement pas de rendre manifestes l'injustice d'une pratique ou les vices inhérents à une politique. Les gens doivent être prêts à écouter, et ce n'est pas quelque chose qui se détermine par argument.»⁶

Qui n'a pas vécu une telle situation où, malgré de la bonne volonté et des efforts considérables pour appuyer rationnellement et avec clarté une position, le résultat a consisté en un refus catégorique de la part de l'interlocuteur? Mis à part l'impact parfois déterminant de facteurs psychologiques tels la valorisation de soi qui empêchent la poursuite de la discussion⁷, ce genre de situation se comprend par la présence de *motivations rationnelles conflictuelles* chez les agents.

Ces motivations, exprimées dans les raisons d'agir des agents, s'inscrivent dans un continuum allant de l'intérêt personnel de l'agent à une préoccupation désintéressée pour le bien-être de la communauté. Comment, d'une part, établir une échelle de priorité entre ces motivations rationnelles (problème au cœur des disputes d'écoles⁸)? Mais surtout comment faire en sorte, advenant l'établissement d'une telle hiérarchie, qu'elle soit *acceptée* par les agents (ce qui est *nécessaire* pour que l'action de l'agent soit influencée de façon constante)?

En illustrant par les problématiques de la bio-éthique ces limitations posées par les problèmes et les agents, on amène l'étudiant à interroger la pertinence du mode d'approche des problèmes pratiques par la philosophie éthique. En effet, si le philosophe entend contribuer positivement à la résolution des problèmes pratiques, peut-il continuer à oeuvrer à partir d'un mode d'approche qui méconnaît l'importance et la nature de ces limitations? Or le *modèle d'application*, qui fut et est encore pour plusieurs le mode d'approche privilégié, conçoit la résolution des problèmes pratiques sous forme de *dérivation* à partir de principes fondamentaux⁹. Tant les limitations dans la résolution des problèmes que celles relatives aux agents y sont implicitement considérées, lorsqu'on en reconnaît l'existence, comme le résultat de défaillances passagères dans la détermination rationnelle des règles de conduite¹⁰.

Pourtant ce que ces deux types de limitations indiquent, c'est la nécessité de porter une attention particulière à l'ensemble du phénomène de la *décision pratique*, telle qu'elle se manifeste dans l'élaboration théorique et dans la résolution d'un dilemme par un agent. Il s'agit là de voies de recherche que je vais maintenant esquisser brièvement¹¹.

3. APPORT À L'ORIENTATION DES RECHERCHES

Quand on considère le cas des limitations dans la résolution des problèmes, on remarque que la difficulté d'une détermination univoque de la pratique par la théorie relève de la *nécessité* dans laquelle se trouve le théoricien d'effectuer des *choix*, des *décisions*, qui ne sont pas imposés par la théorie ou les principes qui servent de fondement. Ces choix, qu'ils concernent l'extension de la communauté morale ou une règle intermédiaire, sont inévitables si le théoricien veut proposer une solution à un problème concret.

Aux décisions prises par le philosophe dans son effort de systématisation s'ajoutent les décisions des agents moraux lors de la résolution d'un dilemme. Si, comme le soutient Nagel, les motivations rationnelles des agents sont par nature multiples et irréductibles à une hiérarchisation stricte, peut-on raisonnablement soutenir qu'une théorie — nécessairement restrictive par la systématisation qu'elle opère — soit susceptible d'obliger l'adhésion des agents? Un tel phénomène est peu probable.

Ces limitations de nature décisionnelle, auxquelles sont confrontées les éthiques normatives qui prétendent à une intervention efficace dans les problèmes pratiques, amènent à considérer l'éthique sous l'angle d'une *théorie de la décision*; toutefois, la tentation d'une systématisation réductrice demeure active. À cet égard, mentionnons simplement la tendance, inspirée de la théorie des jeux, à ne retenir qu'un type de motivation rationnelle auquel tous les autres pourraient se réduire¹².

Une orientation qui pourrait s'avérer plus fructueuse afin de redonner à la philosophie une plus grande emprise sur les problèmes pratiques consiste à envisager la décision en fonction du *mode de production de l'éthique*. Trois avenues principales peuvent être explorées dans une telle orientation. Tout d'abord, on peut s'attarder au mode de production de l'éthique entendu au sens des *conditions d'élaboration des éthiques normatives*. On cherchera alors à déterminer

- le rapport entre la théorisation éthique et les intuitions morales déjà implicitement présentes dans une culture;
- l'attention qu'accordent les différentes approches, lors de l'élaboration théorique, aux possibilités de mise en application des résultats;
- la nature et l'impact sur les options retenues, des décisions qui échappent à une contrainte provenant des principes et des modes de résolution propres aux diverses théories.

Des études de ce type auraient, d'une part, une fonction *critique* face aux prétentions de certains modèles de théorisation et devraient permettre, d'autre part, d'amorcer la constitution d'un «guide» procédural de l'activité même de l'élaboration: c'est-à-dire indiquer un cadre restrictif à l'intérieur duquel devrait s'effectuer l'élaboration théorique.

Une autre avenue, complémentaire de la précédente qui s'attarde aux décisions théoriques du philosophe, consiste à envisager le mode de production de l'éthique entendu au sens cette fois du *développement des compétences décisionnelles* d'un agent en matière éthique. La pertinence de ce champ de recherche s'impose lorsqu'on envisage le problème des limitations relatives aux agents et lorsqu'on reconnaît qu'en l'absence de cadre référentiel dominant, la résolution des problèmes éthiques relève de la dynamique des rapports communicationnels entre agents. Dans cette optique, la compréhension du développement du jugement moral, l'étude des motivations conscientes et inconscientes, ainsi que l'analyse des divers éléments (cognitifs, émotionnels) intervenant dans le processus de délibération apparaissent comme autant d'objectifs que doit se donner la philosophie éthique contemporaine.

À cette étude du *processus* de la décision et des éléments la *structurant*, devrait également s'ajouter une étude des *signifiants* véhiculés tant dans nos comportements que dans nos argumentations et qui sont souvent à la source des conflits moraux. Quels sens donnent les agents aux comportements sociaux et individuels qui font l'objet des débats en bio-éthique? Quelles représentations fondamentales de l'être humain sont impliquées par les diverses interventions?

On l'aura sûrement déjà compris, ces avenues de recherche stimulées par les problématiques de la bio-éthique demandent une collaboration étroite de la philosophie avec d'autres disciplines préoccupées par les questions morales, telles la sociologie, la psychologie et la psychanalyse¹³. L'urgence et l'amplitude des problèmes ainsi que la conscience des limites des orientations traditionnelles de la philosophie, militent en faveur d'une coopération interdisciplinaire qui seule paraît pouvoir porter l'espoir de relever les défis des problèmes éthiques contemporains.

Encore faut-il voir que ces champs de recherche ne visent pas à satisfaire l'objectif central du modèle d'application: c'est-à-dire la résolution pure et simple de ces problèmes pratiques. L'orientation qui est ici suggérée s'enquiert de la décision et des conditions de son exercice tant dans l'élaboration théorique que dans la résolution spontanée d'un dilemme moral. Il ne s'agit plus alors pour la philosophie de se limiter à une clarification conceptuelle ou encore de prétendre pouvoir déterminer la solution morale, mais plutôt de participer à une entreprise interdisciplinaire de compréhension de l'agir individuel et des pratiques sociales morales, de façon à pouvoir contribuer à l'instauration de conditions individuelles et sociales favorables à la prise de décisions responsables.

Cela est-il malheureux, finalement, pour un étudiant de philosophie d'être confronté au fait que des enjeux dépassent la seule expertise de sa discipline? Je pense qu'une réponse négative s'impose. La bio-éthique, comme d'autres secteurs de l'éthique situationnelle¹⁴, oblige la philosophie éthique à une introspection critique: cela ne peut que favoriser la poursuite du développement de la réflexion éthique et accroître la stimulation intellectuelle de l'étudiant.

NOTES

- ¹ On notera parallèlement l'usage de plus en plus fréquent du terme *éthicien* pour désigner le philosophe qui investit le champ de l'éthique normative, secteur négligé pendant de longues années au profit des préoccupations méta-éthiques.

- 2 WILLIAMS, Bernard. *Report of the Committee on Obscenity and Film Censorship*, Cambridge University Press, 1979; WARNOCK, Mary. *A Question of Life: The Warnock Report on Human Fertilisation and Embryology*, Basil Blackwell, 1985.
- 3 Le même type de difficulté se pose dans le secteur de l'éthique environnementale. À quel type d'entités doit se limiter la communauté morale? Doit-on envisager d'inclure, à titre de bénéficiaires, certaines catégories d'animaux? Sinon, quelle caractéristique *spécifique* de l'être humain, qui ne sera pas préjudiciable à certaines catégories d'humains (handicapés mentaux, enfants, etc.), permet de tracer une frontière nette entre ce qui est inclus et ce qui est exclus de la communauté morale? Doit-on considérer le droit à l'environnement, qui devient de plus en plus une réalité juridique, comme devant plutôt être un droit *de* l'environnement, ce qui signifierait que la préservation du milieu n'aurait pas comme stricte finalité le bien-être de la personne humaine? De la même façon, quel type de considération devons-nous accorder au bien-être des générations futures dans nos décisions politiques actuelles? Dans ce dernier cas, comme le révèle le paradoxe de Parfit, la question est particulièrement complexe du fait que l'existence même de ces agents futurs dépend de nos décisions actuelles concernant, par exemple, la croissance démographique. On ne peut donc prendre le bien-être individuel de ces futurs agents comme base de détermination de notre décision, ce qui serait souhaitable dans un modèle éthique traditionnel, puisque leur existence est dépendante de la politique que nous adopterons. La résolution de ces problèmes échappe à la stricte application des théories éthiques traditionnelles. Sur ces questions, voir entre autres: T. REGAN (ed.) *Earthbound: New Introductory Essays in Environmental Ethics*, Random House, 1984; K.E. GOODPASTER et K.M. SAYRE (ed) *Ethics and Problems of the 21st Century*, University of Notre Dame Press, 1979, P. KROMAREK (ed.) *Environnement et droits de l'homme*, Unesco, 1987.
- 4 Cette position est présentée par H.T. ENGELHARDT, Jr. dans *The Foundations of Bioethics*, Oxford University Press, 1986, chap. 8 «*Rights to Health Care*», pp 336-374. Cette position apparaîtra d'autant plus plausible à partir d'une interprétation davantage libérale qu'*égalitariste* du second principe de Rawls. Ce principe paraît en effet s'accommoder assez bien du maintien, et même de l'accroissement, des inégalités économiques dans la mesure où l'on considère qu'une économie de marché peut créer davantage de ressources que tout autre système et augmenter la classe moyenne ainsi que son niveau de vie; tout ceci devrait être, à moyen terme, au plus grand avantage des plus défavorisés. Voir également: M. MEYER, «*Rawls, les fondements de la justice distributive et l'égalité*» dans J. LADRIÈRE et P. VAN PARIJS (éd) *Fondements d'une théorie de la justice*, Éditions de l'Institut Supérieur de Philosophie, Louvain-La-Neuve, 1984, pp 37-82.
- 5 R.M. HARE, «*Why do Applied Ethics?*», dans J.P. DEMARCO et R.M. FOX (ed) *New Directions in Ethics*, Routledge & Kegan Paul, 1986, pp 225-237.
- 6 T. NAGEL, *Questions mortelles*, P.U.F., 1983, p.10. Traduction par P. ENGEL et C. ENGEL-TIERCELIN de: *Mortal Questions*, Cambridge University Press, 1979.

- 7 Le rôle important joué par la valorisation de soi dans la rupture du dialogue sur les questions morales est exposé dans L. BÉGIN et G.A. LEGAULT, *Le Québec face à la formation morale*, Cahiers de Philosophie #1, Université de Sherbrooke, 1983.
- 8 En prenant appui sur les travaux de Nagel, on peut en effet considérer l'essentiel des disputes entre les diverses théories comme étant le résultat d'expressions discursives hautement abstraites des motivations conflictuelles des agents. Ainsi chaque théorie opérerait une systématisation à partir d'un mode d'*argumentation* privilégié qui exprimerait une *motivation rationnelle* particulière (par exemple, l'agent pourrait passer d'une motivation en fonction du bien-être général à l'argumentation par le biais de l'utilité — comme mode de résolution des dilemmes moraux — à l'utilitarisme comme théorie éthique).
- 9 Les caractéristiques de ce modèle, également connu sous le nom de *engineering model*, sont détaillées dans A.L. CAPLAN, «Can applied Ethics Be Effective In Health Care And Should It Strive To Be?», pp 134-135, dans *Clinical Medical Ethics: Exploration and Assessment*, University Press of America, 1987.
- 10 Une autre façon de résorber la difficulté consiste à soutenir, *malgré* ces apparentes limitations, que la théorie fournit des conditions nécessaires et suffisantes à l'évaluation des conduites. Ainsi, là où la théorie n'indiquerait pas de prédilection pour *une* conduite particulière, cela signifierait que plusieurs conduites sont également permises. Dans cette optique l'agent ne devrait pas se sentir profondément interpellé par une décision morale car, ou bien *une* décision s'impose (celle dictée par la théorie), ou bien les décisions possibles sont moralement équivalentes. Cette façon de résorber la difficulté relève d'une vision algorithmique de l'éthique qui tend à départir l'agent de son rôle de *décideur responsable* (voir: M.D. BAYLES, «Ethical Theory In the Twenty-First Century» p. 259, dans J.P. DEMARCO et R.M. FOX (ed), *op.cit.*).
- 11 Ces voies de recherche s'inscrivent dans ce qu'on peut considérer comme la deuxième génération des travaux en éthique «appliquée». Alors que la première génération s'est affairée à tenter d'appliquer les principes des éthiques théoriques, les travaux actuels prennent davantage pour objet la relation d'influence réciproque entre les principes abstraitement déterminés et les décisions morales concrètes. L'élaboration d'une méthodologie propre à l'éthique «appliquée» figure également au chapitre des préoccupations partagées par de nombreux chercheurs. Le collectif *New Directions in Ethic*, auquel j'ai déjà référé le lecteur, est un bon indicateur des tendances actuelles.
- 12 Une telle tendance est dénoncée par Nagel, *op.cit.*, p. 163. Ce dernier y voit une réduction artificielle du problème de la décision qui relève d'un besoin d'objectivité qui ne peut être comblé parfaitement dans le champ de la morale.
- 13 Le recours de J. Habermas à la théorie du développement du raisonnement moral de L. Kohlberg afin de corroborer son éthique discursive est un cas-type d'une telle mise à contribution des disciplines reconstructives. Voir à ce sujet: J. HABERMAS, *Morale et communication*, Éditions du Cerf, 1986, spécialement les chapitres 2 et 4.

- 14 Compte tenu de mon rejet du modèle d'application dont j'ai mentionné précédemment certaines limitations, il m'apparaît nécessaire de remplacer l'expression «éthique appliquée» par une autre n'ayant pas une connotation déductiviste, mais exprimant plutôt le caractère concret et engagé de ce secteur de l'éthique qui inclut également l'éthique professionnelle, l'éthique des affaires et l'éthique environnementale.

LA BIOÉTHIQUE: DÉFINITIONS ET PERSPECTIVES DIDACTIQUES

Jocelyne Saint Arnaud

Ph.D. Chargée de cours à la faculté de l'éducation permanente
à l'université de Montréal
et assistante de recherche à la faculté de théologie
à l'université de Montréal

La bioéthique est avant tout une recherche dans la solution des nombreux problèmes éthiques posés par l'avancement des sciences et de la technologie. Dans cet article, nous allons rappeler brièvement le contexte de l'apparition de la bioéthique, nous en analyserons, ensuite, différentes définitions et, enfin, nous aborderons l'aspect didactique de la question en mettant en rapport les définitions proposées et différentes manières d'enseigner cette nouvelle discipline.

CONTEXTE DE L'APPARITION D'UNE NOUVELLE DISCIPLINE

La bioéthique est née aux Etats-Unis, dans les années 70, des problèmes éthiques causés par l'expérimentation. Certaines expérimentations (greffes de cellules cancéreuses à des mourants, recherche portant sur le traitement de la syphilis chez deux groupes de Noirs américains où, pour les besoins de la recherche, un seul des deux groupes fut traité) rappelaient les expériences faites par les Nazis dans les camps de concentration de la seconde guerre mondiale. Les milieux intellectuels et gouvernementaux américains en ont conclu que des règles devaient être établies afin de contrôler l'expérimentation. Pour effectuer ce contrôle, des comités d'éthique ont été formés. Ces comités étaient composés de «pairs» (médecins et chercheurs) et leur rôle était de veiller à la protection des droits et au bien-être des individus impliqués, de vérifier la pertinence des méthodes utilisées pour obtenir le consentement des individus en cause et, enfin, d'évaluer les risques et les bénéfices médicaux potentiels de l'investigation. Ces premiers comités ont joué un rôle important, car ils ont donné une assise institutionnelle à la bioéthique.

Par la suite, les enjeux éthiques se sont multipliés, notamment à propos des problèmes suscités par les transplantations, techniques chirurgicales où sont inextricablement liés expérimentation et soins thérapeutiques. À partir de vastes consultations, le gouvernement américain a publié de nombreux rapports¹ qui émettent des principes directeurs pour la solution des problèmes éthiques liés à l'avancement des sciences et des techniques biomédicales. Ces rapports tiennent compte de la pluralité des avis et des pratiques, ils conseillent plutôt qu'ils ne prescrivent.

En France, la bioéthique a fait son entrée par le biais des problèmes éthiques suscités par la technique de l'amniocentèse vers 1975. La recherche s'est poursuivie par la suite dans de nombreux domaines, particulièrement dans le champ des nouvelles techniques de reproduction.

DIFFÉRENTES DÉFINITIONS DE LA BIOÉTHIQUE

Étant donné le contexte de l'apparition de la bioéthique, contexte d'autorégulation opérée par des comités de «pairs», il n'est pas étonnant de lire dans un article écrit par Daniel Callahan, en 1973, que la bioéthique n'est pas une discipline au sens strict puisque son contenu et sa méthode ne sont pas encore clairement définis. Dans cet article intitulé «Bioethics as a Discipline»², il se contente de définir le rôle de l'éthicien qui est, selon lui, de recenser les problèmes d'ordre éthique que rencontre le praticien, en l'occurrence le médecin ou le biologiste, d'apporter une méthode pour solutionner ces problèmes afin d'aider le praticien à prendre une décision et non de se substituer à lui. Le rôle de l'éthicien ainsi défini détermine un contenu à la bioéthique, celui des problèmes éthiques impliqués dans la pratique de la médecine et de la biologie; la méthode, par contre, n'y est pas clairement explicitée.

Malgré ces lacunes, plusieurs auteurs ont donné des définitions de la bioéthique. Nous allons les étudier ici en partant des définitions les plus restrictives jusqu'à celles qui sont les plus englobantes.

Certains auteurs, particulièrement des européens, donnent une définition très restrictive de la bioéthique. Ainsi, pour Jean-Louis Funck-Brentano, la bioéthique est la science de la morale médicale³ et pour Jean-François Malherbe, elle correspond à une éthique de la médecine⁴. Ce dernier auteur refuse d'utiliser le terme «bioéthique» parce qu'il traduit le relativisme moral contemporain, alors qu'il s'agit d'appliquer des principes métaphysiques aux problèmes éthiques qui se présentent dans la pratique et la recherche médicales. Or, il faut se rappeler que la médecine moderne est déterminée en grande partie par la nouvelle biologie et que, pour être fidèle à ses origines, la bioéthique ne peut être définie comme un simple élargissement de l'éthique médicale. Comme le fait remarquer à juste titre Edouard Boné⁵:

«elle étudie la moralité de la conduite humaine dans le domaine des sciences de la vie. Elle inclut sans doute l'éthique médicale traditionnelle, mais elle dépasse les problèmes moraux classiques en médecine (avortement, stérilisation, usage de stupéfiants...) en ce qu'elle s'attache aussi et même prioritairement, à l'ensemble des questions éthiques posées par le développement technologique des sciences biologiques, lesquelles ne sont pas d'abord du domaine médical. Elle s'intéresse aux problèmes de la naissance, de la vie et de la mort, en raison des progrès récents et des possibilités de la recherche et de la thérapeutique à leur propos.»⁶

Au sens strict, bioéthique est synonyme d'éthique biomédicale; c'est une réflexion sur les problèmes d'ordre éthique qui sont apportés par l'application des nouvelles technologies biomédicales. Cette réflexion comporte deux volets, en raison du but visé: déterminer la conduite d'un homme ou d'un groupe d'hommes en regard du cas d'un individu, d'une part,

et déterminer des règles de conduite qui auront un impact sur l'ensemble de la société, d'autre part.

Sous son premier aspect, la bioéthique au sens strict est une éthique qui «prend comme unique perspective la décision du médecin ou celle du chercheur, une fois donné le cas, les ressources technico-scientifiques, le cadre institutionnel»⁷. Dans cette perspective, la bioéthique est un échange entre praticiens et théoriciens qui vise à résoudre les dilemmes éthiques se présentant dans la pratique et la recherche biomédicales. C'est l'éthique du cas par cas dans laquelle les aspects cliniques, juridiques et éthiques de l'intervention doivent être évalués, ce qui nécessite une approche multidisciplinaire.

David Roy, dans «L'éthique de la pratique clinique»⁸, explique qu'il n'existe pas de normes préétablies pour la solution des cas en litige. Il est d'avis que les normes doivent être élaborées par induction à partir de chacun des cas litigieux, chaque cas comportant en lui-même sa propre solution. Dans cette perspective, c'est le patient qui est la norme, c'est-à-dire que ce qui doit être pris en considération de façon prioritaire, ce sont «sa situation clinique, ses aspirations, ses liens familiaux, ses croyances, ses perceptions, ses intérêts vitaux»⁹. Ce qui importe donc, c'est de favoriser un véritable échange, de faire en sorte qu'advienne un consensus sur le traitement à entreprendre ou à ne pas entreprendre.

La possibilité d'un consensus entre spécialistes de domaines différents apparaît à certains comme étant aussi difficile à réaliser que la quadrature du cercle. Pourtant, il semble qu'un consensus soit nécessaire tant pour solutionner les dilemmes moraux qui se posent dans les cas particuliers, que pour solutionner les problèmes éthiques qui concernent l'avenir de l'ensemble de la société.

Sous son deuxième aspect, la bioéthique, au sens strict, est une recherche pluridisciplinaire qui met en commun les résultats obtenus par les chercheurs de différents domaines¹⁰, dans le but d'émettre des règles de contrôle valables au niveau de la pratique et de la recherche biomédicales. Le consensus qui est visé ne peut être obtenu qu'à partir d'une éthique minimaliste, c'est-à-dire d'une éthique où les intervenants s'entendent sur des normes minimales, grands principes et processus de contrôle. Les moratoires ne sont habituellement pas considérés comme des solutions acceptables car, une fois la connaissance théorique établie, l'application pratique suit tôt ou tard. Ce qu'il faut réaliser, c'est une maîtrise de l'application technique qui permette d'éviter les erreurs passées et de prévoir les problèmes éthiques à venir. En ce sens, la définition de David Roy est très pertinente. La bioéthique

«est l'étude pluridisciplinaire de l'ensemble des conditions qu'exige une gestion responsable de la vie humaine dans le cadre des progrès rapides et complexes du savoir et des technologies biomédicales.»¹¹

Pour effectuer une gestion responsable de la vie humaine, il faut reconnaître que l'application de certaines techniques comporte des dangers et que la science ne trouve pas nécessairement en elle-même la solution aux problèmes qu'elle a créés. Quoi qu'en pense Jean Bernard¹², le positivisme scientifique doit être dépassé parce que les problèmes auxquels nous sommes confrontés se situent à la jonction de la théorie et de la pratique et ce,

dans tous les domaines qui touchent directement ou indirectement la vie humaine: biologie et médecine, mais aussi psychologie, psychiatrie, chimie, physique et génie.

Ces dernières considérations nous amènent à une définition encore plus englobante de la bioéthique. C'est celle qui a été donnée par Van Rensselaer Potter, celui-là même qui revendique la paternité du terme «bioéthique». Il a, en effet, utilisé ce terme pour désigner une approche cybernétique pour la recherche de la sagesse¹³ dans un livre publié en 1971, intitulé «*Bioethics, Bridge to the Future*»¹⁴. Suivant Potter, la bioéthique est «la compréhension des relations établies par notre cerveau pensant entre le savoir biologique, d'une part, et la conscience sociale et philosophique, d'autre part»¹⁵. Il s'agit d'une nouvelle discipline qui réunit la science et la philosophie; elle constitue une approche cybernétique de la quête humaine pour la sagesse, cette dernière étant définie par Potter comme «le savoir portant sur l'utilisation du savoir pour la survie humaine et pour l'amélioration de la condition humaine»¹⁶.

Il a choisi *bio* pour désigner le savoir biologique, c'est-à-dire la science des systèmes vivants, et *éthique* pour désigner la connaissance des systèmes de valeur portant sur la condition humaine. La bioéthique concerne à la fois l'évolution biologique et l'évolution culturelle. La discipline de la bioéthique doit essayer de développer chez les individus une compréhension et une appréciation de ces deux branches du savoir, d'où il résulterait une sagesse portant sur l'utilisation du savoir en vue de l'amélioration de la condition humaine.

Entendue en un sens aussi large, la bioéthique est en mesure de révolutionner la philosophie puisqu'elle la met en rapport avec le savoir et la pratique des sciences de la vie (sous tous ses aspects) à partir d'une perspective tout à fait nouvelle, celle des problèmes éthiques créés par l'avancement du savoir et de la technologie.

L'ENSEIGNEMENT DE LA BIOÉTHIQUE

Fidèle à ses origines, la bioéthique, au sens strict, c'est-à-dire l'éthique de la recherche et de la pratique biomédicales, s'enseigne dans les facultés de médecine et de nursing à partir d'histoires de cas. Imitant les premiers comités de bioéthique, les études de cas sont axées sur la pluridisciplinarité; il s'agit donc d'étudier le cas selon ses différentes facettes, c'est-à-dire en fonction de ses aspects médicaux, légaux et moraux.

À l'examen des histoires de cas et des solutions apportées, il est manifeste que la bioéthique reconnaît des principes généraux. Ainsi, le respect des volontés du patient est primordial. Éthiquement, ce principe est reconnu prioritairement par les chartes des droits du malade; légalement, il est consacré par le droit au refus de traitement¹⁷. Par ailleurs, quand les patients sont inconscients ou incapables, une décision consensuelle, impliquant les proches, le médecin et le personnel soignant, est favorisée.

Ces principes respectent le pluralisme des valeurs. Par rapport à l'approche traditionnelle dans laquelle un comportement était prescrit par des règles religieuses strictes ou par un code de déontologie, il s'agit d'un revirement complet. La solution aux cas-problèmes ne se retrouve plus dans une interprétation des lois de la nature présentée par Thomas d'Aquin en s'appuyant lui-même sur Aristote, mais dans un choix personnel libre et éclairé.

Pour être libre, la décision doit émaner de la personne et non être imposée; pour être éclairée, la décision doit venir après une mûre réflexion sur les différents aspects du problème en cause. À ce niveau, l'échange multidisciplinaire est d'une grande utilité. Il pourrait être du rôle du comité de bioéthique de présenter les différents aspects du problème aux personnes concernées afin qu'elles puissent prendre elles-mêmes leur décision. Le rôle de l'éthicien, à l'intérieur d'un tel comité, serait de présenter les différentes positions éthiques en regard du problème en cause en y incluant une analyse des arguments qui appuient chacune des positions.

Si nous considérons la bioéthique en fonction de son incidence sociale et que nous visions à établir des lignes directrices pour la pratique et la recherche biomédicales, nous sommes dans l'obligation de respecter le pluralisme des valeurs et de favoriser une décision consensuelle qui ne peut être réalisée qu'à partir d'une éthique minimaliste. Cette option exige tolérance et humilité de la part de spécialistes qui furent jusqu'à maintenant maîtres et rois dans leur domaine. À cette conception de la bioéthique correspond dans l'enseignement de cette discipline, l'étude des règles proposées par les différents organismes qui se sont prononcés sur un dilemme éthique, d'une part, et l'étude des principes et des positions qui ont prévalu dans l'établissement des règles de conduite et des protocoles, d'autre part.

Quant à la bioéthique, entendue en son sens le plus global, elle est en mesure de révolutionner la philosophie et l'enseignement de la philosophie. Nous avons déjà mentionné que la bioéthique donnait une nouvelle orientation à la philosophie à cause de la perspective totalement nouvelle qu'elle a introduite. Toutes les questions qui soulèvent des enjeux bioéthiques, nouvelles techniques de reproduction et de contraception, transplantations, manipulations génétiques, réanimation, acharnement thérapeutique, allocation des ressources rares, armements biologiques et chimiques (la liste n'est pas exhaustive), remettent en cause notre savoir et sa finalité, notre interprétation et notre utilisation du savoir. Les problèmes créés sont autant de remises en question de ce qui était acquis, particulièrement la neutralité de notre connaissance et la bienfaisance du pouvoir qu'elle confère. Dans cette perspective, nos théories épistémologiques, logiques et éthiques doivent être examinées dans le but de favoriser de nouvelles synthèses plus aptes à résoudre les problèmes posés.

La bioéthique instaure une nouvelle conception de la morale. Comme nous l'avons laissé entendre plus haut, l'avancement des sciences et des technologies pose des problèmes éthiques nouveaux en regard desquels les principes et les règles traditionnels s'avèrent souvent inadéquats. Pouvons-nous manipuler les gènes? Devons-nous prolonger la vie? Devons-nous accepter un refus de traitement qui entraîne la mort? La société doit-elle accepter les mères-porteuses? En cas de rareté des soins, qui aura la priorité? En tentant de répondre à ces questions, nous mettons à l'épreuve les théories éthiques, particulièrement les théories éthiques traditionnelles, et nous sommes amenés à considérer qu'aucune des théories éthiques connues ne peut suffire, à elle seule, à la tâche. Ainsi, la problématique de la bioéthique au sens strict met-elle en évidence la faille qui existe entre les théories éthiques basées sur l'acte et les théories éthiques basées sur la règle. Comment accepter les principes de l'éthique clinique de David Roy pour qui chaque cas comporte en lui-même sa propre solution, et, par ailleurs, proposer des règles de conduite pour la solution de cas semblables? Ces deux perspectives semblent comporter des contradictions, même si l'éthique en cause dans le deuxième cas est minimaliste. Bien plus qu'un problème du passage du cas concret à

l'établissement de la règle, cette question pose avec acuité le problème du rapport entre les faits, notre connaissance des faits et l'action humaine responsable en regard de ces faits. C'est le problème épistémologique et éthique des rapports entre le «*is*» et le «*ought*» qui refait surface d'une nouvelle manière, rajeunissant de ce fait la problématique philosophique en suscitant de nouvelles recherches et de nouvelles réponses.

Dans cette perspective, la bioéthique ouvre de nouvelles voies, non seulement à la philosophie mais encore à l'enseignement de la philosophie. N'isolant plus notre connaissance des faits de notre action sur les faits, elle exige une compréhension et une interprétation plus globalisantes de la réalité. Dans de telles conditions, l'enseignement de la philosophie ne peut plus consister en la transmission d'un savoir qui se suffit à lui-même. Il doit, au contraire, témoigner de l'ouverture apportée par la bioéthique, s'ouvrir à la multidisciplinarité, tenir compte de la relativité des valeurs et présenter les théories éthiques avec leurs possibilités et leurs limites.

Pour conclure, disons que la bioéthique est une nouvelle discipline, qu'elle ne peut être ramenée à la morale médicale traditionnelle, quoi qu'en pensent certains auteurs. Au sens où elle pose des questions neuves auxquelles ne peuvent répondre de façon satisfaisante aucune de nos théories éthiques connues, elle révolutionne le domaine de l'éthique et la philosophie dans son ensemble. Elle nous force à un retour aux questions primordiales, à un examen des théories éthiques existantes en regard des dilemmes à solutionner, à l'élaboration de nouvelles synthèses dans lesquelles les faits et les nouveaux rapports qu'ils suscitent ne doivent pas être perdus de vue.

NOTES

- 1 President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Defining Death*, United States Government Printing Office, Washington, 1981. *Making Health Care Decisions*, 3 vol., United States Government Printing Office, Washington, 1982-83. *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*, United States Government Printing Office, Washington, 1983. *Securing Access to Health Care*, United States Government Printing Office, 3 vol., 1983.
- 2 Daniel CALLAHAN, «Bioethics as a Discipline», *Hastings Center Studies*, vol. 1, no 1 (1973) pp 66-73.
- 3 Jean-Louis FUNCK-BRENTANO, «La bioéthique, science de la morale médicale», *Débat*, no 25 (mai 1983), pp 59-82.
- 4 Jean-François MALHERBE, *Pour une éthique de la médecine*, Paris, Larousse, 1987, 240 p.
- 5 Edouard BONÉ, «De la biotechnologie à la bioéthique: le choc du futur», *Pro Mundi Vita*, Bulletin 101, no 2 (1985), p. 5.

- 6 *Ibid.*, p. 5.
- 7 François A. ISAMBERT, «Aux sources de la bioéthique», *Débat*, no 25 (mai 1983) p. 97.
- 8 David ROY, «L'éthique de la pratique clinique», *L'union médicale du Canada*, vol. 117, no 1 (1988).
- 9 *Ibid.*
- 10 François ISAMBERT, «De la bioéthique aux comités d'éthique», *Études*, vol. 358, no 5 (mai 1983), pp 671-683.
- 11 David ROY, «Promesses et dangers d'un nouveau pouvoir», *Cahiers de bioéthique: la bioéthique*, vol. 1, Québec, Presses de l'Université Laval, 1979, p. 85.
- 12 Jean BERNARD, «Évolution de la bio-éthique», *Médecine/Sciences*, vol. 2, no 9 (nov. 1986), pp 480-481.
- 13 Van Rensselaer POTTER, «Humility with Responsibility — A bioethic for Oncologists: Presidential Address», *Cancer Research*, vol. 35 (sept. 1975), pp 2297-2306.
- 14 Van Rensselaer POTTER, *Bridge to the Future*, Englewood Cliffs (New Jersey), Prentice Hall, 1971.
- 15 Van Rensselaer POTTER, «Humility with Responsibility — A Bioethic for Oncologists: Presidential Address», p. 2297.
- 16 *Ibid.*
- 17 Le droit au refus de traitement est reconnu par les chartes des droits des malades, par les codes de déontologie, par des règles du Code civil. Le Code criminel en reconnaît le principe, mais ne consacre pas encore ce droit dans les règles. La Commission de réforme du droit du Canada demande une révision du Code criminel en ce sens et insiste pour que les articles 19, 45, 198 et 199 ne constituent pas une obligation pour le médecin à traiter son patient alors que ce dernier a manifesté une volonté contraire.

BIBLIOGRAPHIE

- BEAUDOIN Jean-Louis, et PARIZEAU Marie-Hélène, «Réflexions juridiques et éthiques sur le consentement au traitement médical», *Médecine/Science*, vol. 3, no 1 (jan. 87), pp 8-12.
- BEAUCHAMP Tom L., CHILDRESS James F., *Principles of Biomedical Ethics*, New York/Oxford, Oxford University Press, 1983, 364 p.
- BERNARD Jean, «Évolution de la bio-éthique», *Médecine/Sciences*, vol. 2, no 9 (nov. 1986) pp 480-481.
- BONÉ Edouard, «Quelques thèmes actuels de la bioéthique: manipulation de l'homme et expérimentation sur l'homme», *Revue théologique Louvain*, vol. 6 (1975), pp 412-437.
- Boné, Edouard, «De la biotechnologie à la bioéthique: le choc du futur», *Pro mundi vita*, Bulletin 101, no 2 (1985), pp 1-43.
- Bioéthique (La)*, Cahiers de bioéthique, vol. 1, Québec, Presses de l'Université Laval, 1979, 190 p.
- CALLAHAN Daniel, «Bioethics as a Discipline», *Hastings Center Studies*, vol. 1, no 1 (1973), pp 66-73.
- CLAUSER K. Danner, «Bioethics», *Encyclopedia of Bioethics*, Warren T. Reich (ed.), Georgetown University, New York/London, The Free Press, 1978, vol. 1, pp 115-127.
- DURAND Guy, *Quel avenir? Les enjeux de la manipulation de l'homme*, Montréal, Léméac, 1978, 257 p.
- DURAND Guy, *Quelle vie? Perspectives de bioéthique*, Montréal, Léméac, 1978, 121 p.
- DURAND Guy, «La bioéthique: réalité, divergences et nuances», *Union médicale du Canada*, vol. 116, (oct. 1987), pp 304-307.
- DURAND Guy, «La bioéthique: réalité, divergences et nuances» (suite), *Union médicale du Canada*, vol. 116, (nov.-déc. 1987), pp 343-354.
- FUNCK-BRENTANO Jean-Louis, «Prospective — Les tâches de la bioéthique», *Église et théologie*, vol. 13, (1982), pp 333-350.
- FUNCK-BRENTANO Jean-Louis, «La bioéthique, science de la morale médicale», *Débat*, no 25 (mai 1983), pp 59-82.
- HOLMES Chris, «Biomedical Decision Making: An Approach to Improve the Process», *Medical Care*, vol. 12, no 11 (nov. 1979).
- ISAMBERT François A., «Aux sources de la bioéthique», *Débat*, no 25, mai 1983, pp 86-97.

ISAMBERT François A., «De la bioéthique aux comités d'éthique», *Études*, vol. 358, no 5 (mai 1983), pp 671-683.

JONSEN Albert R., JAMETON Andrew L., et LYNCH Abbyan, «Medical Ethics, History of: Contemporary Period in Europe and the Americas, 4- North America in the Twentieth Century», *Encyclopedia of Bioethics*, Warren T. Reich (ed), University of Georgetown, New York/London, The Free Press, A Division of Macmillan Publishing Co. Inc., 1978, vol. 2, pp 992-1003.

MALHERBE Jean-François, *Pour une éthique de la médecine*, Paris, Larousse, 1987, 240 p.

PAGE Benjamin B., «Medical Ethics, History of: Contemporary Period in Europe and the Americas, — Eastern Europe in the Twentieth Century», *Encyclopedia of Bioethics*, Warren T. Reich (ed), New York/London, The Free Press, 1978, vol 2, pp 977-982.

POTTER Van Rensselaer, «Humility with Responsibility — A Bioethic for Oncologists: Presidential Address», *Cancer Research*, vol. 35, (sept. 1975), pp 2297-2306.

ROY David, «Promesses et dangers d'un nouveau pouvoir», *Cahiers de bioéthique: la bioéthique*, vol. 1, Québec, Presses de l'Université Laval, 1979, pp 81-101.

ROY David, «L'éthique de la pratique clinique», *Union médicale du Canada*, vol. 117, no 1 (1988), pp 120-123.

1. The Commission has the honor to acknowledge the receipt of your letter of the 10th inst. in relation to the matter of the land grant to the State of California.

2. In reply to your letter of the 10th inst. the Commission has the honor to inform you that the same has been forwarded to the proper authorities for their consideration.

3. The Commission has the honor to inform you that the same has been forwarded to the proper authorities for their consideration.

4. The Commission has the honor to inform you that the same has been forwarded to the proper authorities for their consideration.

5. The Commission has the honor to inform you that the same has been forwarded to the proper authorities for their consideration.

6. The Commission has the honor to inform you that the same has been forwarded to the proper authorities for their consideration.

7. The Commission has the honor to inform you that the same has been forwarded to the proper authorities for their consideration.

8. The Commission has the honor to inform you that the same has been forwarded to the proper authorities for their consideration.

9. The Commission has the honor to inform you that the same has been forwarded to the proper authorities for their consideration.

10. The Commission has the honor to inform you that the same has been forwarded to the proper authorities for their consideration.

11. The Commission has the honor to inform you that the same has been forwarded to the proper authorities for their consideration.

12. The Commission has the honor to inform you that the same has been forwarded to the proper authorities for their consideration.

13. The Commission has the honor to inform you that the same has been forwarded to the proper authorities for their consideration.

14. The Commission has the honor to inform you that the same has been forwarded to the proper authorities for their consideration.

15. The Commission has the honor to inform you that the same has been forwarded to the proper authorities for their consideration.

16. The Commission has the honor to inform you that the same has been forwarded to the proper authorities for their consideration.

17. The Commission has the honor to inform you that the same has been forwarded to the proper authorities for their consideration.

18. The Commission has the honor to inform you that the same has been forwarded to the proper authorities for their consideration.

19. The Commission has the honor to inform you that the same has been forwarded to the proper authorities for their consideration.

20. The Commission has the honor to inform you that the same has been forwarded to the proper authorities for their consideration.

ENSEIGNER LA BIOÉTHIQUE EST-IL POSSIBLE?

Bruno Leclerc

Professeur au département de philosophie
du CEGEP de Rimouski

Je vous parlerai du lieu de l'enseignement de la philosophie au collège, pour faire le point sur une triple expérience: celle de l'enseignement des cours obligatoires de philosophie, celle de l'enseignement plus spécifique d'un cours optionnel de bioéthique depuis cinq ans, et celle de la participation à des groupes de travail interdisciplinaires de bioéthique, notamment le Comité de bioéthique du Centre hospitalier régional de Rimouski, depuis plus de trois ans. La question que je veux développer, en guise de bilan provisoire de cette triple expérience, est la suivante: en regard de l'enseignement de la philosophie et de la pratique «clinique» de la bioéthique, y a-t-il une problématique spécifique de l'implication de la philosophie dans le champ de la bioéthique, et dans l'affirmative, quels en sont les paramètres? Sur cette base, quels seraient les paramètres d'un enseignement de la bioéthique au niveau collégial?

1. ENSEIGNER LA PHILOSOPHIE AU COLLÈGE

D'entrée de jeu, je tiens à préciser que le premier champ de référence, l'enseignement de la philosophie au collège, ne va pas de soi. Déjà, le programme de formation en philosophie nous confronte à une double exigence: celle de l'instruction et celle de l'éducation.¹

Dans la ligne de l'instruction d'abord, on s'attend à ce que des habiletés intellectuelles soient acquises par les élèves (habiletés logiques, argumentatives, de lecture et d'écriture, notamment). On reconnaît généralement que ces habiletés sont transférables à d'autres situations d'apprentissage, et même largement mesurables pour fins d'évaluation. Qui plus est, un large consensus s'est développé sur l'importance de la maîtrise de ces habiletés dans la poursuite des études ou l'accomplissement du métier futur. Ce qui n'est pas sans rassurer les enseignants de philosophie quant à leur statut institutionnel, dans le contexte d'une société «utilitariste».

L'espace pédagogique que nous occupons alors peut être qualifié de technologique: l'objectif est l'acquisition d'un savoir (choisi parmi un éventail d'approches de la logique, par exemple) dans la perspective immédiate de la maîtrise d'un savoir-faire (ou d'un savoir-discourir). Le résultat de l'apprentissage est prévisible et d'ailleurs attendu: l'élève aura appris à constituer une définition correcte, à tirer une conclusion de prémisses données, etc. L'écart entre ce qui est, le niveau de base de l'élève, et ce qui devrait être, une «bonne» capacité d'argumentation ou de lecture, peut être réduit: le travail de l'enseignant est celui d'un instructeur qui «montre comment faire» et sanctionne les comportements «corrects».

Dans la ligne de l'éducation, maintenant, on s'attend à ce que les cours de philosophie mettent en jeu des concepts proprement philosophiques et des corpus théoriques constitués et historiquement situés, comme moyens pour aider l'élève à clarifier ses propres pensées sur la définition de l'être humain et les rapports qu'il entretient avec son environnement, à situer ses valeurs dans une perspective proprement éthique ou à tremper son engagement social dans les eaux des grandes conceptions politiques. Le «produit final» est même précisé au programme: on y évoque les figures exemplaires de l'individu autonome et du citoyen à la fois responsable et créatif, dans une vision proprement démocratique de l'instruction publique. (Il s'agit d'un projet éducatif pratiquement unique au monde, du moins dans sa forme concrète de programme de formation commun et obligatoire.) On confie donc au philosophe une partie de la tâche d'éducation au sens sociologique du terme², celui de la socialisation des jeunes générations; au terme de ses cours de philosophie, l'élève devrait être mieux préparé pour problématiser les questions culturelles, éthiques ou politiques les plus vives, pour participer de manière cohérente et positive aux grands débats publics visant à résoudre les dilemmes de civilisation, et pour rechercher le sens de son existence individuelle. Ce n'est pas rien.

Il est clair que l'on ne se situe pas dans un espace pédagogique «technologique» au sens décrit précédemment, mais plutôt dans un espace «politique» ou polémique, au sens où les pratiques d'enseignement doivent éventuellement favoriser la production du discours autonome de l'élève, donc générer des discours divers et possiblement opposés. Le travail de l'enseignant ne consiste plus à instruire l'élève d'un savoir qui aurait valeur de modèle absolu pour l'élaboration d'une conception de l'être humain, du lien de socialité et des finalités de l'action humaine. Sa tâche consiste plutôt à proposer des conceptions de l'être humain (philosophiques, biologiques, etc.), des théories morales et des théories politiques, issues du patrimoine occidental, à les investir comme guides possibles de résolution de problèmes contemporains spécifiques, et à évaluer les effets de ces exercices au niveau existentiel, ou si l'on veut, de la qualité de vie des individus et des collectivités. On ne parle plus à proprement parler d'instruire l'élève, ce qui n'exclut aucunement l'acquisition de connaissances spécifiques, mais de le mettre sur la voie de la production de son propre discours éthique et politique, en vue d'un savoir-être, ou d'un savoir-mieux-être.

Reste bien sûr un troisième niveau d'intervention de la philosophie, qui s'intéresse aux grandes questions épistémologiques, à la critique et à la production des systèmes théoriques: c'est la tâche première de l'enseignement et de la recherche de type universitaire. Pour emprunter une métaphore, disons que ces nourritures sont essentielles au philosophe oeuvrant en milieu collégial, mais qu'elles ne peuvent constituer l'ordinaire de son menu pédagogique.

Pour résumer en une phrase le bilan de ce premier champ d'expérience, on demande à l'enseignant de philosophie de collège d'enseigner à mieux argumenter, et de favoriser l'organisation d'une réflexion rigoureuse sur certaines questions proprement philosophiques qui sont en lien direct avec des problématiques existentielles. On fait alors le pari que la philosophie peut jouer un rôle positif dans la résolution des problèmes humains.

Chose intéressante, c'est précisément le pari que font les professionnels des sciences et des techniques bio-médicales ou les décideurs politiques, quand ils requièrent les services de

la philosophie pour résoudre les dilemmes de la bioéthique. Ce qui nous amène à notre second champ d'expérience: celui des comités d'éthique.

2. PRATIQUER LA BIOÉTHIQUE EN MILIEU HOSPITALIER

D'entrée de jeu, nous définissons la bioéthique comme un discours visant:

a) à problématiser les questions liées aux conséquences actuelles et prévisibles des progrès des sciences et des techniques bio-médicales, lesquelles conséquences remettent en cause des représentations culturelles ou des normes de comportement déjà établies (morales constituées, codes de déontologie, lois, coutumes, etc.);

b) à discuter, évaluer et critiquer les normes alternatives ou renouvelées qui sont proposées et, éventuellement, à formuler des normes là où la problématisation en indique la nécessité;

c) à légitimer ces propositions normatives sur la base des faits mis en lumière au moment de la problématisation, et sur la base de référents issus du corpus philosophique (éthique et politique, notamment) et des théories du droit.

L'émergence de la bioéthique correspond au besoin d'appréhender, de décrire, de critiquer et d'«encadrer» le phénomène complexe du bio-pouvoir. À cause de son objet de considération et du projet qu'il porte, le discours bio-éthique fait appel aussi bien aux sciences de la vie, aux sciences du comportement et aux sciences de la société, qu'aux disciplines dites «normatives». En ce sens, il doit se constituer en discours inter-disciplinaire et élaborer une méthodologie de travail inédite. Mais la pluralité des méthodes et des langages mis en commun ne doit pas nous faire perdre de vue que la légitimation dernière d'une norme se situe au niveau de l'éthique, c'est-à-dire dans le passage que l'on établit entre un devoir et une conception de l'être humain, du lien de socialité et du sens de l'existence. La question de la possibilité d'une anthropologie philosophique se pose, et suppose un second niveau de dialogue avec les sciences: peut-on constituer un savoir «objectif» quant à la «nature» humaine, et à quel degré de certitude autoriserait le mode de production de ce savoir? S'il est clair qu'un tel savoir théorique interviendrait comme référence obligée du savoir pratique, la question de sa pertinence comme fondement de l'éthique reste à discuter.

Ces distinctions étant apportées, revenons à notre second terrain, clinique celui-là, puisqu'il concerne la place de la philosophie au sein des comités d'éthique. Pour être bref, disons que le travail du comité d'éthique en milieu hospitalier consiste essentiellement à résoudre les dilemmes rencontrés dans la pratique clinique par les médecins, les infirmières et infirmiers et les autres professionnels de la santé. Dans tous les cas, l'issue de la réflexion est une décision à prendre, immédiate ou médiate, et le travail proprement éthique consiste à critérier la décision.

Au Centre hospitalier régional de Rimouski, notre rôle se définit essentiellement en termes de conseil sur des cas concrets ou des lignes directrices institutionnelles. Quand la décision est imminente, c'est à une discussion casuistique que nous nous livrons:

- recherche de normes reconnues s'appliquant spécifiquement aux cas: droits de la personne, cadre juridique, codes de déontologie, lignes directrices institutionnelles déjà existantes, etc.;

- même s'il est vrai de dire que chaque cas est unique, au sens où le profil clinique et l'histoire personnelle du patient sont uniques et nécessitent une décision ad hoc, il est aussi vrai que le poids de l'expérience acquise par le comité d'éthique, ou les autres comités, peut jouer en pareille circonstance: on a recours, en ce sens, au «précédent normatif»;

- cependant, il demeure des cas où ni les critères reconnus, ni les «précédents normatifs» ne viennent à bout du dilemme étudié.

La seule attitude valable, c'est la rétention du jugement, l'abstention de conseiller, ce qui bien sûr renvoie le professionnel à sa conscience individuelle. Je crois qu'il est nécessaire de reconnaître l'indécidabilité de certains cas, et en même temps les limites du travail du comité d'éthique. Dans la perspective du débat sur la valeur de la normativité établie par consensus, cela signifie que le consensus ne vaut pas parce qu'il est le fruit d'une communication humaine, mais parce qu'il produit un discours de justification critérié de la décision, un discours qui peut être soumis à l'examen critique.

Le comité d'éthique participe aussi à l'élaboration de politiques ou de lignes directrices institutionnelles, en matière de réanimation des malades en phase terminale ou en soins prolongés, par exemple. La portée et le niveau d'abstraction ou de généralité de ce travail impliquent la discussion approfondie de certaines problématiques éthiques ou sociales, particulièrement quand des valeurs ou des principes entrent en conflit: droits individuels vs droits collectifs, notamment en matière de justice distributive dans l'allocation des ressources, autonomie du patient vs autonomie professionnelle du médecin, etc. Mais les discussions doivent prendre fin quand vient le moment d'arrêter les lignes directrices ou les normes: on prend alors la position la plus raisonnable, le raisonnable étant défini par la résolution du plus grand nombre de contradictions et le respect du plus grand nombre de principes fondamentaux en même temps.

Cette définition, que l'on pourrait qualifier de «pragmatique», de la norme raisonnable est évidemment rendue possible par la mise entre parenthèses des philosophies ou des croyances auxquelles adhèrent les membres des comités d'éthique. On peut déplorer que cela prive des comités de la fécondité des grands débats théoriques, mais il faut bien voir qu'il s'agit là aussi d'une condition de possibilité incontournable pour l'existence même des comités en tant qu'ils ont à jouer un rôle normatif et à intervenir dans la pratique concrète. Toutefois, il ne faut pas caricaturer cette soi-disant capacité des membres de comités d'éthique à se détacher de leurs options philosophiques, religieuses ou politiques: l'impossibilité de faire consensus sur certaines normes indique bien qu'un seuil de tolérance à la relativisation des options théoriques ou existentielles a été atteint.

Alors pourquoi la philosophie figure-t-elle de plus en plus parmi les disciplines constitutives des comités d'éthiques? Du côté des institutions, on se dit probablement que:

- la philosophie faisant son ordinaire de l'argumentation rationnelle, elle est tout indiquée pour «garantir» la validité formelle des discours de légitimation des normes;

- le domaine de l'éthique ayant fait l'objet de considération dans la plupart des grandes philosophies depuis l'antiquité grecque, les philosophes deviennent en quelque sorte des «experts-conseils» qui, s'ils ne sont pas sollicités au niveau proprement philosophique, peuvent intervenir de manière utile pour «garantir les arrières» de l'éthique clinique, en définissant, situant historiquement, relativisant ou critiquant tel principe, telle hiérarchie de valeurs, telle morale constituée. Bref, éviter les hérésies majeures du point de vue de l'éthique, et situer les normes dans une perspective plus critique.

Pour être bref, on demande à la philosophie de se modeler sur la médecine, conçue comme science appliquée, et de développer au contact de la pratique clinique, une éthique «appliquée».

3. ENSEIGNER LA BIOÉTHIQUE

Dans cette perspective, que signifie «enseigner la bioéthique»? Pour y voir clair, reprenons la distinction entre espace technologique et espace politique que nous avons développée à propos de l'enseignement des cours obligatoires de philosophie, pour l'appliquer au travail de l'éthique dite clinique et particulièrement aux deux fonctions qu'on y réserve au discours philosophique:

3.1 Peut-on penser que le philosophe aborde les comités d'éthique en y implantant une méthode de résolution de problème éprouvée, validée, objective (par exemple une méthode de calcul des conséquences, dans une perspective utilitariste), bref, en y aménageant un espace «technologique»? Il semble qu'une telle méthode universelle de validation des normes et des décisions ne soit pas disponible ou pratiquement utilisable dans l'étude singulière du cas clinique, ce qui ne diminue en rien l'intérêt des recherches actuellement en cours dans ce domaine.

Que doit-on alors enseigner, au chapitre de la méthodologie, en l'absence d'une technique de résolution de problème universellement reconnue?

Selon notre expérience, deux voies sont praticables:

- Premièrement, étudier le mode de problématisation propre à la bioéthique, c'est-à-dire la définition et le développement d'une question éthique sous tous ses rapports à la réalité, dans une perspective multidisciplinaire, et développer les habiletés intellectuelles nécessaires à l'exercice du jugement raisonnable, au sens défini précédemment; il va de soi que ces apprentissages sont réalisés sur une base «pratique», soit l'analyse de problèmes concrets de bioéthique et la prise de position critique sur des questions d'actualité.

- Deuxièmement, mettre en jeu la question des fondements du jugement pratique, telle qu'elle est débattue dans les travaux théoriques d'éthique philosophique et d'épistémologie: quels sont les critères de validité de ce jugement qui prend origine dans un problème pratique et trouve son terme, et éventuellement sa justification à posteriori, dans les effets générés dans la pratique? Ce jugement peut-il s'enraciner dans un savoir objectif, certain, ou

transcendental, sur la base duquel on pourrait élaborer un «petit manuel du savoir juger», dans le domaine moral? En l'absence d'un tel référent théorique, n'y a-t-il pas lieu de reconnaître que le jugement pratique est d'une certaine manière un art dont on peut décrire les méthodes ou les techniques, et dont les effets s'évaluent par les oeuvres produites, à l'instar des oeuvres d'art, mais aussi en fonction de critères externes qui seraient donnés par un modèle du sens de l'action proprement humaine, tel qu'on peut le lire dans la trame des valeurs sociales en évolution? Ce questionnement indique bien que la méthode de la bioéthique est mise en jeu en tant qu'elle est inachevée, qu'elle s'élabore progressivement dans la pratique des comités d'éthique et des groupes de recherche en bioéthique.

3.2 On s'attend aussi à ce que le philosophe situe les questions éthiques soulevées par les progrès des sciences et des techniques bio-médicales dans un espace polémique ou critique, et ce à trois niveaux, qui deviennent autant d'objets pour l'enseignement de la bioéthique:

- Premièrement, les principes généraux de la bioéthique³ auxquels se réfèrent habituellement les grandes commissions gouvernementales⁴ doivent être appréhendés comme produits de discours et de pratiques sociales. Le principe du respect de la personne peut être éclairé par ses origines théoriques récentes, du libéralisme au personnalisme, et par l'étude des institutions politico-économiques qui fondent le primat des droits individuels sur les droits collectifs. On peut mettre en relation le principe de bienfaisance et les théories utilitaristes, dans le contexte des sociétés industrielles libérales, où prime le schéma de pensée économique. On peut encore questionner les fondements du principe de justice sur la base des philosophies sociales, de Marx à Rawls⁵.

- Deuxièmement, on doit considérer le «progrès» techno-scientifique comme un phénomène historiquement situé qui peut être relativisé à l'aide de différentes perspectives philosophiques qui tentent une définition plus englobante du progrès humain, ou qui questionnent le concept même de progrès.⁶ En ce sens, la critique philosophique devrait permettre de surplomber la problématique bio-éthique, en tant qu'elle prend le fait du progrès techno-scientifique comme objet de considération, comme facteur déclenchant des nouveaux enjeux éthiques.

- Troisièmement, il est clair que la réflexion critique sur les pouvoirs dont dispose l'être humain de modifier son environnement, son propre organisme et à travers lui, le développement de l'espèce humaine, soulève la question de la responsabilité face aux générations futures; il est clair aussi que l'on ne peut tenter une réponse à cette question éthique fondamentale, sans esquisser un modèle de ce qu'est l'être humain, du style d'existence individuelle et collective que l'on propose pour l'avenir. C'est la question de l'anthropologie philosophique qui revient, et qui doit être traitée comme elle se présente à la réflexion contemporaine: sur le mode interrogatif.

Peut-on cerner un modèle «vrai» de l'humain «véritable», lequel deviendrait évidemment la clé de toute philosophie morale et de toute éthique appliquée? Comment le modèle de l'humain «véritable» a-t-il évolué historiquement dans l'interaction des pratiques et des discours? Comment interpréter cette relance de la recherche de la Vérité qui semble s'opérer à la faveur de l'avènement de la bioéthique?

Au terme de cet exposé, on voit bien que l'enseignement de la bioéthique du point de vue de la philosophie n'est pas simple, et que des choix pédagogiques s'imposent selon le niveau d'enseignement, le type de clientèle, son orientation professionnelle, etc.

Il en est ainsi parce que l'avènement de la bioéthique, c'est l'avènement ou le renouvellement d'objets de méditation pour la pensée morale, sociale ou politique. C'est aussi l'appel à un dialogue efficace entre sciences de la vie et sciences humaines pour traiter ces objets dans toute leur complexité.

Dans cette voie interdisciplinaire ouverte par la bioéthique, la philosophie ne peut plus se donner comme dépositaire de Vérité; elle peut cependant proposer ses services comme art de dire le vrai, au niveau où le terme «vérité» peut recevoir un sens pratique et existentiel accessible, au niveau d'une éthique individuelle et d'une éthique sociale, au niveau d'un style d'existence, pour emprunter le terme de Foucault.

NOTES

- 1 On pourra consulter le texte intégral du programme-cadre de philosophie dans *Philosopher*, no. 1, 1985, p. 39-47.
- 2 Voir à ce propos Emile DURKHEIM, *Education et sociologie*, Paris, P.U.F., 1968, p. 41 et suivantes.
- 3 Voir entre autres, Tom L. BEAUCHAMP et James F. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford University Press, 1983.
- 4 Citons pour exemple *The Belmont Report: Ethical Principles for the Protection of Human Subjects of Research*, Washington, US Government Printing Office, 1978, et *Lignes directrices concernant la recherche sur des sujets humains*, Conseil de recherches médicales du Canada, 1987.
- 5 John RAWLS, *A Theory of Justice*, Cambridge, Harvard University Press, 1971.
- 6 Citons pour exemple, Gilbert HOTTOIS, *Le signe et la technique. La philosophie à l'épreuve de la technique*, Paris, Aubier, 1984. Jean LADRIÈRE, *Les enjeux de la rationalité*, Paris, Aubier-Montaigne/Unesco, 1977. *Éthique et technique*, Annales de l'Institut de Philosophie et de Sciences morales, Editions de l'Université de Bruxelles, 1983.

L'ENSEIGNEMENT ET LA RECHERCHE EN BIOÉTHIQUE AU COLLÉGIAL: LIMITES ET DÉFIS

Marcel J. Mélançon

Ph.D., professeur de philosophie
au Cégep de Chicoutimi

L'enseignement et la recherche en bioéthique sont-ils possibles dans les collèges du Québec? La réponse est positive, dans l'état actuel des choses, malgré les limites rencontrées et les défis à relever.

Cet exposé entend présenter des considérations d'ordre ponctuel et pratique pour justifier cette affirmation, et présenter des propositions concrètes pour relever les défis créés par les limites imposées à l'enseignement et à la recherche en bioéthique au niveau collégial.

I. LA BIOÉTHIQUE

La bioéthique a été définie comme «l'étude systématique de la conduite humaine dans le domaine des sciences de la vie et de la santé, conduite analysée à la lumière des valeurs et des principes moraux»¹. D'autres définitions ou descriptions ont été recensées². Aux termes de la Société canadienne de bioéthique, elle est «l'analyse, l'examen et l'évaluation critique des problèmes normatifs soulevés dans les domaines des soins de la santé, des politiques de la santé et des sciences de la vie»³.

La bioéthique est l'éthique appliquée au domaine des sciences de la vie et de la santé. Elle inclut mais déborde largement le secteur de l'éthique médicale et infirmière: elle s'étend aux biosciences et aux biotechnologies qui en découlent impliquant la vie, notamment la vie humaine. Son discours est la rationalité, son approche est multidisciplinaire, ses principes fondamentaux sont ceux de l'éthique⁴, appliqués par exemple au secteur de la recherche impliquant des sujets humains⁵.

II. L'ENSEIGNEMENT DE LA BIOÉTHIQUE

II.1. L'éthique, en tant que discipline philosophique, peut s'enseigner. Il en est de même pour la bioéthique qui en applique les principes fondamentaux; de facto, celle-ci s'enseigne dans les collèges et universités américains^{6,7}, dans des lycées français⁸ et dans des universités au Canada et au Québec. Elle était réclamée dans les collèges du Québec en 1981⁹.

La bioéthique peut s'enseigner au collégial puisqu'elle n'est pas liée à un niveau institutionnel particulier ni à une question d'âge. Elle participe aux objectifs de la philosophie

au collège, mais dans un secteur donné, celui des sciences et technologies biomédicales. On peut y apprendre comment tenir un discours rigoureux en analysant les données d'un problème, en pesant et critiquant les arguments.

Aussi, sans préparer des professionnels destinés à siéger sur des comités d'éthique ou de bioéthique, à s'orienter vers des professions biomédicales, ou encore à enseigner la bioéthique, il y a possibilité de proposer les objectifs suivants:

- sensibiliser à la dimension éthique des biosciences et des biotechnologies, en distinguant le techniquement possible et l'éthiquement souhaitable, acceptable ou inacceptable;
- discerner les divers discours qui se tiennent, par exemple face aux nouvelles technologies de la reproduction;
- situer une question éthique dans un contexte de société pluraliste et montrer les diverses approches;
- faire réfléchir sur les grands débats de société suscités par les progrès de la biomédecine (par exemple le dilemme éthique des transplantations d'organes créé par la répartition des ressources humaines et financières limitées).

Bref, former des citoyens éclairés et responsables qui peuvent se situer face aux problèmes éthiques suscités par les biosciences.

II.2 La situation particulière des collèges, par comparaison avec celle des universités, comporte cependant des limites qui obligent à relever certains défis. Cet exposé souligne cinq de ces limites.

Tout d'abord, les limites ne proviennent pas du côté des étudiants eux-mêmes ni de leur âge. Ils sont éveillés et sensibilisés au progrès et au problème des biosciences et biotechnologies, notamment par les médias. Ils perçoivent que tout n'est pas nécessairement acceptable du seul fait que cela soit techniquement réalisable. Si limites il y a face aux étudiants, elles pourraient être les mêmes que celles de l'enseignement de la philosophie au collégial, à savoir, par exemple, la difficulté de les faire passer d'un type de pensée «mosaïque» à un type de pensée rigoureuse.

La première limite vient du côté des cours institutionnels. À date, et à notre connaissance, les trois seuls lieux où la bioéthique peut s'enseigner, sont le cours 998 «Philosophie des sciences et technologies biomédicales» (cours complémentaire), le cours 401 «Éthique et politique» (cours obligatoire) et le cours 301 «Les conceptions de l'être humain» (cours obligatoire). Le défi à relever serait d'instaurer un cours spécifique en bioéthique, notamment pour les étudiants des techniques infirmières et pour ceux des sciences de la santé.

La seconde limite, et de beaucoup la plus importante à date, peut tenir à la formation des professeurs qui enseignent ou veulent enseigner la bioéthique. En effet, la plupart sinon tous les professeurs font oeuvre d'autodidacte, avec les grandeurs et les misères que cela

implique, puisque ces professeurs ont été formés alors qu'il n'existait pas d'enseignement de la bioéthique dans les universités.

Face à cette situation, et dans l'état actuel des choses, on pourrait faire la proposition suivante:

Que des sessions de formation ou de formation continue en bioéthique soient disponibles pour les professeurs de collège.

Ces sessions pourraient avoir lieu durant l'été, par exemple, et seraient données par des équipes multidisciplinaires.

La troisième limite a trait à l'isolement et au manque de communication. La plupart des professeurs oeuvrant en bioéthique sont isolés, du moins jusqu'à présent. Certains font figure de défricheurs ou de cavaliers solitaires, parfois à l'intérieur même d'un département de philosophie. Dans le réseau collégial, plusieurs enseignent la bioéthique sans se connaître et sans pouvoir communiquer entre eux. Ce qui amène la proposition suivante:

Qu'un répertoire des enseignants ou des personnes intéressées à enseigner la bioéthique dans le réseau collégial soit élaboré pour permettre la communication et la collaboration entre professeurs.

Une quatrième limite tient à la rareté ou à la pauvreté des instruments pédagogiques disponibles pour plusieurs professeurs, alors que d'autres en sont bien pourvus. En effet, beaucoup ont constitué individuellement, au fil des années, des dossiers documentaires (livres, articles, émissions, etc.) en bioéthique. Tel autre cependant recommencera la même route sans savoir que ce chemin a déjà été tracé par quelqu'un d'autre.

Des banques de données ou des centres de documentation ne sont pas disponibles dans tous les collèges. Ainsi certaines audiovidéothèques sont bien pourvues de matériel didactique: enregistrement d'émissions télévisées portant sur des thèmes de biomédecine, par exemple, ou encore vidéos de l'Office national du film spécifiquement conçus pour l'enseignement et la discussion en bioéthique, alors que d'autres sont moins bien nanties.

Le défi à relever pourrait se formuler dans une autre proposition:

Qu'un inventaire du matériel didactique en bioéthique soit effectué dans le réseau collégial pour permettre un échange et un enrichissement des instruments pédagogiques entre professeurs.

Une cinquième limite concerne l'inexistence, jusqu'à ce jour, d'un volume d'ensemble sur la bioéthique qui soit adapté aux étudiants des collèges. Certes, il existe de nombreux ouvrages américains, mais ils ne sont pas linguistiquement ou académiquement accessibles aux étudiants francophones. L'ouvrage fort utile du Centre de bioéthique de Montréal¹⁰, pour ne mentionner que celui-là, comporte les avantages et les inconvénients de tout collectif (auteurs multiples, styles et niveaux de lecture différents, thèmes multiples, etc.). Le défi à relever s'énoncerait de la façon suivante:

Qu'un ou des professeurs mettent leur compétence en commun pour rédiger un ouvrage en bioéthique (ou tout au moins un collectif) s'adressant aux étudiants du niveau collégial.

Voilà ce qui apparaît, dans l'état actuel de la situation, constituer les principales limites et les principaux défis à relever pour l'enseignement de la bioéthique dans les collèges.

III. LA RECHERCHE EN BIOÉTHIQUE AU COLLÉGIAL

La recherche en bioéthique est-elle possible au niveau collégial? Cette question en pré suppose une autre: la recherche comme telle est-elle possible au collégial? Un colloque sur ce sujet était tenu en 1987¹¹, à l'issue duquel une Association pour la recherche au collégial (ARC) était fondée (ses objectifs étaient présentés dans son premier *Bulletin*¹²).

La recherche en bioéthique est possible, même dans l'état actuel des choses — et il en est de même pour la recherche subventionnée. Cette réponse est corroborée de facto dans certains collèges, notamment celui de Chicoutimi où une équipe multidisciplinaire, le GÉNÉTHIC, a reçu une subvention majeure (1987-1989) pour une recherche en éthique et intervention génétique. Ce projet a été décrit récemment dans deux revues de philosophie^{13,14}; un résumé de certaines conclusions est paru dans *Synapse*¹⁵ et est présenté dans les présents Actes de colloque.

Quels sont les limites et les défis à relever dans la recherche en bioéthique au collégial, dans l'état actuel de la situation? Ils sont de deux ordres: celui de la mission et de la structure des collèges et celui de la tâche d'enseignement qui en découle.

La première limite est la loi instituant les collèges, où on ne fait pas formellement référence à une mission de recherche. Par contre, dans les faits, surtout ces dernières années et en dépit de facteurs défavorables, la recherche en général est une réalité concrète dans un grand nombre de collèges.

La seconde limite, découlant de la précédente, concerne la tâche d'enseignement. Les chercheurs de collège ont une tâche de douze ou quinze heures par semaine, excluant les activités connexes à l'enseignement proprement dit, alors que celle des universitaires est de six heures. En outre, la recherche fait partie de la tâche des universitaires. De plus, les universités ont une infrastructure pour la recherche (vice-rectorats et vice-décanats à la recherche, système d'assistants de recherche, etc.), à la différence des collèges.

Malgré ces handicaps, la recherche a émergé dans les collèges et est en émergence dans l'ensemble du réseau. Le fonds FCAR a été créé en 1982 pour les chercheurs; une banque de cent cinquante postes est disponible. Des subventions provinciales et fédérales peuvent être obtenues pour un dégagement d'enseignement.

Parmi les défis à relever pour la recherche, notamment en bioéthique, on peut énumérer les suivants. Deux ont trait à la structure interne des collèges, et deux autres concernent les relations entre collèges et universités dans le domaine de la recherche.

1. Obtenir des dégagements d'enseignement. Cela n'est possible, dans la situation actuelle, que par la voie des subventions provinciales ou fédérales, ou encore par des

programmes locaux de certains collèges qui font oeuvre de pionnier. En effet, sur un plan pratique, il est impossible, avec douze ou quinze heures d'enseignement par semaine (sans compter le travail qui y est lié), de mener une recherche de façon scientifique, dans des délais raisonnables, et de s'adonner à des activités directement liées à la recherche comme les publications, les communications et la participation à des colloques. Une telle libération d'enseignement a été obtenue, par exemple, par le GÉNÉTHIC où quatre chercheurs ont obtenu respectivement 66%, 50% et 25% de dégagement à même la subvention du CRSH.

2. Une autre limite, ayant trait aux structures existant à l'intérieur même de chaque collège, amène à relever un autre défi, celui de s'aménager un territoire à l'intérieur des structures déjà en place (par exemple «Recherche et développement»), ou de voir à ce que des structures locales nouvelles soient mises sur pied pour implanter et favoriser la recherche. Il serait fort étonnant qu'il n'existe pas quelque part dans un collège un ou des administrateurs de bonne volonté ayant la volonté bonne d'aller au-delà de la stricte administration pour favoriser la recherche, en l'occurrence en bioéthique.

3. Face aux limites de la recherche en milieu collégial, une autre possibilité consisterait à se joindre à des chercheurs ou à des groupes de recherche d'universités pour effectuer ou collaborer à une recherche. Cela pourrait s'avérer avantageux, même si certains pourraient y voir une exportation de ressources scientifiques hors du réseau collégial. Une autre possibilité serait, en sens inverse de la première, de s'adjoindre des chercheurs universitaires afin de bénéficier de l'expertise manquante dans les collèges pour certains types de recherche, dont la bioéthique. La mise en commun des ressources et compétences pourrait pallier aux limites imposées par la structure et la mission des collèges.

4. Être en compétition avec les chercheurs universitaires. En effet, les projets de recherche présentés par les chercheurs de collège sont évalués sur un même pied que ceux soumis par des universitaires, et les organismes subventionnaires jugent ces projets d'après leur qualité et d'après la capacité des chercheurs de les mener à terme. En ce sens, la compétition avec les chercheurs des universités pose un défi additionnel pour les chercheurs de collèges, celui d'une compétence scientifique égale à la leur, compétition qui ne peut être que bénéfique pour la recherche et pour la société.

CONCLUSION

L'enseignement et la recherche en bioéthique dans les collèges du Québec sont donc possibles, malgré les limites diverses auxquels ils sont confrontés.

Les collèges étant déjà voués à l'enseignement, l'enseignement de la bioéthique devient, en dernier ressort, une question de ressources humaines, d'adaptation, de création de cours, et d'ajustement dans les programmes en place.

La recherche en bioéthique présente cependant plus de difficultés, tout comme la recherche en général dont elle est une application, d'autant plus qu'il s'agit d'un domaine nouveau dans les collèges. Le plus grand défi qu'un chercheur doit y relever semble être celui de maintenir le «feu sacré» et de l'attiser au contact d'autres chercheurs en bioéthique,

qu'ils appartiennent ou non au réseau collégial. Sous cet éclairage et avec cette collaboration, les limites apparaissent moins exigües et les défis plus faciles à relever.

L'auteur remercie Monsieur Bruno Leclerc, professeur-chercheur en bioéthique au Département de philosophie du Collège de Rimouski, pour les suggestions apportées pour cet exposé.

NOTES

- 1 Warren T. REICH, «Introduction», in: *The Encyclopedia of Bioethics*, Warren T. Reich, Ed., New York: The Free Press, 1978, vol. 1: xix. «It [Bioethics] can be defined as the systematic study of human conduct in the area of the life sciences and health care, insofar as this conduct is examined in the light of moral values and principles.»
- 2 Guy DURAND, «La bioéthique: réalité, divergences, ou nuances?» *L'Union médicale du Canada*, tome 116, octobre 1987: pp 304-317.
- 3 Société canadienne de bioéthique, *Statuts*, 1987:2. «The analysis, examination and critical evaluation of normative issues arising in health care, in health promotion and in the life sciences».
- 4 Tom L. BEAUCHAMP, James F. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, New York: Oxford University Press, 1979.
- 5 The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, «Principes d'éthique et lignes directrices pour la recherche faisant appel à des sujets humains», Rapport Belmont, 1978, in: *Médecin et expérimentation*. Cahiers de bioéthique 4. Québec, Les Presses de l'Université Laval, 1982: pp 233-250.
- 6 K. Danner CLOUSER, *Teaching Bioethics: Strategies, Problems, and Resources*. The Teaching of Ethics IV. Hastings-on-Hudson (N.Y.): The Hastings Center, Institute of Society, Ethics and the Life Sciences, 1980.
- 7 Commission on the Teaching of Bioethics, *The Teaching of Bioethics*. Report. Hastings-on-Hudson (N.Y.): Institute of Society, Ethics and the Life Sciences, 1976.
- 8 Françoise CARASSO, «Bioéthique et enseignement». In: *Éthique médicale et droits de l'homme*, Actes Sud et INSERM, 1988: pp 287-296.
- 9 Marcel MÉLANÇON, «À quand la bioéthique dans les cégeps?» *Cégepropos*, mai 1981: pp 9-10.
- 10 *La bioéthique*. Cahiers de bioéthique 1. Québec, Les Presses de l'Université Laval, 1979.

- 11 Fédération des cégeps, *L'orientation et le développement de la recherche dans les collèges du Québec*. Actes du colloque sur la recherche au collégial, 1-2 juin 1987. Montréal, Fédération des cégeps, 1988.
- 12 *Bulletin de l'A.R.C.*, #1, octobre 1987: pp 3-4.
- 13 Marcel J. MÉLANÇON, «L'éthique et la génétique: un projet de recherche multidisciplinaire en bioéthique». *Philosopher*, no 6, 1988: pp 99-107.
- 14 Jean-Claude SIMARD, «Éthique et intervention socio-génétique». *Bulletin de la Société de philosophie du Québec*, vol. XIV, no. 1, janvier 1988: pp 52-54.
- 15 Marcel J. MÉLANÇON, «Intervention socio-génétique et éthique». *Synapse*, 4/3, septembre 1988: pp 11-12.

SYNTHÈSE DES ATELIERS

SYNTHÈSE DES ATTELIERS

SYNTHÈSE DES ATELIERS

Pierre Deschamps

Directeur de recherche

au centre de recherche en droit privé et comparé du Québec
de l'université McGill

La synthèse des ateliers a été faite à partir des rapports des secrétaires d'ateliers que je remercie pour leur excellent travail. Ce que je vous présente est une synthèse de leurs synthèses qui, j'en suis conscient, risque de ne pas rendre toute la richesse des présentations et l'ardeur des discussions.

ATELIER 1

«LA BIOÉTHIQUE DANS LA FORMATION EN PHILOSOPHIE: UNE APPROCHE DES PROBLÈMES CONTEMPORAINS»

A. Le groupe s'est d'abord attardé à **définir** la bioéthique, conscient que les diverses définitions que l'on peut en donner, et je dis bien les **diverses définitions**, conduisent à des façons différentes d'enseigner la Bioéthique.

Il a ainsi défini la bioéthique de la manière suivante: la science de la morale médicale. Elle fut également présentée comme un synonyme d'éthique biomédicale. Enfin, elle fut décrite comme une approche cybernétique de la sagesse: vue sous cet angle, la bioéthique serait en mesure de révolutionner la philosophie.

Il a, enfin, souligné la nécessité de partir d'études de cas et de respecter le pluralisme pour conclure que la bioéthique ouvrait une nouvelle conception de la morale.

B. Dans un deuxième temps, le groupe a abordé la question de l'enseignement et de la recherche en bioéthique au CEGEP, en faisant un rappel de la définition de la bioéthique (qui fut présentée comme une analyse et une évaluation critique des problèmes normatifs dans le domaine de la santé). On a précisé, par ailleurs, que la bioéthique débordait largement le secteur de l'éthique médicale.

Dans ce cadre, il a été soutenu que la bioéthique n'était pas une science nouvelle, mais une éthique appliquée différemment dans un contexte social et politique nouveau où il n'y a plus d'autorité unique, où il existe la possibilité de modifier notre nature, où la multidisciplinarité est possible.

Bien qu'il soit évident que l'on soit dans un contexte social et politique inédit, les principes fondamentaux auxquels on fait appel pour analyser les problèmes de bioéthique sont assez familiers: respect de la personne, bienfaisance, justice distributive.

Tous ces divers considérants devaient servir de préambule à la question suivante: la bioéthique peut-elle s'enseigner? On a répondu à cette question en offrant des exemples de problèmes que l'on peut traiter dans un cours:

- ce qui est techniquement possible est-il toujours éthiquement acceptable?

- comment répartir l'argent accordé en recherche, sans tenir compte des choix de société fondamentaux?

On a aussi fait état des limites et des défis de cet enseignement et de la recherche au niveau collégial. Ce qui s'impose ici, comme constat, c'est que les limites tiennent plus à l'institution elle-même qu'à la clientèle. Les limites sont reliées notamment au statut du professeur et à la faible latitude pour introduire de nouveaux cours.

Abordant certaines modalités de l'enseignement de la philosophie au niveau collégial, on a souligné l'existence de 3 niveaux d'enseignement qui correspondent aux buts que l'on poursuit, à savoir:

1. le savoir-faire qui porte sur les techniques philosophiques;
2. le savoir-être;
3. un outil de résolution des problèmes sociaux.

En examinant, par ailleurs, le rôle du comité d'éthique, on a cherché à identifier: les buts de la bioéthique, la problématique et l'évaluation des normes, de même que la légitimation de nouvelles normes. Parmi les particularités de la bioéthique, on a souligné l'interdisciplinarité et proposé une méthodologie inédite.

Dans le cadre de l'identification de la place de la philosophie dans l'enseignement, on a souligné qu'elle est un moyen de participation à une procédure de jugement, et peut servir à développer une perspective anthropologique.

Enfin, on devait analyser les contributions de la philosophie à la bioéthique, de même que celles de la bioéthique à la philosophie. L'apport de la philosophie à la bioéthique se situe au niveau de la clarification des concepts et de leur cohérence. En ce qui concerne l'apport de la bioéthique à la philosophie, on a souligné qu'elle a permis une réflexion sur la résistance des problèmes aux théories éthiques axées autour de la question de la définition adéquate d'une communauté morale, de même que sur la résistance des agents imbus de motivations rationnelles conflictuelles. On devait faire remarquer que ces deux types de résistance sont utiles, pour le professeur de philosophie, comme modèles d'appréciation de l'éthique.

Abordant finalement l'apport de la bioéthique à l'orientation des recherches en philosophie, on a soulevé diverses questions se rapportant aux avenues de recherche possibles stimulées par les problématiques de la bioéthique, à l'éthique comme théorie de la décision, au mode de production de l'éthique et à la procédure du développement des compétences décisionnelles.

ATELIER 2

«LES FORCES ET LIMITES DES MODÈLES DÉCISIONNELS EN BIOÉTHIQUE»

La préoccupation majeure de cet atelier a porté sur la **nature des outils** à la disposition des décideurs en bioéthique. Un accent particulier a été mis sur l'**acquisition de ces outils**, donc sur la formation en éthique pour les étudiants en médecine.

En ce qui concerne la **formation**, il a été souligné que l'objectif n'était pas de faire des médecins des spécialistes en éthique, mais bien plus de leur **donner cette sensibilité** particulière que fait surgir l'éthique dans le processus de prise de décision. La bioéthique, dans ce contexte, n'est pas un objet de réflexion, mais un **outil de réflexion** à la disposition du médecin.

Une des conclusions qui peut se dégager de cet atelier est que, peu importe la sophistication de nos outils de prise de décision, elle ne peut pas exclure l'**émotion comme facteur déterminant** dans la relation entre le patient et le médecin.

Par ailleurs, dans le cadre de cet atelier, on a soumis à la discussion un cadre conceptuel dans lequel se prennent des décisions. Le modèle proposé comporte cinq niveaux soit:

1. la situation technique;
2. les repères juridiques;
3. les repères déontologiques;
4. les repères moraux;
5. l'éthique.

L'ensemble des communications peut se traduire dans cette formule réductionniste: pour prendre des décisions en éthique, la connaissance et les bonnes intentions ne suffisent pas, il est nécessaire de disposer d'outils.

Les discussions qui ont suivi les exposés ont fait surgir un questionnement sur le pourquoi de la bioéthique, alors que d'autres sphères de l'activité humaine peuvent être soumises à des questionnements semblables: les affaires, l'environnement, la fonction publique. Une des raisons est sans doute l'attrait médiatique que suscite la médecine et la place particulière qu'occupe le médecin dans la société. La médecine a été plus que toute

autre radicalement interpellée par cette vague de questionnement. C'est dans ce contexte qu'a pu être possible l'émergence de la bioéthique.

ATELIER 3

«LES RÉPONSES DU DROIT À LA BIOÉTHIQUE: UNE ENTREPRISE DE LÉGITIMATION»

Dans un premier temps, on a analysé les rapports entre l'éthique et le droit en distinguant leurs spécificités. L'éthique est animée par les exigences de la promotion de la personne: elle vise une sorte de globalité, d'intériorité, d'universalité et elle a une visée de long terme et d'idéalité. En revanche, le droit adopte une approche axée sur l'aménagement des libertés où l'on retrouve pluralisme, soumission extérieure, visée immédiate et minimale. En ce qui concerne leur lien dialectique, on a souligné que le droit implique toujours un choix de valeurs, de même que la promotion de certaines valeurs.

Dans un second temps, on devait aborder le problème de la régulation alternative qui concerne les codes de déontologie et les comités de bioéthique. On a souligné que l'on conteste ces régulations en raison de leur inefficacité et de leur absence de démocratie. Mais, malgré la contestation, on reconnaît que ces régulations alternatives sont importantes en raison de leur situation.

On a ensuite traité d'un aspect plus spécifique: la façon dont la Commission de réforme du droit du Canada réfléchit sur divers problèmes éthiques, posés par la protection du fœtus et les nouvelles technologies de reproduction. Le rôle de l'éthique s'y révèle triple:

1. identifier les problèmes qui sont éthiques;
2. identifier les méthodes de réflexion;
3. aider à prendre la bonne décision.

En ce qui concerne la protection du fœtus, on a souligné qu'il était inévitable que la Commission travaille à partir d'un certain nombre de valeurs et non seulement à partir d'un point de vue juridique. À partir de ces valeurs, la Commission élabore des propositions d'ordre juridique.

En ce qui concerne les nouvelles technologies de reproduction, on a souligné que les positions peuvent être conflictuelles et que le droit peut hésiter à toucher certains aspects.

Par la suite, on a examiné en quoi ces problèmes interrogent le droit. On estime que c'est au droit, plus particulièrement aux législateurs, aux tribunaux, aux Chartes des droits et libertés de définir certains concepts (par exemple, ce qu'est une personne). On a souligné qu'en raison de la nouvelle Charte et de ses implications quant au rôle des tribunaux et du Parlement, le système juridique ne peut plus s'en remettre au droit de la majorité. On considère que la question éthique appartient maintenant au système juridique.

L'éthique serait axée sur la résolution de problèmes. Elle ne porte pas sur le choix d'une valeur par rapport à une autre. Son objectif concerne la justification de la préférence et est un reflet de la rationalité.

Enfin, on devait souligner un problème particulier en ce qui concerne les nouvelles techniques de reproduction et faire référence au fait que le Conseil du statut de la femme considérait que le législateur doit arriver à donner sens à tous les techniquement possibles. Mais comment choisir ces possibles? Le concept de nature est mis en cause mais nous avons cette nostalgie de l'image de la nature. Pourra-t-on trouver un sens?

ATELIER 4

«LE STATUT ÉPISTÉMOLOGIQUE DE LA BIOÉTHIQUE ET LA RECHERCHE DE FONDEMENT»

Dans un premier temps, on devait soulever que toute entreprise pour fonder une éthique universelle de façon traditionnelle ou par la méta-éthique était aberrante et irréaliste. On a souligné qu'il ne fallait pas confondre la question de l'universalité de la morale et celle de ses fondements et qu'il fallait faire état de l'importance d'harmoniser science et éthique à partir d'une sociologie fonctionnaliste.

On a fait état de la façon dont la philosophie traditionnelle essaie de résoudre les problèmes éthiques: en déduisant la règle morale d'une conception de la nature d'ordre non éthique. Dans ce cadre traditionnel, on nie purement et simplement le problème tel qu'il se pose dans le concret. Le fondement de la philosophie traditionnelle est incompatible avec l'approche scientifique. On y a une conception de l'être humain qui est décrochée du réel et qui y est incompatible avec la connaissance acquise des sciences sociales.

On a ensuite fait ressortir trois aspects des problèmes éthiques:

1. le problème moral issu de la pratique médicale;
2. le conflit entre deux règles;
3. les problèmes multi-disciplinaires.

Un élément de solution apporté est que la règle morale doit être compatible avec la connaissance issue des diverses sciences en cause. La règle morale doit aussi être compatible avec le discours des règles humaines et sociales.

On devait par la suite s'interroger sur les multiples questions que pose aujourd'hui la thérapie génétique de la lignée germinale. On a ici fait état du refus de plusieurs organismes de reconnaître que l'on puisse faire des interventions dans ce domaine. On a souligné que les interdictions formulées pourraient se justifier si elles étaient fondées sur une analyse systématique des risques (qui permet de réduire les craintes d'abus et d'appriivoiser l'inconnu). On a, par ailleurs, souligné la nécessité d'identifier les principes à la base des interdictions et des conflits de valeurs. Dans une perspective utilitariste, on a souligné que les

bénéfices envisagés ici étaient élevés et qu'il y avait possibilité d'accroître nos connaissances et de dissiper l'ignorance.

On a également abordé le problème par le biais de la doctrine des droits qui insiste sur la protection de chaque personne considérée en elle-même. On a fait état de la compétition entre les droits des parents, des embryons et des personnes futures dont les intérêts particuliers sont souvent conflictuels.

Enfin, on a présenté la bioéthique comme un ensemble de décisions qui doivent être rationalisées et justifiées. On a souligné que justifier une décision, c'est justifier une **action** qui en découle. On a insisté sur le fait que les raisons de croire sont différentes des raisons d'agir. On a également fait remarquer que la rationalité d'une décision se mesure aux utilités que l'action permet de réaliser. Ainsi, en bioéthique, les utilités en jeu sont, d'une part, les utilités sociales (poursuite de la recherche, accès aux soins) et, d'autre part, les utilités individuelles (droit à la santé, respect de la vie). Ces deux groupes d'utilité seront souvent en conflit les uns par rapport aux autres. Comment alors justifier une décision? Dans les conflits entre les utilités sociales et les utilités individuelles, on ne saurait ignorer la donnée économique qui peut devenir, dans plusieurs cas, le critère de sélection.

On a fait remarquer que dans la résolution des conflits, le fait que l'État soit à la fois pourvoyeur et décideur favorisait une solution économique des problèmes: les décisions sont alors prises en termes de coûts et de besoins. Dans un contexte d'égalitarisme, les solutions étatiques se feront souvent au détriment des droits individuels.

En revanche, dans une approche libérale, l'accent est mis sur la liberté de disposer de soi comme on l'entend; le droit de propriété est valorisé. Dans ce cadre-ci, on privilégie les valeurs individuelles au détriment des valeurs collectives. Ici, encore, existe un conflit entre utilités sociales et utilités individuelles.

Où trouver, dès lors, une approche ou une solution satisfaisante? Doit-on abandonner toute tentative de justification des décisions de la bioéthique? Il semble bien que non. Il apparaît, en effet, qu'il puisse être possible de prendre le meilleur des deux mondes. Toutefois, les règles économiques seront toujours déterminantes.

QUESTIONS POSÉES PAR LES DIVERSES TECHNIQUES DE LA REPRODUCTION ARTIFICIELLE HUMAINE.

POUR UNE PERSPECTIVE CENTRÉE SUR L'ENFANT.

Généraliste, Université de Paris.

Psychologue.

Création en France, Paris.

RECHERCHES EN BIOÉTHIQUE

Un grand pas en avant, mais pas sans le danger d'un retour en arrière. Les recherches en bioéthique ont permis de poser des questions fondamentales sur la dignité de l'homme et sur la responsabilité de l'individu. Elles ont aussi permis de poser des questions sur la responsabilité de l'État et sur la responsabilité de la société. Elles ont permis de poser des questions sur la responsabilité de l'individu et sur la responsabilité de la société. Elles ont permis de poser des questions sur la responsabilité de l'individu et sur la responsabilité de la société.

Rapporter sans cesse les différents problèmes éthiques en question, dans le domaine de la vie humaine, à la question de la dignité de l'homme, c'est se faire des problèmes qui sont en fait des problèmes de la dignité de l'homme. C'est se faire des problèmes de la dignité de l'homme, qui, à première vue, semblent être des problèmes de la dignité de l'homme. Mais, en fait, ils sont des problèmes de la dignité de l'homme. Ils sont des problèmes de la dignité de l'homme, qui, à première vue, semblent être des problèmes de la dignité de l'homme. Mais, en fait, ils sont des problèmes de la dignité de l'homme. Ils sont des problèmes de la dignité de l'homme, qui, à première vue, semblent être des problèmes de la dignité de l'homme. Mais, en fait, ils sont des problèmes de la dignité de l'homme.

Rapporter les problèmes éthiques à la question de la dignité de l'homme, c'est se faire des problèmes qui sont en fait des problèmes de la dignité de l'homme. C'est se faire des problèmes de la dignité de l'homme, qui, à première vue, semblent être des problèmes de la dignité de l'homme. Mais, en fait, ils sont des problèmes de la dignité de l'homme. Ils sont des problèmes de la dignité de l'homme, qui, à première vue, semblent être des problèmes de la dignité de l'homme. Mais, en fait, ils sont des problèmes de la dignité de l'homme.

QUESTIONS POSÉES PAR LES DIVERSES TECHNIQUES DE LA REPRODUCTION ARTIFICIELLE HUMAINE.

POUR UNE PERSPECTIVE CENTRÉE SUR L'ENFANT.

Geneviève Delaisi De Parseval

Psychanalyste,

Consultant en éthique, Paris

Pour y voir plus clair dans le champ passablement embrouillé des procréations médicalement assistées (PMA), essayons de considérer les différentes techniques en jeu (IAD, IAC, IAC-IU, FIVETE, FIV-D, GIFT et les autres¹) pour ce qu'elles sont en fait: *des moyens de créer, à tout prix, des enfants.*

Un grand pas en avant serait accompli si le débat public ne se polarisait pas seulement autour de l'intérêt fantastique et indéniable de ces techniques pour la médecine de la reproduction et le génie génétique (accès direct à l'embryon); ni autour des intérêts et des enjeux professionnels du corps médical; ni non plus autour des intérêts personnels des couples; mais plutôt *autour de l'intérêt des enfants que l'on a fait naître.* D'où la perspective que nous proposons: une perspective *centrée sur l'enfant.*

Rappelons cette évidence: les différentes techniques médicales en question, dont le but explicite est de soulager l'infertilité, de la «guérir», sont en fait des procédures qui créent (quand ça marche...) des enfants. Quant au problème des couples infertiles, qui, à première vue, semble être un problème médical de stérilité (qu'elle ait, ou non, une cause identifiée), il est, en fait, un problème existentiel de manque d'enfant. Le double discours des procréations assistées tient au fait qu'elles semblent guérir la stérilité, alors que, même après la naissance d'un enfant (ce qui n'est d'ailleurs pas forcément un critère de guérison de la stérilité), ces couples demeurent stériles. Un bébé qui naît après une insémination artificielle n'empêche pas son père de demeurer oligo — ou azoo — sperme. Un bébé qui naît après des FIV laisse ses parents tout aussi stériles vis à vis d'une future naissance, sauf s'ils recommencent un nouveau traitement. En outre, et nous y reviendrons à propos des taux de succès, il faut savoir qu'une grande partie des couples qui entrent dans les programmes FIV par exemple, en ressortent sans enfants (70% des cas environ, d'après les chiffres australiens de 1987 pour la FIV)².

Répetons-le: les PMA ne guérissent pas les couples stériles. Elles se bornent à fournir, de façon métaphorique, *un traitement symptomatique de l'infertilité: des enfants*, dont certains courent le risque de devenir des *enfants-prothèses*, leur fonction inconsciente étant alors de cacher la stérilité de leurs parents, *sans la réparer pour autant.*

Insistons: le paradoxe des procédures de procréation artificielle réside en ce qu'elles ressemblent à des traitements médicaux, mais qu'elles ne sont pas des traitements. Elles *créent des enfants bien réels*, aussi réels que les enfants abandonnés, en attente d'adoption, mais qui, eux, à la différence des premiers, n'ont pas été créés exprès pour l'adoption (au moins on l'espère!). Or, dans la philosophie de l'adoption, *la notion d'intérêt de l'enfant* est, on le sait, prédominante. On ne se polarise pas spécialement sur le bénéfice que l'enfant pourra apporter au couple adoptant, mais essentiellement sur le bénéfice que l'enfant aura à être adopté.

La question psychologique devient alors de savoir si les enfants «artificiels», nés de ces techniques, ont plus de risques que d'autres de devenir des «enfants-prothèses».

Quand on parle du devenir de ces enfants, le discours habituel, y compris chez les psychanalystes, consiste à dire: «On ne saura quelque chose sur eux que dans 20, 30 ans, quand ils auront eux-même procréé». Les plus grands enfants IAD en France ont actuellement une quinzaine d'années. Les enfants FIV, eux, sont plus petits. En Australie, l'année dernière, nous avons conduit une observation, dans leurs familles, d'enfants-FIV de 4 à 6 ans; il existe une étude menée par une équipe de pédo-psychiatres australiens (David Mushin)³ sur leur premier développement. Ceci ne permet pas encore, évidemment, de tirer des conclusions définitives. C'est un fait que si l'on veut faire une véritable étude épidémiologique, elle ne pourra avoir lieu que dans une génération au moins. Ainsi, maintenant, par exemple, après enquête longitudinale sur l'adoption, on sait qu'il y a, parmi les filles qui ont été adoptées enfants, une proportion notable de femmes qui sont devenues stériles; cela, on n'a pu le montrer qu'après plusieurs générations. N'oublions pas cependant que l'on possède tout de même un certain nombre de données cliniques, sur les enfants IAD tout d'abord, qui sont suivis depuis longtemps par des pédiatres, et à propos desquels il existe quelques études françaises et étrangères. Ces études n'ont rien de particulièrement alarmiste: elles montrent que ce sont des enfants «comme tout le monde», même s'ils ont quelques problèmes, spécialement d'ordre psychosomatique, quand ils sont jeunes.

Perspective centrée sur l'enfant, écrivions-nous en titre. Pourquoi est-ce si difficile de faire de l'intérêt de l'enfant la valeur première en procréation artificielle comme on le fait dans l'adoption? Pourquoi, par exemple, ne pas considérer avec un regard aussi scientifique que possible la question des bénéfices et des risques, dans le cas d'un enfant longtemps attendu? On sait bien, par exemple, que les enfants nés après de longs traitements de stérilité seront, certes, très aimés parce que très désirés, mais (surtout s'ils restent uniques) qu'ils auront aussi à supporter l'agressivité, l'ambivalence de leurs parents, pour s'être fait si longtemps attendre et leur avoir causé tant de souffrances. Les enfants des couples stériles sont des «enfants à risque», il serait malhonnête de le gommer.

Envisageons le cas particulier de la FIV, en considérant les questions psychologiques sous l'angle des relations parents/enfants (nous nous référons ici principalement aux travaux du Docteur D. Mushin et collaborateurs):

- Ces enfants sont, insistons, des enfants de couples qui demeurent infertiles: les sentiments de honte, de culpabilité, de mauvaise image de soi, d'inaccomplissement, corollaires fréquents de la stérilité, perdurent après la naissance. On a montré que certains de

ces couples ont des difficultés de communication, ne voulant pas s'infliger réciproquement leur malaise. Quant aux problèmes sexuels, aux sentiments d'échec (qu'on trouve également chez les parents en attente d'adoption), ils existent aussi chez les couples qui font le parcours FIV.

- *L'approche médicale de la stérilité*, ainsi que les échecs récessifs de ce type de traitement, l'absence totale de maîtrise de la conception vécue par les parents font de ces grossesses de femmes stériles des «grossesses précieuses», voire des grossesses «à risque». On a aussi souvent remarqué que l'angoisse de la patiente entraine en résonance avec l'angoisse du médecin, ce qui induisait des contre-attitudes médicales tendant, d'une part à médicaliser de plus en plus, et, de l'autre, à écouter de moins en moins la souffrance des patients. Un collègue disait récemment (B. Fonty): «le médecin entend l'urgence, non l'ambivalence».

Quant à la mère, il lui est difficile de faire de ce futur enfant un sujet, il reste souvent un objet (objet de douleur, de préoccupation, etc.). On sait que, dans ces conceptions sans sexualité et avec ces grossesses médicalisées, il existe un risque important de difficultés relationnelles entre mère et enfant (A. Raoul-Duval)⁴. On sait aussi qu'il ne suffit pas qu'un enfant naisse pour que soient réparés la faille, le manque, qu'il est destiné à combler, et pour que s'effacent les marques imprimées à l'histoire de cet enfant par la souffrance dont il est en quelque sorte l'héritier, le témoin. Dans la FIV, l'évitement de la sexualité et l'absence d'élaboration psychique qui accompagnent habituellement les grossesses non médicalisées, soulignent le glissement presque inévitable: grossesse précieuse —> grossesse «à risque». Certes on ne peut déduire que les enfants issus de couples stériles deviendront *ipso facto* des «enfants à risque». Il semble néanmoins que leur conception particulière en fasse des enfants spéciaux. Or si ce qualificatif n'a pas que des implications négatives, il peut cependant s'avérer lourd à porter. Un exemple: tous les fantasmes parentaux qui, pendant le traitement et la grossesse, ont été déniés ou refoulés sur un mode défensif, risquent de ressurgir après la naissance. C'est ainsi qu'il existe un déplacement sur l'enfant de conflits conjugaux réprimés pendant la longue période des traitements. *La dynamique familiale ayant été perturbée*, l'enfant — une fois présent — devient facilement le pôle central de la fantasmagorie familiale, comme s'il l'épongeait.

- Le rôle du temps et sa manipulation constituent un point spécifique dont il est, pour l'instant, difficile de mesurer l'impact sur l'enfant. Lors d'un séjour en Australie, nous avons conduit une observation dans la famille du petit John (cinq ans à l'époque), premier garçon au monde à avoir été congelé à l'état d'embryon. Il semblait avoir parfaitement métabolisé cette phase de sa vie anténatale, au point qu'il prenait un certain plaisir à se laisser appeler «frosty»; ses soeurs (nées d'un précédent mariage de la mère — cette dernière avait été stérilisée par la suite —) l'avaient représenté dès avant sa naissance dans un cube de glace, en de nombreux dessins qui étaient affichés sur les murs de sa chambre! La congélation faisait manifestement partie de son histoire, mais de quelle manière? Cet exemple positif, à première vue, pose néanmoins la question de ce temps, de cette durée que l'on peut «stocker», au point d'instaurer éventuellement un renversement dans l'ordre des générations.

Les types de naissances par FIV que nous avons envisagées ici ne mettent pas en cause l'adjonction de co-géniteurs (donneur de sperme ou donneuse d'ovules). Les problèmes

soulevés sont donc essentiellement ceux de la stérilité et de ses traitements. On sait que les naissances par FIVETE se situent, pour la plupart, au terme d'un long et pénible parcours rempli d'examens de toutes sortes, d'opérations, d'espoirs déçus, etc. Rappelons que le succès d'une FIVETE, au sens médical du terme (c'est-à-dire la naissance d'un ou plusieurs enfants bien constitués), n'efface pas de facto les souvenirs des expériences antérieures pénibles. D'autant que l'on s'aperçoit, en écoutant ces couples, que la stérilité témoigne déjà souvent d'une souffrance préexistante du couple. Non seulement il souffre de ne pas avoir d'enfants, *mais aussi* «l'enfant qui ne vient pas», «l'enfant qui reste accroché dans les branches de son arbre généalogique» (en paraphrasant René Char), *cet enfant-là témoigne déjà de la souffrance de ce couple*. Le deuil de la fertilité, répétons-le, ne se fait pas automatiquement quand le symptôme médical est levé. Le psychanalyste René Diatkine remarquait très justement qu'il faut se méfier des expériences qui nécessitent une trop grande dépense d'énergie: trop d'héroïsme, disait-il, nuit à la constante nécessité, pour le père comme pour la mère, de ne pas se cantonner dans le souvenir des «jours de gloire». Gagner une bataille — ou une guerre — est, on le sait, aussi coûteux pour les deux camps.

On sait⁵ que la question des enfants nés de parents additionnels (avec des donneurs de gamètes) a une clinique de référence privilégiée: celle des enfants à «secrets de famille». Parallèlement, on peut voir que la question des enfants nés après un long temps de stérilité est, elle aussi, utilement éclairée par *une référence essentielle: l'étude du devenir des anciens prématurés*. Dans les deux cas, en effet, *prématurité comme FIV*, les parents ont souffert de ne pas pouvoir mener à bien, seuls, sans une intervention médicale lourde, une gestation, une naissance. Dans les deux cas, la sur-présence médicale a une importance considérable, au point qu'une relation de dépendance entre les familles et l'équipe médicale persiste parfois des années après la naissance de l'enfant. De même, pour la FIVETE, on peut comprendre les réactions de certains parents comme relevant de ce que certains psychanalystes (A. Carel)⁶ ont appelé la «maternité blanche» à propos de la prématurité; il s'agit d'une négation apparente de tout ce qui s'est passé, la mère donnant l'image d'une normalité rassurante, à ceci près, et là est le problème, que ses soins maternels semblent marqués par une absence d'affects, signe d'une pseudo-normalité, d'une «fuite vers la santé». Le risque encouru est que ces mères deviennent des «mères opératoires», mères qui se réfugient dans une relation fantasmatique avec leur enfant imaginaire, celui qu'elles n'ont pas eu, et non avec celui qui est dans le berceau, qu'elles traitent de façon froide et mécanique. Suzanne Lallemand et nous-mêmes⁷ avons étudié l'usage parfois pervers qui peut être fait de la puériculture quand elle est mise au service de cette «maternité blanche». Une naissance à six mois de gestation et une conception in vitro sont donc, à bien des égards, comparables d'un point de vue psychodynamique, parce qu'elles consistent, dans les deux cas, en une *interruption prématurée*, un empêchement du processus du «devenir parent», une brèche dans la parentalité. Pour ces enfants, on peut craindre ce qu'on appelle le «syndrome de l'enfant vulnérable», ensemble de symptômes qui relèvent soit du passage à l'acte, soit du registre psychosomatique; ce sont ou bien des enfants «risque-tout», ce qui renforce l'hyperprotection des parents, ou bien des enfants hypocondriaques, à l'origine de multiples consultations médicales, des enfants «qui ne grandissent pas», à la manière d'Oscar dans *Le tambour* de Günter Grass. En outre, il faut rappeler, en conclusion du lien prématurité-stérilité, que *nombre de prématurés sont des enfants de couples stériles*; mais, surtout — comme on l'a vu — que nombre d'enfants FIV sont d'anciens prématurés.

Concluons en citant les réflexions, pleines d'enseignements, de deux auteurs, fort différents l'un de l'autre. L'un, Sandor Ferenczi, psychanalyste contemporain de Freud, a beaucoup étudié les enfants qui avaient eu une périnatalité troublée et arrivaient, adultes, en analyse. Dans un article de 1929: «L'enfant mal accueilli et sa pulsion de mort»⁸ (à propos de l'expression «mal accueilli», les traducteurs indiquent qu'il s'agit d'enfants qui ne sont pas les bienvenus, qui arrivent mal, par exemple l'enfant d'un père atteint d'une maladie mortelle et qui meurt après sa naissance), Ferenczi écrit: «L'enfant doit être amené par une prodigieuse dépense d'amour, de tendresse et de soins, à pardonner à ses parents de l'avoir mis au monde sans lui demander son intention, sinon les pulsions de destruction se meuvent aussitôt». N'y a-t-il pas, pour les cliniciens, beaucoup à comprendre dans cette phrase, dans les responsabilités vis à vis des «enfants-prothèses», conçus souvent pour le bien des parents (et des spécialistes...) dont ces derniers auront peut-être beaucoup à se faire pardonner...

L'autre texte est de Lady Warnock⁹, philosophe britannique, qui est, on le sait, à l'origine d'une des premières réflexions pluri-disciplinaires sur les procréations artificielles. Elle écrivait dans un article de 1987: «The Good of the Child»: «Je ne pense pas que la famille doive toujours avoir une seule et unique forme, ni qu'il y ait quelque chose de nécessairement merveilleux dans la famille normale. *Mais je pense que nous sommes remarquablement ignorants des alternatives possibles* (les italiques sont dans le texte). Peut-être que le besoin le plus urgent maintenant est de créer, d'inventer une méthode de recherche qui nous éclaire davantage. Si cela nécessite la mise au clair de données généralement gardées secrètes, tant mieux. Une étude détaillée de la famille des "enfants artificiels" vaut vraiment la peine d'être mise sur pied, même si elle est difficile, incomplète et sans doute intrusive. Ceci est mon message quelque peu morose et solennel pour l'avenir.»

NOTES

- 1 IAD: insémination artificielle avec sperme de donneur. IAC: insémination artificielle avec sperme du conjoint. IAC-IU: insémination intra-utérine avec sperme du conjoint. FIVETE: fécondation *in-vitro* et transfert d'embryon(s) (FIV en abrégé). FIV-D: fécondation *in-vitro* en utilisant un sperme de donneur. GIFT: «gametes intra-fallopian transfer».
- 2 In vitro Fertilization in Australia. A discussion paper prepared by the Commonwealth Department of Community Services and Health, titled *Commonwealth Perspectives on IVF Funding*.
- 3 D. MUSHIN, M. BARREDA-HANSON, John SPENSLEY, «In vitro Fertilization Children: early Psychological Development», *Journal of IVF-ET*, vol. 3, no 4, 1986 — D. MUSHIN, «Infertility and Conception: the Child's Perspective», XI^e Congrès international de l'*International Association of Child and Adolescent Psychiatrists*, juillet 1986, Paris.
- 4 Cf. A. RAOUL-DUVAL, «Tout n'est pas rose dans la chambre d'enfant», in *Les Enfants des couples stériles*, ouvrage collectif, E.S.F., 1985, p. 82-89.

- 5 Cf. G. DELAISI DE PARSEVAL, «L'acharnement bébologique et la bioéthique», in *Objectif Bébé*, collectif, Autrement/Points actuels, 1985, p. 121-141.
- 6 A. CAREL «Le nouveau-né à risques et ses parents», étude psychanalytique in *Le Devenir de la prématurité*, Publié sous la direction de E. Kestemberg, PUF, coll. Psychiatrie de l'enfant, 1977.
- 7 G. DELAISI DE PARSEVAL et Suzanne LALLEMAND, *L'art d'accommoder les bébés*, Seuil, 1979.
- 8 Cf. Sandor FERENCZI, «L'enfant mal accueilli et sa pulsion de mort» (1929), in *Oeuvres complètes*, Payot, 1982.
- 9 Mary WARNOCK, «The Good of the Child», *Bioethics*, vol. 1, no 2, 1987 (passage traduit par nous).

LE GROUPE DE RECHERCHE GÉNÉTHIC, SA RECHERCHE EN INTERVENTION GÉNÉTIQUE

Marcel J. Mélançon

Ph.D., Professeur au département de philosophie
du collège de Chicoutimi

Le GÉNÉTHIC, Groupe de recherche en génétique et éthique, fondé en 1986, est un groupe de recherche multidisciplinaire, inter-institutionnel et trans-régional. Son objectif principal est d'étudier les questions éthiques liées à la recherche et à l'intervention en génétique humaine. Il a présentement deux projets en cours.

L'objectif de cette communication est de présenter sa raison d'être et de décrire ses recherches en bioéthique dans le domaine de la génétique. Pour ce faire, il faut exposer brièvement la condition génétique particulière du Saguenay - Lac-Saint-Jean et mentionner les développements récents du génie génétique qui donne, avec les marqueurs génétiques, de nouveaux moyens diagnostiques pour le dépistage des maladies héréditaires.

I. LA CONDITION GÉNÉTIQUE DU SAGUENAY - LAC-SAINT-JEAN

Les populations du Saguenay et du Lac-Saint-Jean sont fortement touchées par des maladies génétiques (ou génopathies) spécifiques, dues à des mutations particulières, ou par des maladies non spécifiques à ces régions mais qui y ont un taux d'incidence particulièrement élevé.

I.1. Tableau général

On y retrouve les principales génopathies suivantes, transmises selon le mode dominant ou récessif: la dystrophie myotonique, l'hypercholestérolémie familiale de type IIa, la tyrosinémie, l'hyperchylomicronémie familiale, la fibrose kystique, l'agénésie du corps calleux, l'ataxie de Charlevoix-Saguenay, l'hémocromatose, les anévrysmes intracrâniens familiaux, la maladie de Duchenne, le rachitisme vitamino-dépendant, etc.

Les causes traditionnellement reconnues, comme l'isolement géographique, la consanguinité, n'expliquent pas l'ensemble du phénomène: ces faits auraient été l'occasion mais non la cause de la présence de ces gènes délétères dans la population. Ceux-ci y seraient présents parce qu'ils l'étaient déjà au début du peuplement de la Nouvelle-France, et parce que certaines conditions géo-politiques ont contribué à leur transmission. Les représentations

de cette transmission génétique (immigration primitive, enracinement de la population, «effet fondateur», consanguinité) ont été discutées¹.

I.2. La dystrophie myotonique

Parmi les maladies héréditaires observées au Saguenay - Lac-Saint-Jean, la dystrophie myotonique (ou maladie de Steinert) a particulièrement attiré l'attention des chercheurs. Elle a été prise comme exemple et point de départ par le GÉNÉTHIC pour sa recherche à caractère général en bioéthique, parce qu'elle a donné lieu à une expérience pilote de recherche et d'intervention qui s'est effectuée sur plus de dix ans (1976-1987).

Dans une population régionale d'environ 300 000 habitants, et pour cette seule génopathie, cinq dépistages successifs et sélectifs ont été faits de 1977 à 1982 (moment où ils ont été suspendus). 1 053 personnes ont été contactées, et une enquête sociologique² a permis de rencontrer 231 personnes à domicile.

La dystrophie myotonique³, attribuée à une anomalie du chromosome 19, est une affection héréditaire transmise sous le mode autosomal dominant⁴. Elle est multisystémique, altère le système neuromusculaire; elle est d'expression variable, invalidante, progressive, incurable et parfois accompagnée de troubles de la personnalité. Alors que le taux de prévalence dans le monde est estimé à 2,4 à 14,3 cas par 100 000 habitants, il s'élevait, en 1987, à 196 cas pour 100 000 habitants⁵. En janvier 1988, 1 personne sur 514 était affectée.

De plus, des recherches ont permis de repérer plus d'une centaine de cas atteints d'une forme asymptomatique (forme pré-clinique ou fruste) de la DM; les projections estiment à 961 les personnes à risquant d'être atteintes. Le gène est donc très répandu⁶.

I.3. Les organismes de recherche et d'intervention

En vertu de l'unicité de cet héritage, les populations des régions saguenéennes et jeannoises sont parmi les plus étudiées au Québec, au Canada, voire au monde. Un symposium international, tenu à Chicoutimi à l'automne 1987, rassemblait près de cent quarante chercheurs⁷. Régionalement, divers organismes de recherche et d'intervention sont actifs.

Le fichier de population. L'Université du Québec à Chicoutimi possède l'un des fichiers informatisés de population les plus importants en Occident, avec celui des Mormons à Salt Lake City (Utah). Il est géré par ordinateur et constitue un outil précieux pour la génétique médicale et la génétique des populations. La population y a été fichée de 1842 à 1971, suite notamment au dépouillement des registres d'État civil (naissances, mariages, décès); une mise à jour jusqu'en 1986 est en cours, grâce au don de près de 200 000 documents par le Gouvernement du Québec. L'informatisation d'environ un million de ces pièces permet la reconstruction généalogique automatique des personnes et des familles atteintes ou à risque.

Les groupes de recherche. Plusieurs organismes ou groupes de recherche s'y trouvent. SOREP⁸, Centres interuniversitaires (McGill, Laval, UQAC) de recherches sur les

populations, effectuent des études notamment à des fins de sociologie, de géographie médicale et d'épidémiologie génétique. Le Réseau de médecine génétique du Québec y est actif pour la recherche en génétique médicale et en biologie moléculaire. Le Groupe ÉCOBES du Collège de Jonquière étudie les conditions de vie et les besoins en santé. Depuis 1986, le Groupe multidisciplinaire GÉNÉTHIC étudie les problèmes éthiques soulevés par la recherche et l'intervention génétiques.

Les organismes d'intervention. Plusieurs organismes d'intervention sont présents depuis 1980. CORAMH est une Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires. La Clinique de dystrophie musculaire du Centre hospitalier de Chicoutimi offre des services médicaux et le conseil génétique aux malades ou aux couples à risque. Des associations de malades ou de parents de malades regroupent des personnes et des familles atteintes.

Les recherches et les interventions qui s'y font ou s'y feront en génétique, épidémiologie génétique et génétique des populations pourraient être considérées, selon certains, comme le prototype de celles qui pourraient se faire ailleurs au pays. D'où leur importance «stratégique» en quelque sorte, pour une étude du point de vue de l'éthique, en tenant compte des progrès grandissants du génie génétique.

II. LE GÉNIE GÉNÉTIQUE: LES MARQUEURS GÉNÉTIQUES

Au début des années 60, l'Occident, surtout l'Amérique du Nord, s'engageait dans l'intervention génétique⁹ avec le dépistage de maladies héréditaires chez les nouveau-nés (la phénylcétonurie, par exemple), le diagnostic prénatal, le conseil génétique auprès des familles atteintes ou des couples à risque, et les programmes d'information et d'éducation en matière de génétique.

Depuis lors, le savoir et le pouvoir biogénétiques se sont considérablement accrus grâce à l'avènement de la biologie moléculaire. À l'ensemble des procédés et techniques diagnostiques pré- ou post-natals ayant pour but de détecter des maladies attribuables à une origine héréditaire, s'adjoint maintenant l'apport du génie génétique avec les marqueurs génétiques¹⁰.

Ce sont des séquences polymorphiques d'ADN associées à des gènes déficients et transmises avec eux de génération en génération lors du processus de recombinaison des gènes durant la méiose. Ces marqueurs peuvent identifier, dans le génome d'un individu, et en collaboration avec la famille, la présence ou l'absence de gènes déficients «responsables» de maladies héréditaires.

Ils permettent ainsi de rechercher, dans des populations présumées à risque, les sujets atteints de maladies génétiques dominantes mais qui sont encore asymptomatiques parce que le génotype ne s'est pas totalement exprimé, et de suivre la transmission de l'ADN dans les lignées familiales. Certaines de ces génopathies sont incurables dans l'état actuel de la médecine (par exemple les maladies de Huntington et de Steinert).

Les marqueurs génétiques rendent encore possible le dépistage des porteurs de maladies récessives qui ne sont ni ne seront atteints mais qui risquent de transmettre la maladie à un quart de leurs enfants lorsque les conditions se réalisent (les deux conjoints doivent être porteurs du même gène défectueux pour le transmettre, avec une possibilité de risque de 25% à chaque grossesse). Il en est ainsi, par exemple, pour la fibrose kystique.

De plus, les recherches et les découvertes sur les marqueurs génétiques participent à la cartographie du génome humain qui, à son tour, permettra la thérapie génique¹¹ d'ici peu d'années, au rythme où les recherches et les découvertes s'effectuent, et considérant les pays qui établissent déjà des lignes directrices d'éthique^{12, 13, 14}.

Voilà le contexte humain et scientifique dans lequel GÉNÉTHIC est venu s'insérer avec l'objectif principal d'étudier les problèmes éthiques liés à la recherche, à l'expérimentation et à l'intervention dans les populations affectées dans leur patrimoine génétique.

III. LA RECHERCHE AU GÉNÉTHIC

À l'automne 1988, deux projets sont en cours; le premier a trait au dépistage génétique par marqueurs génétiques, le second concerne une banque de données informatisées en génétique et éthique.

III.1. Le projet en éthique et intervention génétique

Le premier projet porte sur l'éthique de l'intervention génétique dans les populations atteintes ou à risque de génopathies. Il a démarré en janvier dernier. Par «intervention génétique», on entend «tout type d'activité d'ordre médical, social ou communautaire qui implique l'entrée en contact avec des personnes ou des populations, ayant pour effet probable de changer le cours spontané des choses auprès de ces personnes ou de ces populations atteintes ou à risque de génopathies, notamment en matière de reproduction».

Le GÉNÉTHIC a reçu pour ce projet une subvention majeure du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (C.R.S.H.) dans le programme «Sciences, technologies et valeurs humaines», division des subventions stratégiques. Le projet a démarré en janvier 1988 et se terminera, d'après les prévisions, en décembre 1989. L'équipe comprend six chercheurs, dont quatre en sciences humaines et deux en médecine¹⁵.

Le projet a été décrit dans deux revues de philosophie^{16, 17}. Il a trois objectifs: situer l'éthique du dépistage génétique en regard des marqueurs génétiques; répondre à des questions éthiques nouvelles soulevées par le dépistage des porteurs asymptomatiques de génopathies pour lesquelles il n'existe pas actuellement de traitement; rappeler les droits des personnes, des familles et des populations.

Le projet comprend deux phases principales.

Dans sa première étape, il fait une rétrospective, du point de vue de l'éthique, des activités d'intervention faites au Saguenay et au Lac-Saint-Jean auprès des personnes et des

familles atteintes ou à risque de dystrophie myotonique (il prend cette génopathie comme exemple et point de départ pour une recherche à caractère général qui transcende les particularités du Saguenay - Lac-Saint-Jean). Cette première étape est presque terminée, et l'équipe en est maintenant (octobre 1988) à la rédaction de son rapport de recherche. Une deuxième phase conduira à une étude prospective sur la portée des marqueurs génétiques. Elle débutera en janvier 1989.

Un résumé des conclusions actuelles et partielles de la rétrospective vient de paraître dans *Synapse*¹⁸; elles portent principalement sur le dépistage génétique.

Le dépistage génétique est affirmé comme un acte médical qui doit toujours demeurer sous contrôle médical.

Le respect des personnes et des familles doit être le premier principe qui gouverne un dépistage. À cet effet, des conditions doivent être posées dès le départ. Un dépistage doit être suspendu ou arrêté lorsqu'une ou plusieurs de ces conditions ne sont plus remplies. On doit distinguer s'il s'agit d'une maladie génétique avec ou sans traitement. La décision d'un dépistage devrait relever d'une équipe multidisciplinaire où les divers intérêts seraient représentés et où la communauté atteinte ou à risque devrait participer aux décisions.

La liberté de reproduction des personnes ou de la population atteinte ou à risque doit être respectée: l'information et les conseils doivent viser à éclairer leurs choix. Les chercheurs trouvent éthiquement inacceptable de viser, comme un des objectifs premiers d'un dépistage génétique, la limitation ou la diminution de leur reproduction afin d'éliminer la transmission des gènes délétères pour améliorer le «pool» génétique de la société, ou afin de diminuer les coûts sociaux.

Dans les populations fortement touchées par les maladies héréditaires, un organisme de coordination et de régulation s'avère indispensable pour coordonner la recherche et l'intervention. La communauté concernée par une maladie héréditaire doit être impliquée, notamment dans les programmes d'information et d'éducation.

Compte tenu de l'application récente de l'informatique à la génétique médicale et aux fichiers de population, il devient impérieux de contrôler rigoureusement l'accès aux données nominales et la circulation des dossiers accumulés lors de la recherche et de l'intervention génétiques.

III.2. Le projet de bibliographie informatisée

Un second projet est en cours, celui d'une bibliographie francophone et anglophone informatisée, en éthique et génétique. Il a reçu une subvention du Ministère de l'immigration et de l'emploi au cours de l'été, ce qui a permis l'engagement de deux étudiants à temps plein. L'équipe¹⁹ a travaillé durant trois mois.

Au cours de la recherche en intervention génétique, deux difficultés ont été rencontrées qui ont conduit à ce second projet. D'une part la difficulté inhérente à une région située hors des grands centres universitaires et de leurs moyens de documentation. D'autre part, celle de s'approvisionner en littérature francophone dans le domaine de l'éthique et de la génétique.

En effet, si notre situation nord-américaine facilite l'accès aux banques de données en publications anglophones, il n'en est pas de même pour les publications francophones québécoises, canadiennes ou européennes.

Présentement, 808 articles anglophones et francophones ont été répertoriés, mis sur ordinateur, photocopiés et mis en classeur. Quelque 600 autres articles ou chapitres photocopiés attendent l'informatisation. Ces entrées sont encore partielles en regard de la somme de publications à colliger.

La bioéthique a un rôle important à jouer dans le domaine des sciences biomédicales et des progrès biotechnologiques où il est question de la valeur de la personne. La réflexion interdisciplinaire y est une nécessité pour assurer une gestion responsable du présent et de l'avenir.

Le GÉNÉTHIC souhaite collaborer à l'effort des autres groupes ou centres de recherche en bioéthique du Québec et y apporter sa contribution dans le domaine de la réflexion éthique en génétique.

NOTES

- 1 Gérard BOUCHARD, Claude LABERGE, Charles R. SCRIVER, «La tyrosinémie héréditaire et le rachitisme vitamino-dépendant au Saguenay. Une approche génétique et démographique». *L'Union médicale du Canada*, tome 114, août 1985: pp 633-636.
- 2 Suzanne VEILLETTE, Michel PERRON, Françoise DESBIENS, *La dystrophie myotonique: étude épidémiologique et socio-géographique au Saguenay — Lac-Saint-Jean*, Rapport de recherche, Jonquière, CÉGEP de Jonquière, 1986.
- 3 Peter S. HARPER, *Myotonic Dystrophy*, Philadelphia: W.B. Saunders Company, 1979.
- 4 Les deux sexes la transmettent, un seul porteur dans le couple est suffisant à cet effet, elle apparaît à toutes les générations avec un risque de 50% à chaque grossesse (deux enfants sur quatre seront théoriquement atteints, d'après les lois mendéliennes).
- 5 Jean MATHIEU, et al., «Le syndrome partiel de la dystrophie myotonique: présentation et évolution clinique». Article demandé, soumis pour publication. *Journal canadien des sciences neurologiques*, numéro spécial sur le Symposium Steinert tenu à l'Université Laval le 6 décembre 1986.

- 6 G. BOUCHARD, R. ROY, M. DECLOS, K. KOULADJIAN et J. MATHIEU, «La diffusion du gène de la dystrophie myotonique au Saguenay (Québec)», *Journal de génétique humaine*, vol. 36, no 3, 1988: pp 221-237.
- 7 *De la dynamique de la population à l'épidémiologie génétique*, Actes du Symposium international SOREP tenu à Chicoutimi du 23 au 25 septembre 1987. Gérard Bouchard, directeur de publication. Chicoutimi, Centre interuniversitaire de recherches sur les populations (SOREP), 1988.
- 8 Gérard BOUCHARD et H. WATELET, «Un nouveau territoire pour l'historien? Vers une rencontre de l'histoire sociale et de la génétique humaine». *Histoire sociale. Social History*, vol. XX, mai 1987: pp 145-175.
- 9 Tabitha M. POWLEDGE, «Genetic screening». In: *Encyclopedia of Bioethics*, Warren T. Reich, ed., New York: The Free Press, 1978: pp 567-572.
- 10 Ray WHITE, Jean-Marc LALOUEL, «La cartographie des chromosomes», *Pour la science*, no 126, avril 1988: pp 26-34.
- 11 W. French ANDERSON, «Prospects for Human Gene Therapy». *Science*, Vol. 226, October 26, 1984: pp 401-409.
- 12 Council of Europe, «Statement on Gene Therapy By The European Medical Research Councils of Austria, Denmark, Finland, France, The Netherlands, Norway, Spain, Sweden, Switzerland, United Kingdom and West Germany». February 1988.
- 13 Australia, National Health and Medical Research Council. Medical Research Ethics Committee of NH MRC. *Ethical Aspects of Research on Human Gene Therapy*. 104th Session of NH MRC, November 4-5, 1987.
- 14 République Fédérale d'Allemagne, Ministère fédéral de la Recherche et de la Technologie et Ministère fédéral de la Justice, Rapport Benda, *Fécondation in vitro, analyse du génome et thérapie génétique*, novembre 1985. Paris, *La Documentation française*, 1987.
- 15 Marcel J. Mélançon en éthique et Martin Rhéaume en droits de la personne, du Collège de Chicoutimi. Suzanne Veillette et Michel Perron, sociologues, du Collège de Jonquière. Claude Prévost est conseillère en génétique et le Dr Jean Mathieu est médecin neurologue; tous deux sont rattachés au Centre hospitalier de Chicoutimi.
- 16 Marcel J. MÉLANÇON, «L'éthique et la génétique: un projet de recherche multidisciplinaire en bioéthique». *Philosopher*, no 6, 1988: pp 99-107.
- 17 Jean-Claude SIMARD, «Éthique et intervention socio-génétique». *Bulletin de la Société de philosophie du Québec*, vol. XIV, no 1, janvier 1988: pp 52-54.

- 18 Marcel J. MÉLANÇON, «Intervention socio-génétique et éthique». *Synapse*, 4/3, septembre 1988: pp 11-12.
- 19 L'équipe était composée d'un assistant de recherche, Maxime Bouchard, étudiant en biochimie à l'Université Laval, d'une technicienne en documentation informatisée du Collège de Jonquière, Louise Gélinas, et du Directeur du GÉNÉTHIC.

RECHERCHE SUR LES LETTRES D'ADIEU DES SUICIDÉS AU QUÉBEC (1970-1980)

Eric Volant

Professeur au département des sciences religieuses
à l'université du Québec à Montréal

Notre équipe est actuellement composée de Michel Boulet, étudiant Ph.D. en religion de l'Université Concordia qui fait sa thèse sur le suicide, ses sanctions sociales et la culpabilité; Jacques Pierre, professeur au département des sciences religieuses à l'UQAM; Marie Douville, assistante de recherche à l'UQAM qui a terminé sa maîtrise en sciences religieuses à l'UQAM et de moi-même. Des subventions du Conseil de recherches en sciences humaines nous ont été octroyées de 1985 à 1988 pour «l'analyse du contenu religieux des notes de suicidés au Québec (1970-1980)», et de 1988 à 1990, pour «l'analyse des lettres d'adieu des suicidés: le moi imaginaire et le moi posthume».

1. HISTORIQUE DE LA RECHERCHE

En 1983 et 1984, au tout début de notre entreprise, avant la constitution même de notre équipe, des subventions internes de l'UQAM et une subvention de la fondation Docteur Despatie nous ont permis de démarrer notre recherche qui portait sur «le suicide, discours ultime». Dans ce cadre, Michel Laroque, étudiant à l'UQAM et assistant de recherche, composa son mémoire intitulé: «Le suicide, discours ultime. Analyse des oeuvres de Hubert Aquin», déposé à l'Université du Québec à Montréal.

Très tôt, nous nous sommes rendus compte de la pertinence d'études qui approchent le phénomène du suicide du point de vue du témoin-clé ou de la figure centrale du suicide, notamment du suicidant lui-même, de ses perceptions et de ses expériences, de ses raisonnements et de ses croyances, de ses valeurs et de ses préférences. Nous découvrons l'existence d'un matériel qui donne accès à l'univers symbolique et axiologique du suicidant: les lettres ou notes, rédigées quelques jours ou, tout au plus, quelques heures avant son décès et qui exposent son récit personnel des faits le concernant.

Le suicide ne se présente pas seulement comme un phénomène social dont on peut examiner les variables à l'aide de données démographiques. Il apparaît aussi - Baechler l'a fort bien démontré - comme un geste personnel posé par un individu pour résoudre un problème existentiel (Les suicidés, 1975: 77-87). Les données autobiographiques sont au moins aussi significatives que les données démographiques.

Nous nous sommes mis en quête de ce matériel autobiographique en constatant à notre grand désarroi que celui-ci fut respectueusement conservé, semblable à un objet sacré, par les

destinataires, les centres de prévention ou les bureaux des coroners. Il a fallu de longues tractations avec les instances publiques pour obtenir enfin l'autorisation du responsable de la confidentialité des dossiers de la Province du Québec d'avoir accès aux dossiers des archives du Coroner du district de Montréal Métropolitain.

Le corpus actuel comprend plus de 800 lettres dont 90% sont écrites au Québec entre 1970 et 1980 et recueillies, quant à leur presque totalité, par M. Boulet. Après la collecte, il a fallu trouver des méthodes d'analyse qui déborderaient les examens d'ordre statistique. Nous nous sommes attardés à connaître diverses études systématiques faites au sujet des écrits laissés par les suicidés.

2. SURVOL DE LA LITTÉRATURE SUR LES NOTES DE SUICIDÉS

La toute première étude systématique sur les lettres d'adieu des suicidés est, à notre connaissance, celle de Brierre de Boismont (*Du Suicide et de la Folie Suicide*, Paris, Germer Baillière, 1856), consacrée à 1328 d'entre elles du point de vue de leur caractère irrationnel. En 1944, C. Michael publia un recueil de 166 lettres d'adieu et des notes, laissées par des personnages célèbres — parmi lesquels il y a nombre de suicidés — à compter de la période d'Épicure jusqu'à nos jours (*Abschied: Briefe und Auszeichnungen von Epikur bis in Unsere Tage*. Zurich, Verlag Oprecht). Dans un ouvrage sur le suicide, W. Mongenthaler reproduit 47 lettres écrites par des personnes qui entre 1928 et 1935 ont complété leur suicide à Berne en Suisse.

Plus près de nous, le suicidologue américain E. Shneidman est le chercheur qui a le plus contribué à l'étude des lettres d'adieu des suicidés. Dès 1957, il inaugure une étude comparative entre 33 lettres d'adieu, écrites par des personnes qui se sont suicidées, et 33 lettres d'adieu simulées, écrites par des personnes non suicidaires. Ces 66 lettres furent publiées en annexe à l'ouvrage *Clues to Suicide*, édité par E. Shneidman et Farberow (New York, McGraw-Hill, 1957).

Les lettres authentiques furent choisies parmi 721 notes de suicidés recueillies dans les dossiers des archives du Coroner de Los Angeles County. Les lettres simulées furent obtenues de personnes, jugées non-suicidaires sur la base de réponses à un questionnaire et d'une entrevue personnelle, à qui on a demandé d'écrire une lettre d'adieu comme si elles avaient décidé de s'enlever la vie. Fait particulier à signaler, c'est que non seulement les notes authentiques, mais aussi les notes simulées sont de la main d'adultes mâles âgés de 25 à 59 ans, nés aux États-Unis, de religion protestante et d'origine Caucassienne.

L'ensemble de ce corpus et, en particulier, les 66 lettres sélectionnées ont été étudiées non seulement par Shneidman, mais aussi par L. Gottschalk et G. Gleser selon la fréquence et la typologie des mots (*An Analysis of the verbal content of suicide notes*, 1960), par K. Bjerg en rapport avec les diverses perceptions du temps (*The suicidal life-space: Attempts and Reconstruction from Suicide Notes*, 1967), par J. Jacobs dans une étude d'ordre phénoménologique (*A Phenomenological Study of Suicide Notes*, 1967), par R. Hood en mesurant l'impact de l'anticipation d'une mort, volontaire et proche, sur l'écriture des suicidants (*The effects of knowledge of manner of death in the assesment from genuine and simulated suicide notes of intent to die*, 1970), par V. Venken en confrontant les énoncés des

lettres d'adieu, authentiques et fictives, avec des documents provenant de personnes exposées, par maladie ou durant la guerre, à une mort réelle mais non volontaire (*Banality reinvestigated: A computer-based Content Analysis of Suicidal and Forces Death Documents*, 1976).

Ces études montrent toutes (sauf celle de Jacobs comme nous le verrons dans un instant) avec certitude que les notes de suicidés sont, d'une part, la «route royale» sinon une «avenue importante» dans la compréhension du prénomène du suicide et, d'autre part, que leur contenu irrationnel démontre le caractère irrationnel de la conduite suicidaire. Dès 1973, Shneidman rétracte sa propre thèse et met en doute la valeur de l'étude des notes de suicidés (*Suicide Notes Reconsidered*): il croit que ces notes, écrites dans un état d'étranglement psychologique, ne pourront pas être des documents fort éclairants pour comprendre le phénomène du suicide.

En 1980, flirtant avec Hegel et considérant cette «antithèse» comme «a touch of overkill», il propose une nouvelle «synthèse» (*Voices of Death*, New York, Harper and Row). Il est d'avis que ces lettres peuvent être utiles dans l'étude du suicide, si l'on réussit à les situer dans le contexte d'une histoire de cas. Associées à d'autres détails biographiques, recueillies par anamnèse (souvenirs des proches sur les faits et gestes du suicidant, documents ou objets ayant appartenu au suicidant), elles peuvent jeter un éclairage nouveau sur la vie du suicidant et, inversement, les autres éléments peuvent mettre en lumière les mots-clés des lettres qui autrement passeraient inaperçus ou seraient mal compris.

Par ailleurs, Shneidman demeure convaincu que, dans l'imminence de son suicide, une personne n'est pas apte à écrire une lettre d'adieu qui soit logiquement cohérente. Il prétend n'avoir jamais lu une lettre d'adieu qu'il aurait été prêt à signer lui-même. Si quelqu'un était en mesure de composer une lettre d'adieu rationnellement ordonnée, dit l'auteur, il n'accomplirait pas son suicide.

Comme nous l'avons écrit ailleurs (*L'étude des lettres d'adieu de suicidés. Interrogations scientifiques et pastorales d'un chercheur*, 1987), le suicidologue américain ne rend pas justice à une bonne partie des lettres que nous avons étudiées: certains auteurs présentent une suite logique dans leurs idées, témoignent d'une connaissance suffisante des effets sociaux de leurs gestes, et manifestent un sens pratique dans le règlement des questions concrètes (les funérailles, les assurances, les comptes de banque, la répartition de leurs biens, etc.). Plusieurs sont capables de légitimer leur suicide à partir de leur lecture de la situation, de leurs valeurs et de leur vision du monde. Bien sûr, je ne signerai pas ces lettres pour la raison évidente que je n'en suis pas l'auteur, je ne me trouve pas dans la même situation de détresse avec la charge d'émotion qui l'accompagne, et je ne souffre pas de leur mal, comme je ne partage pas nécessairement des perceptions, convictions ou valeurs identiques. De cette divergence de croyances ou de préjugés, il n'est pas légitime de conclure — logiquement — à la présence d'un esprit étroit à idées fixes («narrow-minded», «dichotomous logic», «constricted and focused in his thinking»). D'ailleurs, qui peut dire au sujet de sa propre correspondance et de celle d'autrui: «Ses lettres forment un tout parfaitement cohérent» (Martin du Gard)?

Dans son étude phénoménologique de notes de suicidés, Jacobs (1967) critique sévèrement Durkheim, lorsque celui-ci, sans avoir étudié aucun cas spécifique de suicide, prétend que certaines personnes survivent courageusement à d'horribles malheurs, tandis que d'autres terminent leur vie après un léger trouble, et lorsqu'il déduit de cette observation fort gratuite que ceux qui souffrent le plus ne sont pas ceux qui se tuent le plus. Jacobs pense que la meilleure autorité sur cette question demeure toujours le suicidant lui-même dont le témoignage devient disponible grâce à la lettre d'adieu. L'erreur de Durkheim ainsi que de plusieurs psychologues ou psychiatres, c'est leur incapacité à trouver un dénominateur commun au suicide et leur refus de considérer le suicide comme un résultat d'un processus rationnel.

Jacobs exprime son désaccord formel avec C. Wahl (*Suicide as a magical act*, 1957) pour qui le suicide est un acte magique, accompli dans le but de poursuivre des fins illusoires et irrationnelles. Il cite à son appui l'étude des auteurs J. Tuckman, R. Kleiner et M. Lavell (*Emotional Content of Suicide Notes*, 1959) dans laquelle ceux-ci sont impressionnés par le fait que, dans nombre de lettres examinées, le suicide semble un résultat d'un processus rationnel, même si, jusqu'à un certain point, des facteurs inconscients ont pu influencer la décision.

L'élément le plus fécond de l'étude de Jacobs est sans doute son interprétation du contenu des lettres des suicidés. Selon lui, la vie est une forme de contrat fiduciaire («a trust») entre le sujet et la société. Pour bien observer les clauses de ce contrat, le devoir nous impose de vivre. Or, lorsqu'une personne digne de confiance («a trusted person») juge nécessaire de résoudre, par sa mort volontaire, un problème sans issue, il viole («a trust-violator»), par un acte éminemment privé, le contrat le plus sacré et le plus public qui soit. La personne crédible, se croyant justifiée d'agir ainsi, sait, par ailleurs, que son geste autodestructeur sera considéré comme la violation d'un contrat et que, de ce fait, elle perdra sa renommée de personne digne de confiance. Elle sait très bien ce qu'elle fait, mais elle sait aussi que son entourage n'est pas capable de percevoir le caractère raisonnable de son acte moralement acceptable. C'est pourquoi elle écrit une lettre dont la fonction principale consiste à demander pardon et implorer indulgence. La lettre d'adieu est une manoeuvre légitime pour garder la confiance d'autrui et laisser l'image d'une personne dont on ne peut mettre la crédibilité en doute.

Nous partageons cette interprétation de la lettre du suicidé comme une des lectures possibles, mais pas comme le dénominateur commun de tout suicide ou de toute missive laissée par le suicidé. Le suicide est sujet à de multiples interprétations complémentaires, voire même opposées. À notre avis, ce serait une erreur de vouloir réduire le suicide à une seule théorie ou à une seule cause, à une maladie mentale ou à une maladie sociale, à un acte coupable ou à une conduite pathologique. Dans toute son ambiguïté — propriété des décisions humaines — le suicide est trop complexe pour l'emprisonner dans les cadres étroits d'une explication moniste.

Nous ne pouvons terminer ce survol de la littérature concernant les lettres d'adieu des suicidés sans faire référence à des études canadiennes sur le sujet. Au Québec, S. Corbeil a effectué, dans le cadre de sa maîtrise en psychologie à l'Université Laval, une analyse d'un répertoire de 71 lettres d'adieu de suicidés conservées au Bureau du coronaire du district du

Québec métropolitain, dans les dossiers des personnes décédées par autodestruction (*Une analyse de contenu des notes laissées par les suicidés de la région de Québec métropolitain de 1977 à 1980*, mémoire partiellement publié dans P. Morissette, *Le Suicide. Démystification, intervention, prévention*, Québec, 1984). L'auteure examine les émotions présentes dans la note suicidaire, les instructions données par son auteur, l'état psychologique de ce dernier ainsi que la logique interne de son mode de communication.

Avec la permission de l'auteure et du Centre de Prévention du Suicide à Québec, dépositaire de ces lettres, nous avons analysé ce même recueil de lettres selon leurs fonctions d'attestation, de prédiction, d'appropriation et axiologiques (M. Boulet et E. Volant: *Le discours religieux du suicidaire. Analyse de notes de suicidés*, 1986).

À l'Université de Windsor, Ontario, A. Leenaars a développé une approche fort originale qui est le résultat de plusieurs années de recherche en collaboration avec W. Balance. Il a recueilli dans les oeuvres de Ludwig Binswanger, Sigmund Freud, George Kelly et Edwin Shneidman des énoncés qui chez ces auteurs reflètent assez fidèlement leurs perspectives théoriques sur le suicide. Il a vérifié le bien-fondé de ces énoncés sur le contenu du répertoire des 66 lettres de Shneidman et Farberow, cité ci-dessus. (*A logical empirical approach to the study of suicide notes*, 1984; *A predictive approach to Freud's Formulations regarding suicide*, 1984; *Definition in terms of suicide notes*, 1985 et un volume sous presse.)

Les conclusions les plus importantes, auxquelles les deux chercheurs ontariens sont arrivés, sont que les lettres d'adieu authentiques décrivent davantage les causes du suicide en termes de perte, de rejet ou de traumatisme, associées à des relations interpersonnelles désastreuses ou à la maladie. Leenaars corrobore la thèse de Shneidman selon laquelle chaque individu tend à mourir comme il a vécu, plus particulièrement de la même manière dont il a précédemment réagi face à une peur, un stress, une faute, un défi, une perte ou une nouvelle atterrante.

Toutes ces études sur les écrits des suicidés et notre propre expérience de recherche nous ont appris que les lettres d'adieu sont un matériel autobiographique fiable: elles nous offrent des indications non négligeables sur les préoccupations et les convictions, les émotions et les dispositions des suicidants, sur leur monde intérieur et la signification qu'ils veulent donner à leur geste. Ce sont des documents de première main qui nous aident à reconstituer le profil moral et le processus suicidaire d'un individu. Elles projettent une certaine image — positive ou négative — de leur auteur. Bien entendu, cette image n'est pas l'auteur lui-même, mais seulement son reflet, le portrait qu'il veut confier à la postérité ou qu'il veut laisser de lui à ses destinataires.

3. ÉTUDE STATISTIQUE ET CLASSIFICATION

Une sélection de 482 lettres de la région métropolitaine de Montréal, écrites en français, furent soumises à une analyse quantitative. Les auteurs de 314 lettres sont de sexe masculin tandis que 168 sont de sexe féminin. 33% sont mariés, 48% célibataires, 4% veufs-ves, 10% divorcés-es ou séparés-es. On a fait l'analyse des lettres selon les groupes d'âge. Le

groupe entre 21 et 30 ans a un taux nettement plus élevé (33%). 22% ont choisi la pendaison, 30% une arme et 29% des médicaments.

Nous devons à M. Douville non seulement ces données statistiques et bien d'autres, mais aussi la classification selon la typologie de J. Baechler dans son ouvrage, cité ci-dessous (*Classification de lettres d'adieu à la vie: prémisses d'une analyse religiologique du suicide*. Mémoire de maîtrise, déposé à l'Université du Québec à Montréal, 1987). Ainsi, on a enregistré parmi les lettres examinées, 30% de suicides-fuite, 10% de suicides-deuil, 3% de suicides-fuite-deuil, 10% de suicides-châtiment, 3% de suicides-vengeance, 4% de suicides-vengeance-fuite. Le suicide-fuite a de loin le taux le plus élevé tandis que le suicide-jeu est inexistant et les suicides-sacrifice sont souvent liés au deuil (perte d'un objet d'amour). Cette classification nous a permis de sélectionner des lettres dans chacune de ces catégories afin de les soumettre à une analyse sémiotique.

4. ANALYSE DE CONTENU

La plupart des études consacrées aux lettres des suicidés font appel à des réalités situées hors du texte. Elles instituent, par exemple, une comparaison des lettres des suicidés avec celles de personnes non-suicidaires, exposées ou non à une mort prochaine. Elles ont recours à d'autres données biographiques liées au suicidé et aux témoignages des proches, à des critères de rationalité ou de véracité, aux modèles sociaux dominants du comportement dit «normal». Sans vouloir sous-estimer la pertinence de ces types d'approche, nous avons opté pour une méthode plus immanente au texte.

Par l'observation du jeu des relations et des interactions entre les unités qui composent un texte, l'analyse sémiotique selon Greimas (*Sémantique structurale*, 1976; *Groupe d'Entrevignes: Analyse sémiotique des textes*, 1985) met en lumière son architecture élémentaire. Notre tâche consiste donc: 1) à donner aux structures de surface du texte toute leur visibilité en mettant en évidence la différence, l'enchaînement et la hiérarchie des divers segments qui font évoluer un texte et le rendent signifiant; 2) à découvrir les structures profondes d'un texte en mettant en lumière le système de relations d'opposition qui opèrent dans un texte.

Nous avons été particulièrement attentifs 1) aux modalisations des énoncés du «faire» (compétence): «devoir-faire», «pouvoir-faire», «savoir-faire» et «vouloir-faire»; 2) aux énoncés d'état: «conjonction» et «disjonction» ainsi qu'à leurs modalisations: «véridictions» (il est/paraît vrai-faux-mensonger) et «sanction» (positive ou négative); 3) aux couples d'opposition: bonheur/malheur; amour/haine; vie/mort; tout/rien, etc.

5. RÉSULTATS

Au terme d'un bon premier tour d'analyse sémiotique, voici certaines hypothèses de travail que nous avons pu valider suffisamment:

1. La surdétermination de la vie. Les auteurs d'un certain nombre de lettres considèrent la «vie» comme un objet de valeur absolue. Leur conjoint ou ami, leur métier ou leur santé, leur animal favori ou leur vedette sont «toute leur vie». Lorsqu'ils perdent cet objet, ils perdent le «tout» de leur existence. Ils se sentent si étroitement liés à cet objet que,

s'ils le perdent, ils perdent leur identité et ne peuvent survivre à ce deuil. Souvent aussi, ils considèrent la vie comme un don reçu de Dieu ou de leurs parents, don qu'ils doivent garder précieusement, ou encore comme un mandat imposé par la société (devoir-faire) ou par eux-mêmes (vouloir-faire) pour lequel ils ont reçu initialement une compétence (pouvoir-faire ou savoir-faire). Ils font le constat de leur inaptitude à observer les clauses de ce contrat fiduciaire. Ils ont conscience de violer un contrat sacré et public par un acte privé.

2. Le paradoxe du sacrifié et du sacrificateur. Le suicidant revendique auprès des vivants un double statut. Provenant d'un sacrifié, la lettre d'adieu constitue un témoignage souffrant et un appel à l'aide, mais elle est aussi le fait d'un sacrificateur, elle peut s'identifier à une justice transcendante ou à une norme sociale. Par ce fait, le suicidant peut dispenser dans sa lettre des exhortations ou des admonestations. Si le suicidant est seulement cette créature digne de pitié et de pardon, comme il se décrit souvent lui-même, il ne peut occuper une fonction judicatrice, il lui faut absolument cumuler celle du sacrificateur. Comme le bourreau, il est alors l'extension d'une norme sociale ou d'une justice transcendante à partir desquelles il a le pouvoir de juger ses contemporains. Nous aurions là une excellente façon d'aborder le problème de la culpabilité latente dans les lettres d'adieu. Le sacrificateur châtie et fait justice. Il extirpe l'impureté du sacrifié, c'est-à-dire la sienne propre, celle que le sacrifié prend sur lui en s'identifiant au mal.

3. La quête du moi posthume. «Les paroles passent, mais les écrits restent.» À l'instar des monuments, les écrits résistent au temps et, grâce à eux, leurs auteurs ne mourront pas tout à fait: «exegi monumentum aere perennius et non omnis moriar» (*Horace, Carmina*, 3.30.1). Ce qui est vrai pour les produits littéraires, l'est aussi pour le genre particulier de la correspondance. Non seulement la lettre d'un être cher jouit-elle du privilège de la permanence et acquiert-elle le statut d'objet sacré, mais aussi son auteur est arraché au temps mortel et accède à la transcendance.

En train de tramer sa propre mort, l'auteur cherche à camper son personnage dans un récit qui va lui survivre. Sélectionnant dans le passé et le présent de sa personnalité les traits spécifiques de l'image qu'il veut laisser à la postérité, il structure le profil de son moi posthume. Le suicidant décède, mais, grâce à la création littéraire, son personnage demeure. À chaque relecture de la lettre, il ressuscite avec une peau de sa propre confection, se resituant dans l'univers, prodiguant ses conseils et ses instructions, réitérant ses pardons ou ses excuses, se revêtant de puissance ou recouvrant son intégrité. Les lecteurs n'ont pas accès à l'auteur lui-même, mais à un scénario qui est la mise en place de son post mortem.

Des lettres examinées expriment le désir de leur auteur de demeurer vivant dans la mémoire de leurs proches. D'autres affirment que leur amour survivra à la mort et demeurera éternellement. Le salut espéré n'est pas automatiquement synonyme de bonheur, mais signifie la cessation définitive d'un processus de destruction. La mort volontaire n'est pas perçue comme une forme d'autodestruction, tandis que l'isolement social, la violence, la maladie, la folie, l'alcoolisme et la toxicomanie sont considérés comme destructeurs du moi. La sauvegarde de la dignité du moi est une incitation au suicide pour celui qui souffre d'une maladie de la peau ou d'une myopie profonde ou qui, victime d'une erreur médicale, se réveille avec un visage défiguré.

D'autres suicidants cherchent le repos et la paix pour toujours. Ils signifient qu'après une vie de tourmente, ils accèderont à un état de sommeil ou d'inconscience. Le suicide devient alors la recherche d'un refuge sécuritaire ou d'un état de quiétude. La mort volontaire peut avoir pour effet les retrouvailles bienheureuses avec des proches décédés. Dans un nombre considérable de lettres, les auteurs prétendent ou espèrent que, malgré la mort, quelque chose de leur être subsistera: son âme ou son corps, son esprit ou son moi profond. Ils n'ont pas de certitude, mais les traditions de leur culture leur font croire qu'ils demeureront des sujets aptes à poursuivre des relations avec les vivants et les morts ou à se fondre avec le grand Tout, sujets promis à l'immortalité, à la résurrection ou à la réincarnation.

Assez souvent, on se réfère également au suicide comme à un moyen d'auto-accomplissement. Au lieu de s'effacer dans le sommeil ou de se réfugier dans un lieu ou dans un état de paisible sécurité, le sujet est en éveil et affirme son moi et son intégrité, son pouvoir sur lui-même et sur autrui. Les lettres deviennent des témoins d'une sacralisation ou d'une consolidation du moi. La mort rend le sujet capable d'assurer aux proches une présence bienfaisante, une assistance efficace ou une surveillance étroite. Elle l'investit d'une autorité ou d'une puissance qui l'habilite à imposer ses ordres ou à signifier des interdits.

Si l'on fait foi aux lettres, par sa mort volontaire, le sujet subit une modification salutaire selon deux modalités: la virtualisation ou l'actualisation. La virtualisation du sujet est symbolisée par la figure du sommeil. Elle signifie la cessation de toute douleur ou de toute activité, l'entrée dans la paix, la fusion avec le tout ou l'effacement dans l'oubli. La virtualisation la plus radicale est celle de l'extinction du moi ou sa disparition dans le néant. Dans ce cas, il n'est plus question de permanence du moi, car le moi est aboli.

L'actualisation du sujet, par contre, s'accomplit selon deux modes. Le premier mode se présente sous une forme passive de l'activation du sujet dans la mémoire d'autrui. Le sujet ne dort plus, mais ressuscite dans la conscience d'autrui. L'actualisation a lieu sous une forme active lorsque le sujet est perçu comme opérant des relations de proximité ou d'amour avec les proches décédés et vivants. Cette actualisation devient agressive lorsque le sujet impose et contrôle ses propres décrets. Le sujet n'est pas mort, il n'est pas seulement en éveil, mais performant. On observe alors chez les suicidants un désir de victoire ultime sur la mort rendant ainsi la mort volontaire moins mortelle et moins destructrice.

LES MÉTHODOLOGIES DE RECHERCHE EN BIOÉTHIQUE

John R. Williams

Ph.D., Chercheur au Centre de Bioéthique,
Institut de Recherches Cliniques de Montréal

Je voudrais vous entretenir brièvement d'un projet de recherche qui se déroule actuellement au Centre de Bioéthique. Il s'agit d'une étude des méthodologies de recherche en bioéthique. Le projet a pour but d'éclaircir la notion de *recherche* en bioéthique et d'établir des critères et des normes servant à la préparation et à l'évaluation des protocoles de recherche dans ce domaine.

Le responsable de ce projet est David Roy. Les autres chercheurs sont Scott Dunbar, Richard Carpentier, Eric Beresford et moi-même. Le projet vise à répondre à quatre questions principales:

1. Existe-t-il une ou des méthodes de recherche propres à la bioéthique, ou toutes les recherches en bioéthique s'effectuent-elles à l'intérieur de disciplines établies telles la philosophie, la sociologie et le droit, suivant leurs propres méthodes respectives?

2. S'il existe une ou des méthodes distinctes de recherche en bioéthique, sont-elles interdisciplinaires, multidisciplinaires ou transdisciplinaires? Ou encore, la bioéthique est-elle une discipline distincte?

3. Si la recherche en bioéthique est inter-, trans- ou multi-disciplinaire, comment l'évaluer? Qui doit-on qualifier de pairs? Les bioéthiciens uniquement? Les éthiciens? Les spécialistes de l'interdisciplinarité? Les membres des disciplines ou professions spécialisées dans le sujet de la recherche?

4. Quels sont les critères et les normes qui conviennent le mieux à la recherche en bioéthique? Ceux des sciences naturelles? De la philosophie? Des sciences sociales? Ou, doit-on élaborer un ensemble distinct de critères et de normes?

Notre hypothèse de travail est la suivante. Il existe des méthodes efficaces dans les sciences naturelles, les sciences sociales et les sciences humaines et il se peut que ces méthodes, un sous-ensemble ou une combinaison de celles-ci, puissent fournir des modèles sur la façon de faire de la recherche dans un domaine aussi nouveau que la bioéthique. En formulant cette hypothèse, nous tenons pour acquis que ces modèles devront être adaptés afin de répondre aux objectifs particuliers et au caractère inter-, multi-, ou trans-disciplinaire de la recherche en bioéthique. Si cette hypothèse devait s'avérer juste, nous serons en mesure d'élaborer une typologie des méthodes de recherche en bioéthique, de même que les

concepts, les procédures, les standards et les critères d'évaluation appropriés à chaque méthode.

Afin de répondre aux quatre questions-clés, nous avons identifié trois stratégies pour explorer la méthode de recherche propre à une discipline ou champ d'étude, soit:

- étudier les méthodes de travail des personnes qui mènent à bien leurs travaux de recherche;
- choisir les disciplines où le taux de réussite est le plus élevé, examiner leurs méthodes de recherche, et élaborer, à partir de ces données, des modèles analogues pour la recherche dans d'autres disciplines ou champs comme la bioéthique;
- construire une méthode de recherche spécifique à un domaine, en alliant les processus intellectuels universellement opérants et récurrents aux particularités du sujet de recherche dans une discipline donnée.

Le projet a débuté par la première de ces stratégies et, si tout va bien, nous procéderons aux deux autres.

Dans la première phase du projet, nous voulons établir une typologie des méthodologies qui ont été utilisées dans la recherche en bioéthique depuis 1970. Ainsi, nous sommes en voie de recueillir, résumer et classer une centaine de projets de recherche identifiés par le biais de banques de données, des bibliographies et des rapports des fondations et agences subventionnaires. À notre demande, les chercheurs ont fait parvenir leurs protocoles et rapports de recherche. La grille d'analyse que nous avons préparée pour ces projets nous permet de les classer selon leurs conceptions de l'éthique, leurs méthodes et leurs résultats. Ce travail d'analyse se poursuivra jusqu'à la mi-janvier. La plupart des projets que nous étudions proviennent de chercheurs individuels ou de petits groupes. Cependant, nous avons fait un survol des travaux de recherche de deux grandes équipes en bioéthique, soit le Hastings Center et sa quinzaine de projets, et les nombreux rapports de la *President's Commission*. Nous avons décidé d'inclure leurs méthodologies dans notre typologie.

À la fin de cette phase de notre projet, nous serons en mesure d'établir une typologie provisoire des méthodologies de recherche en bioéthique. Nous espérons que nous pourrions donner des réponses préliminaires aux quatre principales questions du début.

Les deuxième et troisième phases du projet nous aideront à vérifier les résultats de la première phase. Brièvement, le but de la deuxième phase est d'analyser et de définir les notions de base de notre étude, c'est-à-dire, *recherche, méthode, discipline, inter-, multi-, et trans-disciplinarité, éthique et bioéthique*. La troisième phase vise à établir une typologie des méthodologies de recherche utilisées dans divers domaines: les sciences naturelles, les sciences sociales, les sciences humaines, et quelques champs d'études interdisciplinaires.

Le projet se terminera par la révision de la typologie provisoire des méthodologies de recherche en bioéthique (à l'aide des résultats obtenus lors des deux dernières phases). Nous

espérons que la typologie définitive, avec critères et standards pour chaque méthodologie, sera très utile pour les chercheurs en bioéthique et pour ceux et celles qui devront évaluer les protocoles de recherche et en analyser les résultats.

BILAN ET PROSPECTIVE DE LA RECHERCHE EN BIOÉTHIQUE AU QUÉBEC

Marie-Hélène Parizeau

Professeur à la faculté de philosophie
de l'université Laval

Sous le thème «bilan et prospective de la recherche en bioéthique», je vous entretiendrai brièvement de l'étude qu'il m'a été donné de faire pendant l'été 1988.

La Fédération canadienne des études humaines a demandé et obtenu en mai dernier, du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, une subvention en vertu du «programme expérimental ponctuel d'identification des projets de recherche portant sur des champs d'intérêt national».

Le travail de la Fédération canadienne des études humaines avait pour but de fonder une stratégie canadienne de recherche dans trois champs d'éthique appliquée: l'éthique biomédicale, l'éthique professionnelle et des affaires et l'éthique environnementale.

Le rapport canadien déposé en novembre 1988 a permis de faire le tour d'un certain nombre d'aspects concernant les champs de l'éthique appliquée. Les points suivants ont été développés:

- description de l'activité de recherche et de l'activité d'enseignement;
- identification des chercheurs, et de leurs travaux;
- identification des principaux besoins des chercheurs en matière de recherche;
- propositions pratiques et ponctuelles afin d'améliorer la recherche en éthique appliquée au Canada, auprès de l'organisme subventionnaire, le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH).

Une enquête préalable a été réalisée pendant l'été 1989 — moment peu propice, il est vrai, pour récolter des données auprès des universitaires. Au plan de la méthode, l'enquête s'est déroulée en deux temps. Tout d'abord, des questionnaires ont été envoyés auprès des administrateurs des collèges, des cégeps et des universités ainsi qu'aux chercheurs des trois champs concernés. Plus de 1000 personnes à travers le Canada ont été ainsi rejointes. Puis, le professeur Michaël McDonald, de l'Université de Waterloo — chercheur responsable de cette étude — a rencontré, d'Halifax à Vancouver, près de 200 personnes (universitaires, chercheurs, administrateurs).

Personnellement, j'étais chargée de récolter et d'analyser les données concernant le Québec et surtout le milieu francophone. Je vous livre donc en trois points les résultats de cette enquête concernant le champ de la bioéthique.

Dans un premier temps, je parlerai de l'évolution de la bioéthique au Québec en abordant ses trois facettes: l'enseignement, la recherche et la consultation éthique. Puis dans un deuxième temps, j'évoquerai le problème principal de la bioéthique au Québec, qui s'articule entre l'enseignement et la recherche. Enfin, dans le dernier point, je ferai état des besoins précis et urgents identifiés par les chercheurs eux-mêmes.

I L'ÉVOLUTION DE LA BIOÉTHIQUE AU QUÉBEC.

D'emblée, on constate que la bioéthique est un champ assez bien développé et structuré, tant du point de vue de l'enseignement que de la recherche. Il n'est pas question de faire ici l'histoire de la bioéthique au Québec, mais force est de reconnaître que la création en 1976 du Centre de bioéthique de Montréal à l'intérieur d'un institut de recherche, a été un moteur essentiel de la prise de conscience, tant par les professionnels que par les universitaires et le grand public, de la nécessité de réfléchir sur les questions d'éthique bio-médicale.

L'enseignement en bioéthique tout d'abord, est varié. Une partie des cours donnés dans les universités s'adressent aux étudiants futurs professionnels — médecins ou infirmières. Ces cours sont orientés vers la pratique et utilisent la méthode des histoires de cas. La pédagogie est orientée vers l'éthique clinique (clinical ethics) plus près des réalités professionnelles. Un contenu juridique et déontologique est très souvent présent. La demande pour de tels cours, très importante en sciences infirmières¹, vient des professionnels eux-mêmes. Les corporations professionnelles s'entendent pour affirmer la nécessité d'une formation de base en éthique².

L'autre partie des cours offerts en bioéthique se donne dans des facultés ou départements de sciences humaines (théologie, droit, philosophie, sociologie). Ce sont des cours plus théoriques, moins axés sur l'éthique clinique et faisant davantage appel à une formation de base en éthique ou en droit. Certains de ces cours sont offerts au premier cycle, d'autres au deuxième cycle. Mais dans ce dernier cas, il n'existe pas à l'heure actuelle au Québec de programme de maîtrise ou de doctorat spécifiques à la bioéthique³. L'ensemble de ces cours témoignent d'un autre type de demande. Tout d'abord, une demande qui émane davantage du public qui, confronté à la réalité hospitalière, insiste, par exemple, sur l'accès au dossier médical, le droit de refuser un traitement, le droit de «mourir dans la dignité», «l'enfant à tout prix» ... En parallèle, la demande des «intellectuels» s'exprime plutôt sous la forme d'une réflexion sur la limitation du développement techno-scientifique, sur le sens à donner à cette prolifération et sur la mise en oeuvre de normes sociales et juridiques. Aussi le contenu des cours donnés en sciences humaines est-il varié, le plus souvent axé sur la multidisciplinarité.

La recherche en bioéthique est relativement organisée. Il existe de «gros» centres de recherches qui regroupent plusieurs chercheurs (le McGill Centre for Medicine, Ethics and Law, le Centre en droit public de l'Université de Montréal, le Centre de bioéthique de Montréal). Leur activité est centrée sur la recherche et, dans certains cas, sur la consultation

éthique — ce qui n'exclut pas d'autres activités telles l'organisation de colloques, l'enseignement, etc. Ces centres reçoivent d'ailleurs la part du lion en matière de subventions gouvernementales. Ils obtiennent également un appui de leur institution, ce qui permet un financement interne plus ou moins important selon le cas.

Plus fréquents sont les groupes de recherche⁴ de petite taille qui partagent leurs activités entre la recherche, l'organisation de colloques, la discussion interdisciplinaire, la participation à des comités de bioéthique (GREM — groupe de recherche en éthique médicale de l'Université Laval; GENETHIC de Chicoutimi; le groupe de recherche de l'UQAM; GREB — groupe de recherche en bioéthique de l'Université de Montréal). Ces groupes ont généralement un projet subventionné en cours, dont le financement peut être important ou modeste.

Les gros centres ou les petits groupes de recherche ont la particularité d'être multidisciplinaires: médecins, infirmières, philosophes, théologiens, juristes, sociologues, anthropologues, psychologues participent à ces recherches. Il existe quelques chercheurs isolés, pas encore rattachés à un groupe de recherche. Ce sont le plus souvent des professeurs de cégep⁵, des chargés de cours à l'université qui n'ont pas à proprement parler de reconnaissance de statut de la part de la communauté universitaire.

Les sujets de recherche abordés par ces centres et ces groupes de recherche sont variés, allant du SIDA, aux comités d'éthique, au diagnostic prénatal. Ils se caractérisent cependant par une approche empirique où l'on cherche à cerner certaines pratiques médicales et à explorer les normes sociales et juridiques qui s'y rattachent. Certaines recherches ont une approche plus sociologique, d'autres plus théologique. La perspective éthique se traduit généralement par des prescriptifs (codes, normes ...). Plus rarement, les questions d'éthique fondamentale sont abordées.

Il importe de souligner une autre activité caractéristique de la bioéthique: la *consultation en éthique*. Cette consultation peut prendre plusieurs formes. La première consiste en une «expertise» dans la résolution de cas cliniques épineux et présentant le plus souvent un certain caractère d'urgence. Le «spécialiste» en éthique est donc appelé par un praticien ou une équipe médicale à donner son avis sur le cas clinique. Cette consultation peut être un simple avis téléphonique ou une consultation à l'hôpital. Certains juristes sont parfois appelés à donner un avis «éthique», ce qui n'est pas sans poser de problème sur l'ambivalence de cette consultation dans le climat juridique que l'on connaît en Amérique du Nord. Ces consultations sont effectuées généralement par certains chercheurs des gros centres décrits plus haut. Cette pratique de consultation est plus fréquente dans les milieux médicaux anglophones que dans les milieux médicaux francophones.

Le deuxième type de consultation est le fait d'un comité de bioéthique. Ces comités de bioéthique se sont créés depuis quelques années dans les centres hospitaliers. Ils répondent généralement à une demande locale et spécifique. Leur travail consiste en une consultation éthique sur des cas pratiques et ponctuels. Cependant, il semble que cette activité ait tendance à diminuer avec le temps, pour faire place à une réflexion éthique sur un sujet particulier, à la demande du milieu lui-même. C'est ainsi que certains comités ont proposé des règles de conduites précises pour les professionnels de l'établissement (conduite à tenir avec des

patients atteints de SIDA, relation avec le patient en phase terminale ...). Ces comités sont multidisciplinaires, permettant ainsi d'aborder l'ensemble des facettes d'une problématique. La participation à ces comités par les membres des petits groupes de recherche est une occasion unique d'être en contact direct avec le milieu professionnel. Ils tirent donc de ces expériences un bénéfice personnel considérable qui ont un retentissement sur la qualité ultérieure de leur recherche. On remarque bien, ici, à quel point la plupart des chercheurs, de quelque groupe ou centre qu'ils soient, sont véritablement en contact avec les professionnels de la santé. Cette insertion, relativement bien tolérée par le monde médical, est une richesse à la fois pour la recherche et pour l'enseignement.

En résumé, la bioéthique au Québec semble relativement bien structurée au niveau universitaire, en ce qui concerne l'enseignement, la recherche, et la consultation en éthique. Mais dans ce tableau plutôt positif, il existe des faiblesses que les chercheurs ont eux-mêmes identifiées.

II L'ENSEIGNEMENT ET LA RECHERCHE EN BIOÉTHIQUE: DEUX ACTIVITÉS INSÉPARABLES.

La question de l'enseignement est une préoccupation majeure des chercheurs qui ont été contactés. Outre que l'enseignement assure la relève, il est la condition nécessaire d'une recherche de qualité. Or la bioéthique est confrontée à un problème particulier: la nécessité d'une équipe de recherche multidisciplinaire. Comment former des personnes, spécialistes d'un domaine particulier, à s'ouvrir au dialogue interdisciplinaire? Il faut regrouper les personnes intéressées et les former, soit à l'éthique pour les praticiens, soit à la pratique clinique pour les spécialistes de sciences humaines. Lorsqu'un minimum de langage des autres disciplines est connu, alors seulement peut commencer un travail commun. Si on ne procède pas ainsi, on obtient des discours fermés qui ne s'interpénètrent pas et la frustration des individus qui se retrouvent chacun enfermés dans sa spécialité.

L'enseignement en bioéthique est, nous l'avons vu, assez bien structuré et semble répondre, à première vue, aux principaux besoins des professionnels et des spécialistes des sciences humaines. Cependant, certains grands centres se plaignent de problèmes de recrutement de chercheurs qualifiés. Des étudiants au doctorat en sciences humaines disent être obligés d'aller chercher une formation à l'étranger⁶. Les étudiants en médecine ou en sciences infirmières ainsi que les professionnels de la santé, quant à eux, ne savent où aller chercher une formation en éthique qui ne serait pas trop éloignée de leurs préoccupations pratiques.

La demande de formation est présente mais les structures ne suivent pas. On pourrait envisager de développer en sciences humaines un programme de doctorat en bioéthique. Une maîtrise préalable en éthique suffirait à assurer l'acquisition de bases solides en éthique (fondements de l'éthique, théories morales ...). Quant aux praticiens, professionnels de la santé, infirmières ou médecins, il faut songer à un diplôme approprié, relativement court, davantage axé sur l'éthique clinique. Idéalement, un centre ou un institut **inter-universitaire et multidisciplinaire**, permettant ainsi de concentrer les compétences existantes, pourrait assurer ces deux types de scolarité ainsi que l'encadrement nécessaire à la production de thèses. Ce centre, ou cet institut, deviendrait certainement un lieu de recherche

performant, puisque les compétences y seraient réunies, qu'une formation de qualité serait assurée et que des étudiants seraient disponibles pour participer à des travaux de recherche. De plus, un tel endroit attirerait forcément des chercheurs de post-doctorat.

Voilà ce qu'il serait idéal de mettre en œuvre au Québec, où il existe des personnes ayant des compétences variées et multidisciplinaires (juristes, philosophes, théologiens, médecins, infirmières, sociologues ...) et où des groupes de recherches déjà constitués, effectuent de la recherche, l'enseignement et la consultation. Mais abordons des améliorations plus ponctuelles et moins idéalistes.

III VERS L'AMÉLIORATION DE LA RECHERCHE EN BIOÉTHIQUE.

Une majorité de chercheurs en bioéthique s'accordent à dire que leur recherche exige généralement des moyens modestes. Il n'est point nécessaire de matériels et d'équipements coûteux comme en sciences — tout juste le micro-ordinateur servant au traitement de texte et les données bibliographiques. L'essentiel du budget de ces recherches est consacré auxiliaires de recherche, le plus souvent des étudiants gradués. Ils sont la cheville ouvrière d'un projet et sont essentiels. Or paradoxalement, c'est justement le financement de ces auxiliaires que le CRSH a tendance à couper. Le reste des dépenses pour ce type de recherche est consacré aux achats de livres, aux conférences et aux frais de déplacement encourus.

Bref, des dépenses qui, somme toute, restent modestes mais sur lesquelles s'appuie nécessairement la recherche en bioéthique. Une coupure un peu intempestive dans un tel type de demande et le projet de recherche risque d'être abandonné faute de fonds. Bien sûr, certains chercheurs se tourneront vers des financements internes aux institutions mais, encore faut-il que le thème choisi soit privilégié par l'institution. D'autres essaient avec succès de s'associer avec des équipes de chercheurs scientifiques, mais c'est le fait des centres de recherches (par exemple sur le SIDA à l'université McGill). D'autres tentent de se tourner vers les fonds privés. Si certains projets sont «vendables», parce que, par exemple, ils touchent directement les professionnels, d'autres ont des objectifs trop théoriques qui leur ferment aussitôt les portes des organismes privés. De plus, comment certains chercheurs l'ont fait fort justement remarquer, les subventions privées risquent d'orienter la recherche (manipulation, autocensure). Cela est vrai pour la bioéthique en ce qui concerne le financement par des compagnies pharmaceutiques, par exemple.

Ces chercheurs ont suggéré un certain nombre de changements qui pourraient améliorer les programmes de subventions déjà existants. Par exemple:

1 - favoriser les programmes à long terme en offrant assez largement des subventions de démarrage. Les projets de recherche qui en découleraient, pourraient alors être étendus sur plusieurs années, laissant la place à une certaine créativité une fois les premiers résultats obtenus. Ces programmes devraient être accessibles aux groupes multidisciplinaires qui intègrent des praticiens et des spécialistes de sciences humaines. Il faudrait donc favoriser la recherche mixte. Un des buts ainsi poursuivis serait de regrouper des forces éparpillées.

2 - ouvrir davantage les programmes aux chercheurs autonomes, qu'ils proviennent des cégeps ou qu'ils soient chargés de cours et simultanément étudiants au doctorat. Ici, il faut nécessairement prévoir des dégagements des tâches pédagogiques ou un salaire équivalent lorsqu'il s'agit de professionnels.

3 - faire en sorte qu'un projet de recherche en bioéthique, par exemple, puisse s'ouvrir à d'autres sources de financement d'organismes subventionnaires tel le CRM (Conseil de recherches médicales du Canada).

D'autres suggestions sont faites pour améliorer la qualité de la recherche. Elles relèveraient alors de programmes de subventions adaptés.

1 - créer une revue pan-canadienne et bilingue spécialisée en bioéthique. Elle permettrait de diffuser rapidement les résultats des recherches. Favoriser dans la foulée l'édition de livres. En français, les ouvrages de bioéthique manquent cruellement; qu'ils aient une vocation pédagogique ou qu'ils proposent une réflexion approfondie.

2 - créer des bourses post-doctorales pour les chercheurs.

3 - créer un réseau pour centraliser l'information et la documentation.

Ce sont les principales demandes exprimées par les chercheurs qui ont répondu au questionnaire ou avec lesquelles nous nous sommes entretenus.

Tels se présentent globalement l'enseignement et la recherche en bioéthique au Québec. L'étude a permis de mettre en évidence, d'une part, un enseignement diversifié qui commence à se structurer mais qui manque de professeurs bien formés. D'autre part, au plan de la recherche, la situation pourrait être améliorée, par des changements somme toute assez modestes dans les programmes existants, mais qui, comme toujours, impliquent à la fois une volonté politique et financière. Il reste un problème très préoccupant: la formation en bioéthique des praticiens et des spécialistes en sciences humaines. Cette formation reste la condition nécessaire pour un enseignement et une recherche de qualité. Elle est aussi la condition de l'information du grand public aux questions de bioéthique, du développement de la sensibilité éthique de tous les professionnels et enfin, de la plus grande participation des diverses disciplines des sciences humaines au dialogue multidisciplinaire.

NOTES

1 D'ailleurs, on note à l'heure actuelle une pénurie de professeurs qualifiés pour l'enseignement de l'éthique en sciences infirmières dans les universités. Ce besoin est encore plus criant dans les cégeps où très souvent on fait appel à l'aumônier d'un hôpital.

2 Quelques questions d'éthique sont apparues à l'examen national de fin d'étude en médecine.

- 3 Le McGill Centre for Medicine, Ethics and Law à Montréal tente actuellement de mettre en place un tel programme de maîtrise. Il existe à l'UQAM un programme de certificat de 2ème cycle d'étude sur la mort, mais qui n'est pas directement consacré à la bioéthique. Il s'agit davantage d'une approche multidisciplinaire sur les questions entourant la mort, qu'elles soient d'ordre anthropologique, sociologique, religieux ou philosophique. Il existe également des programmes de maîtrise en droit de la santé à l'Université de Sherbrooke et à l'Université de Montréal qui permettent aux étudiants d'effectuer des recherches dans le champ de la bioéthique (par exemple: mémoires de maîtrise sur les comités d'éthique, les «mères-porteuses», etc.).
- 4 Les groupes de recherche sont ici identifiés comme des structures de recherche multidisciplinaires ayant reçu ou recevant au moins une subvention, soit d'organismes subventionnaires externes soit de l'institution de rattachement.
- 5 Les professeurs de cégep sont particulièrement isolés. Or certains, contre vents et marées, produisent des articles, participent à des colloques mais ne reçoivent pas de subventions gouvernementales. La vocation des cégeps est d'abord l'enseignement. Aussi reste-t-il peu de temps à consacrer à la recherche. Et que dire de la traditionnelle rivalité entre cégeps et universités!
- 6 Les universités américaines semblent attirer davantage les étudiants anglophones. Les étudiants francophones paraissent plus tentés par l'Europe (France, Angleterre, Belgique, Suisse et Pays-Bas).

RÉFÉRENCES

- McDONALD, Michael; PARIZEAU, Marie-Hélène; PULMAN, Daryl; *Towards a Canadian Research Strategy for Applied Ethics. A Report by the Canadian Federation for the Humanities to the Social Sciences and Humanities Research Council*, novembre 1988, photocopié, 230 p.

CONFÉRENCE DE CLÔTURE

CONFÉRENCE DE CLÔTURE

CONFÉRENCE DE CLÔTURE

BIOÉTHIQUE ET EXISTENCE

Fernand Couturier

Directeur du programme interdisciplinaire sur la mort
à l'université du Québec à Montréal

INTRODUCTION

Tout au long de ce colloque sur la bioéthique, on a parlé des situations difficiles, voire tragiques, dans lesquelles se pratique souvent l'intervention médicale à laquelle participent médecins, infirmières et autres; on a dit comment ces situations mettent le sens moral à rude épreuve; on a pu voir que la raison est fermement interpellée et qu'elle sait accomplir des parcours fort longs et fort compliqués pour justifier ce qui doit ou ne doit pas être fait; on a pu constater aussi que plusieurs recherches significatives sont actuellement en cours dans ce domaine au Québec; on a pu observer également une détermination certaine, voire de l'enthousiasme, pour aborder ces questions difficiles entre toutes, mais aussi une certaine perplexité qui reste dans l'esprit après les performances pourtant remarquables de la raison analytique et discursive. Je risquerai de dire que les préoccupations, les questions et les tentatives de réponses présentées se situent en général à l'intérieur de ce qu'on pourrait appeler une conception anthropologique de la bioéthique.

Je tenterai de parler de la bioéthique à partir de l'existence. Il s'agira de choses fort simples qui veulent référer à l'expérience que chacun peut faire expressément de sa propre vie ou existence. L'enjeu est un élargissement de la conception de l'individu ou de la personne dans les propos entendus et l'ouverture d'une autre perspective pour les questions de la bioéthique.

D'aucuns me connaissant se demandent pourquoi mon trajet professionnel a bien pu m'amener à quitter l'enseignement de la philosophie, du moins à ce qu'il semble, pour assumer la direction des Études interdisciplinaires sur la mort à l'UQAM. Est-ce là une commande du type de pensée que j'habite depuis plus d'un quart de siècle? J'en douterais fort. Je serais plutôt enclin à mettre cet apparent virage au compte d'un certain nombre de faits tous aussi non signifiants les uns que les autres pour la pensée elle-même. Toujours est-il que je vis, je pense et travaille présentement pour et avec ceux qui immédiatement et expressément acceptent d'être concernés par la mort des autres et leur propre mort. La mort... pertinente pour la bioéthique? Ca dépend de sa perspective ou de l'amplitude qu'elle veut bien se donner.

Assumer la vie, c'est reconnaître la **mort**. S'adonner au travail, au plaisir, à l'amour, s'abandonner dans la foi, à l'espoir, sans la conscience vive de la **finitude** qui marque de fond en comble, d'un travers à l'autre, l'existence et l'activité humaines, est une illusion et un

leurre peut-être dispensateurs de douceur, mais gros de déception et désespoir. Aussi est-ce sous le signe de la **limite** ou de la **fin**, dont parle éloquemment la mort, qu'il apparaît convenable de clore ce colloque sur la bioéthique. La finitude est la véritable **clôture** de la bioéthique, la clôture de son champ quant à l'espace et au temps. Et point n'est besoin pour prendre les véritables dimensions de ce champ clos d'imaginer une limite qui marquerait un commencement dans le temps et un geste ou événement qui mettrait le point final. Et point n'est besoin, non plus, de connaître l'extension de la présence de la vie dans l'univers physique, ni la mesure de celui-ci. Non. La finitude se manifeste dans chaque présent de toute existence concrète, en tant que cette existence se déploie dans un monde défini composé de choses particulières. La finitude ou la limite est le phénomène omniprésent par excellence. Le phénomène de partout et de toujours. Le champ de la bioéthique s'étale dans le temps propre de l'existence comme être au monde, dans cette ouverture temporelle d'espace clos. Pré singulier où fleurit le paradoxe! Ce paradoxe qui ramène le temps et l'espace, l'ouvert et la fermeture dans le même de l'existence humaine. Mais voyons de plus près.

MENACES À L'ENVIRONNEMENT: NOTRE VIE EN JEU

Au mois de juin dernier, plus d'un messenger de nos médias ont embouché la trompette apocalyptique. Vous vous souvenez sans doute de ses retentissements, par exemple, dans le journal *Le Devoir*, trois jours d'affilée:

«Des experts du monde entier s'attaquent à l'«effet de serre», *Le Devoir*, 28/6/88.

«Pour les experts, l'effet de serre équivaut à l'apocalypse», *Le Devoir*, 29/6/88.

«Avis à la planète: il faut réduire les gaz de serre de 50%», *Le Devoir*, 30/6/88.

Voilà des titres de reportages sur *La Conférence internationale sur la sécurité climatique du globe*, tenue à Toronto au début de l'été dernier. Un sérieux avertissement au monde. Ou encore plus récemment:

«Les BPC ne sont qu'une des 30 000 substances dangereuses utilisées au Canada.

Aussi, la catastrophe de Saint-Basile devrait-elle nous inciter à *regarder autour de nous*...».

Selon le docteur Paul Cappon, qui a présidé en juin dernier à Montréal le 8^e congrès de l'Association internationale des médecins pour la prévention de la guerre nucléaire, le grande majorité des cancers sont attribuables *aux habitudes de vie et à l'environnement*. «On réduirait de façon significative le nombre de décès attribuables au cancer si on soignait notre environnement», croit-il. Or, des 30 000 substances dangereuses, seules 50 sont en train d'être évaluées quant à leur toxicité par Environnement Canada, dit-il.

«Et parmi ces 50 substances, nous savons que certaines sont cancérogènes, mutagènes...

On devrait en suspendre l'utilisation sur le champ.»

Il en va de même des aérosols, selon le médecin, aérosols qui picorent la couche d'ozone nous protégeant des rayons du soleil: «Depuis trois ans qu'on en a la certitude, on aurait dû les bannir sur-le-champ.»

Vous voyez, il en va de la vie *sur* la planète... ou il en va de la vie *de* la planète. La première formulation laisse entendre, plus que la deuxième, qu'il y a de la vie ailleurs, que la

vie d'ici n'est qu'un exemplaire de la vie, ou que peut-être la vie vient de quelque façon d'un ailleurs à ici. Nous ne possédons pas de savoir certain à cet égard. Aussi les hypothèses et les croyances peuvent-elles abonder. Mais il serait peut-être sage de ne pas se rapporter prestement à une autre vie, à autre chose ou à quelqu'un d'autre, avec minuscule ou majuscule, pour apprécier justement notre vie, la vie donnée en phénomène. Il convient, semble-t-il, de considérer résolument, i.e. sans faux-fuyants, sans esquives, l'équivalence des trois propositions: il en va de la vie *sur* la planète, il en va de la vie *de* la planète, il en va de *notre* vie. La vie de la planète ou sur la planète est notre vie. Et elle paraît mise en jeu.

Moment critique que celui-ci. Situation privilégiée pour prendre vivement conscience de la réalité de **notre vie**, de **notre existence** dans ce qu'elle est en vérité, i.e. telle qu'elle se manifeste dans sa totalité, sa plénitude. Approche de la situation limite où il peut devenir de plus en plus clair, pour la réflexion, (et non pas seulement pour le sens commun), que notre existence est **une existence dans le monde**, qu'elle ne peut pas sans violence être abstraite ou séparée de ce qu'on appelle maintenant l'environnement. C'est une évidence, dira-t-on. Soit! Mais combien de fois ne nous sommes-nous pas rendus très tard ou même trop tard à des soi-disant évidences!

BIO-ÉTHIQUE ET EXISTENCE

Bioéthique et existence, c'est le titre que je donne à mon propos. Car c'est de l'existence, à partir d'elle, que j'aimerais regarder les rapports qui vont de l'éthique à la vie ou de la vie à l'éthique.

De prime abord, dire «**bioéthique**», c'est, de nos jours, renvoyer assez spontanément à une **éthique**, à un ensemble de prescriptions dont on dispose ou dont on souhaiterait pouvoir disposer pour régler les interventions sur la vie, peut-être surtout les interventions dans le domaine de la génétique humaine, mais aussi les interventions qui concernent la vie toute entière dans son trajet individualisé, de la fécondation à la mort. Des prescriptions qui disent quoi faire et, surtout, quoi ne pas faire, qui déterminent ce qui est permis et ce qu'il faut éviter.

Mais «**bioéthique**» peut aussi signifier, et pourra dorénavant de plus en plus signifier que la **vie** questionne l'éthique, la remet en question, ou au moins ce qui est communément appelé ainsi. On le voit, le rapport s'est renversé. Mais comment la vie peut-elle questionner l'éthique? Ne serait-ce pas un simple artifice de langage pour dire que la pensée devient particulièrement attentive à une situation nouvelle de la vie, à une situation qui la menace dans ce qu'on connaît d'elle maintenant? De sorte qu'il ne s'agirait pas, à la réflexion, d'un véritable changement de rapport. Au fond, on aurait toujours affaire à la même pensée normative qui tente de déterminer ce qu'il faut faire et ne pas faire avec la vie. Cependant, on peut dire que la vie interroge vraiment l'éthique. Et c'est dans la perspective où il peut apparaître que vie et éthique, *bios* et *éthos*, s'entre-appartiennent, se rejoignent dans le même et se retrouvent ainsi dans le domaine de la pensée fondamentale où doivent puiser toutes prescriptions, i.e. toutes prescriptions morales. Prescriptions morales qu'il serait peut-être, du reste, avantageux pour la pensée d'apprendre à distinguer de ce qui est éthique.

LE MOT «ÉTHIQUE»

Que dit le mot «éthique»? Il vient de *ἦθος*, *éthos*. Il semble reconnu que les deux sens les plus originels de ce mot grec soient: 1. demeure habituelle, *gewohnter Ort des Wohnens*, lieu habituel du demeurer, domicile (de l'homme et des animaux); 2. caractère, trait distinctif. Mais *éthos* signifie aussi, selon des dictionnaires: habitude, *Gewohnheit*, mœurs, *Sitte*, usage, *Brauch*, institution. Ces derniers sens semblent dérivés et viendraient de *éthos* qui veut précisément dire habitude, coutume, usage. Voici ce que dit Aristote dans l'Éthique à Eudème: «Puisque le caractère (*éthos*), comme le signifie le mot, est ce qui reçoit son accroissement de l'habitude (*éthos*) et que l'habitude apparaît sous l'influence de quelque chose de non-inné, à la suite de mouvements d'un certain type,...» (II, 1220a, 39; 1220b, 2). L'habitude vient renforcer, accroître ce qui est déjà là, le caractère, c'est-à-dire, en termes aristotéliens, ce qui est déjà là en tant qu'inné. Ainsi peut-il sembler que le sens original d'«éthique» ne se situerait pas du côté de l'habitude, mais plutôt de celui du trait distinctif, du caractère.

Il pourrait y avoir un semblable rapport de l'originel au dérivé dans les mots latins *habitare* et *habitus*, dans les mots français *demeurer* et *mœurs* (mœurs et demeurer se rejoignent par le latin: *mos, moris, et demorari*. Mœurs: habitudes de vie, donc manières d'être. Demeurer: tarder, séjourner, habiter, donc aussi, mais aussi au sens large, manière d'être).

Sans pour autant assujettir la pensée à l'étymologie, il peut être instructif pour une quête des fondements en bioéthique de regarder vers ce que l'usage a eu tendance à oublier ou à négliger dans l'éthique, de regarder du côté du séjour et de la demeure, ou du trait distinctif, lui-même perceptible dans la manière d'être la plus habituelle, i.e. dans l'habiter, le séjourner, le demeurer en sa demeure. L'allemand a gardé très explicitement ce lien entre demeurer: *Wohnen*, demeure: *Wohnung*, et habitude: *Gewohnheit*. L'habitude qui, selon Aristote comme on vient de le voir, accroît le trait distinctif ou caractère.

L'HUMAIN DEMEURE SELON L'EXISTENCE COMME ÊTRE AU MONDE

Comment l'humain demeure-t-il au juste? Quel est son caractère propre? Quelle est sa manière d'être fondamentale et, dans ce sens, son habitude profonde, primordiale? Comment se présente son éthicité? Voilà des questions qui visent la même chose.

La phénoménologie du 20^e siècle a conduit la pensée à comprendre la vie chez l'humain comme **existence**, c'est-à-dire comme être dans le monde ou être au monde. Existence que l'on a toujours à assumer comme sienne, et qui a à se déployer toujours dans des ensembles de choses, selon des projets qui sont des cheminements particuliers vers un même accomplissement, projets qui se déploient ou que l'on déploie avec les autres, dans un monde commun à d'autres humains. Vivre, pour l'humain, c'est être essentiellement *dans* un monde de choses et *avec* les autres. C'est ainsi que l'humain **demeure** ou habite. Il est de par son existence même l'habitant du monde. Mais il importe de souligner que ce *dans* et cet *avec* ne sont pas accessoires à l'être humain; ils en constituent plutôt la fibre la plus intime et profonde. Ce *dans* et cet *avec* sont, pour ainsi dire, les fils de trame de l'existence proprement dite. L'insertion de ces fils dans les entrecroisements infiniment variés de la

chaîne des choses et des autres constitue de fait le projet ou le déploiement de toute vie humaine. Alors, existant, l'humain habite le monde, demeure au monde. C'est là sa maison, son pays. C'est son *éthos* originel ou fondamental. Et, pourrait-on dire aussi en passant, c'est de cette maison, de cet *oikos* premier que toute économie (*oikonomia*) et toute écologie (*oikologia*) devraient recevoir inspiration et nécessité. Voilà bien, semble-t-il, la réalité originelle de l'éthique où il convient de renvoyer notre quête de prescriptions morales et déontologiques pour nous ressourcer en eau fraîche.

MÉTHODES ET FONDEMENTS: PERSPECTIVE

Mais trêve de poésie, soupirez le sérieux qui nous habite. Non, laissons plutôt la poésie dire si poésie il y a. Et que la pensée, elle, de son côté, demande comment tout ceci peut-il bien intéresser le présent colloque qui a pour titre: *La bioéthique: méthodes et fondements*? Méthodes et fondements, cela veut dire, selon le sens originel de méthode, chemins pour aller aux fondements. Non, pourra-t-on rétorquer de suite, il s'agit plutôt des chemins pour aller vers ce qui est éthique, vers ce qui est permis dans le domaine de l'intervention sur la vie. Mais cela revient au même. Car sur ces chemins on éprouve le besoin de balises pour ne pas s'égarer, pour déterminer justement, de manière appropriée, ce qu'il convient et ne convient pas de faire en regard de la vie. Et c'est en ceci précisément qu'est prégnante l'idée même de fondement.

Mais les humains sont-ils en mesure de planter des balises qui les empêcheront de s'égarer sur les voies que peuvent emprunter leurs capacités d'agir sur la vie dans son commencement, dans son développement et dans sa fin? Mais que peut signifier ici s'égarer? A-t-on bonne idée du but à ne pas manquer? Qui l'a fixé, et comment? Est-il contraignant? Si oui, pour qui, pour combien?

Les affiches portant noms **liberté** et **responsabilité** peuvent sembler être les plus sûrs indicateurs de direction, les balises recherchées. Mais comment déterminer leur rôle respectif? Comment penser leur conciliation? Libre et responsable... libre mais responsable... par rapport à quel pouvoir, envers quelle autorité? Liberté et responsabilité reconnues et imposées par la raison, par des croyances? L'humanité est devenue méfiante vis-à-vis l'une ou l'autre foi et croyance qui veut s'imposer à tous. Et l'humanité, y compris sa portion occidentale, commencerait aussi à douter de la soi-disant valeur universelle de ce qu'on appelle depuis quelques siècles raison. Car la raison est peut-être davantage plurielle qu'on ne le pense en général.

Ces questions, que l'on pourrait multiplier et affiner beaucoup, surgissent d'une absence de certitude dans laquelle baignent la vie et les interventions d'elle-même sur elle-même qu'elle a rendu possibles au niveau de l'humain. Peut-être faut-il prendre acte, pour de bon, que n'ont toujours pas abouti des millénaires de recherche et d'interrogation et d'affirmation sur ce qu'il faut faire et ne pas faire, ainsi que sur leurs fondements. Par exemple, le droit de mourir dans la dignité bat actuellement en brèche des défenses et des interdits considérés si longtemps comme des absolus. (Se rassemblent ici toutes les interrogations relatives à l'euthanasie; questions qui surgissent en regard du précepte «Tu ne tueras point» régissant très largement les problèmes de l'homicide et du suicide.) Cette prise de conscience peut être atterrante. Gêne pour l'optimisme scientifique, douleur pour les

convictions idéologiques et embarras pour la sagesse philosophique. Mais la croyance qu'on arrivera à une connaissance absolument certaine dans ce domaine est peut-être illusoire. Alors, c'est l'anarchie, dira-t-on. C'est proclamer l'absence de fondement. Mais peut-être s'agit-il tout juste de cesser de chercher *exclusivement* ce type de fondement d'où on pourrait tirer de façon *absolument contraignante* ce qui est à faire et à ne pas faire. Le fondement que veut rejoindre le concept de nature par ses déterminations classiques de genre prochain et de différence spécifique, par exemple, représente en général quelque chose de fixe, d'immuablement déterminé, d'indiscutable. De lui ont voulu se dégager des nécessités pour la pensée, des contraintes pour l'agir. Mais peut-être est-il plus approprié et moins ambitieux, pour ne pas dire prétentieux, d'essayer tout simplement de gagner une juste *perspective*. Qu'est-ce que cela veut dire?

CONSCIENCE INDIVIDUELLE: ÊTRE AU MONDE AVEC LES AUTRES

Dans ce domaine de la vie et des interventions sur elle, nous sommes toujours renvoyés à la **conscience individuelle ou personnelle**, siège de la liberté et de la responsabilité, ces balises évoquées à l'instant. Par exemple, le panbiotisme ne justifie jamais sans quelques restes de regret, de remords, d'irrationalité, ni les mutations risquant d'entraîner la disparition des consciences personnelles, ni les choix décidant pour la survie ou la suppression de l'une ou l'autre des consciences personnelles actuelles ou en train de s'actualiser.

C'est à ce niveau de la conscience individuelle, personnelle, que la pensée doit chercher la juste perspective, semble-t-il. Mais ici s'impose un assez long trajet.

Selon la pensée moderne traditionnelle, la personne et sa conscience est une sorte d'absolu, cependant fini, qui reconnaît sa propre identité comme l'appui ou le fondement inébranlable, indiscutable; une sorte d'absolu qui, paradoxalement, se reconnaît en même temps en rapport avec l'altérité. Les rapports de la personne avec l'autre, avec ce qui est autre, sont de l'ordre de l'accidentel et souvent interprétés, en pratique, comme de l'accessoire, comme quelque chose de second et de secondaire relativement au noyau conscient de la personne. L'être véritable, lui, est au niveau de la substance, de l'essence, de la nature profonde; c'est ici que gît le fondement, i.e. qu'on situe en général le fondement. C'est à partir de là qu'on a tendance à éclairer, à justifier les décisions, les gestes et les actions.

Mais, comme nous l'avons évoqué ci-dessus, se développe présentement une autre manière de concevoir l'existence humaine qui donne un poids ontologique fondamental à l'ordre du rapport, à la **réalité des rapports**: rapports au monde, rapports aux autres. Je connais ce que c'est qu'exister à partir de ma propre existence, qui m'est donnée et que j'ai à assumer. Ainsi exister est une affaire personnelle qui implique liberté et responsabilité. Exister, c'est pouvoir être, c'est pouvoir être dans le monde ou au monde, c'est pouvoir assumer un être au monde dans lequel je me trouve déjà: c'est-à-dire que, appuyé sur une facticité toute originelle selon laquelle je me trouve d'emblée dans un être ou dans une présence et selon une présence déjà infiltrée dans un monde de choses, i.e. dans l'être de ce monde de choses, et ouverte à un au-delà de ce monde concret et déterminé, je peux emprunter moi-même les renvois de toutes ces choses les unes aux autres pour le développement de mes divers projets particuliers d'exister; ainsi le monde est mon monde.

Mais être au monde pour moi se révèle de telle manière que mon monde est aussi très essentiellement le monde des autres, des autres humains qui existent comme moi selon un être dans le monde ou au monde et avec d'autres.

Dans cette perspective, la conscience personnelle, individuelle, parvient à la reconnaissance de son identité sur fond de co-présence, voire comme co-présence, comme ouverture commune, participée, partagée, et aussi comme insertion, de par l'être même le plus intime et inaliénable, dans l'ensemble intégré des choses ou environnement. Penser ce partage de présence ou d'être, l'explicitier, pourrait être pour l'avenir la tâche importante entre toutes. C'est peut-être une façon de reprendre cette interrogation profonde de Jankélévitch et lui indiquer une piste vers une réponse: «Dès cette vie l'ipséité est capable, par l'amour, de vivre pour l'autre et en l'autre, d'être cet autre lui-même, qu'elle n'est pas! Et pourquoi l'autre, à son tour, ne serait-il pas mystérieusement le même?» *La mort*, p. 448. Et, d'autre part, penser ce déploiement de notre existence selon l'être des choses qui ne sont pas nous, et qu'on appelle communément les simples choses, est peut-être ce qui est requis pour refréner nos attitudes et nos conduites dévastatrices de l'environnement ou de notre propre monde, pour corriger ces conduites en définitive suicidaires et meurtrières. Tout ceci veut évoquer que la conscience personnelle et individuelle reconnaît son identité comme rapport à l'altérité, que ce rapport est constitutif de son être le plus intime et originel. Le soi, celui de l'existence comme être au monde, est plus grand que soi, entendu cette fois au sens de la pensée moderne d'origine cartésienne!

FINITUDE ET BIOÉTHIQUE

La conscience individuelle ou personnelle comprenant de la sorte l'altérité et ses rapports avec elle, se trouve à reconnaître implicitement sa propre **finitude essentielle**. Car l'ipséité de l'individualité comporte de l'autre. Et cette finitude, avec tous les rapports ontologiques qu'elle commande, loge au plus profond de l'humain.

Aussi appert-il que toute question de bioéthique, toute question d'éthique, pour ne pas être abstraite, doit compter avec la finitude essentielle de l'existence humaine impliquant l'altérité et les rapports avec elle. L'existence humaine est *finie ou en rapport* de par son commencement dans ce qu'on appelle habituellement le temps, i.e. par la naissance comme ouverture de l'être au monde avec les autres; elle est *finie ou en rapport* comme développement dont le mouvement va toujours vers quelque chose d'autre, i.e. un autre état de soi-même, donc de l'autre, mouvement qui est bien mien et selon lequel aussi mon existence individuelle ou personnelle n'est pas celle de chacun des autres, tout en étant quand même imbriquée en elles selon le partage d'un être au monde commun; elle est *finie ou en rapport* par la limite de la mort comme dernière possibilité d'exister ou dernière possibilité d'assumer mon être qui ne perd pas cependant, parce que dernière, sa détermination essentielle d'être au monde avec les autres; elle est *finie ou en rapport* dans son avenir d'espèce aussi, car la prolongation du fini, fût-elle indéfinie, ne peut pas constituer ce qu'on essaye de penser habituellement par l'infini et son éternité. Peut-être peut-on penser cependant à un infinir...; peut-être que la reconnaissance de la présence, ou ce qu'on appelle, selon des modalités diverses, la pensée de l'être, fait-elle signe vers une autre manifestation ou compréhension de l'existence où l'infinir n'est pas absurde, mais probable, voire inévitable... Mais alors ce serait le rassemblement de l'être et du devenir. Le devenir sera

l'être à assumer dans toute son amplitude. Avoir à assumer son être comme sien et comme co-présence dans le monde et dans le respect de celle-ci deviendrait le fondement du devoir. Ce serait la réconciliation de l'être et de l'agir éthique. Ce serait aussi un pas important vers la résolution du multiforme dualisme occidental. Mais il importe de remarquer que tout ceci ne fait pas sortir de la finitude. Qu'on y voie une simple esquisse de ce qui est impliqué dans ce lot.

On l'aura vu, on tente ici, pour la **bioéthique**, une pensée qui, attentive à la finitude, ne voudrait pas donner trop facilement dans l'illusion qui pourrait toujours accompagner quelque recours trop hâtif à l'absolu ou à l'infini, quelle que soit sa forme, ou susciter des attentes de réponses venant de lui; ce n'est pas une pensée qui saute allègrement dans la croyance pour échapper à la finitude et au concret de ses dépendances ainsi qu'à leur inconfort relatif, mais qui veut prendre finitude et dépendance en un compte sérieux et conséquent. Une pensée qui comme telle ne peut pas s'en remettre à autre chose ou à quelqu'un d'autre pour la détermination de ce qui est à penser et à faire relativement à la vie et à la mort. Une pensée, cependant, qui peut reconnaître une signification aux croyances sans toutefois pouvoir décider d'elles, parce qu'enjambant ce qui s'offre présentement en phénomène.

On peut continuer à s'interroger sur ce qui est **éthique** (ou moral) dans nos rapports avec la vie: avec la vie en général, avec la vie des autres et avec notre propre vie. On peut chercher avec une nouvelle urgence les **méthodes** pour arriver à déterminer ce qui est éthique à cet égard. On peut encore avec une *raison* nouvellement équipée regarder vers la substance, l'essence ou l'être de la tradition occidentale pour trouver une assise, un **fondement**, à ce qui est éthique en regard de la vie. On peut aussi avec cette même raison se détourner complètement de cette tradition de pensée. Mais il serait avisé, au moins en même temps, de voir les limites de la vérité de cette raison: limite de la vérité comme accord des propositions de la raison avec ce qu'elle considère comme le réel; limite de la vérité comme cohérence interne de ces mêmes propositions. La vue des limites de la vérité de la raison présuppose une manifestation plus originelle, un dévoilement qui coïncide avec l'existence même comme présence, et qu'avaient entrevu les Grecs qui, tout à l'origine de notre commencement occidental, comprenaient l'être même comme vérité, qui comprenaient l'*einai* comme *alétheia* et aussi comme *logos*; donnant ainsi à entendre que la vérité, le langage et la pensée, appartenant à l'être même, doivent avoir beaucoup de circonspection vis-à-vis toute entreprise qui, uniquement de l'extérieur et dans un rapport d'objectivation, veut statuer sur l'être, l'existence et la vie et cherche à établir des prescriptions directrices de l'agir.

EXISTENCE: PERSPECTIVE DE LA BIOÉTHIQUE

Alors l'existence serait la vérité: l'existence comme être dans le monde avec les autres serait la manifestation originelle, l'ouverture pour la présence de tout, y compris de la vie. C'est ici que le **fondement** devient **perspective** ou horizon vers lequel chemine la pensée en quête de ce qui est approprié à l'existence et à la vie, de ce qui convient au séjour de l'humain dans le monde, i.e. de ce qui est éthique. Horizon qui recule peut-être au fur et à mesure des avancées de la question. Peut-on raisonnablement penser, en effet, qu'on pourra fixer définitivement en formules ce qui convient à l'existence humaine ou à notre vie, après l'expérience quelquefois millénaire de notre impuissance à cet égard? Pourquoi, en effet,

faudrait-il que la pensée arrête? Surtout si son cheminement cesse d'être exclusivement représenté comme déroulement linéaire dans le temps, le temps requis pour les articulations logiques dont la raison discursive à l'initiative, et devient plus originellement compris comme la levée de la lumière. Notre existence est le lieu de la levée de cette lumière, de ce jour¹. Nous avons maintenant à décider si au moins nous allons essayer de penser et d'agir pour que notre existence devienne de plus en plus révélatrice, i.e. de plus en plus lieu de manifestation et de présence pour les choses et les autres dans ce qu'ils sont, dans le respect de ce qu'ils sont, et de plus en plus scène où peuvent se tisser de manière appropriée ou éthique nos rapports essentiels multiples avec ce qui n'est pas chacun de nous, i.e. le monde des choses et des autres, rapports qui constituent notre vie en propre ou les fibres mêmes de notre être. Nous avons à penser notre existence comme ouverture, notre soi comme sortie, ainsi que l'indique le *ex* de l'existence: i.e. comme avancée dans l'avenir qui permet le devenir quotidien et comme lancée de présence à travers l'être ramifié du monde des choses et des autres. Et cette ouverture qu'est l'existence doit-elle se refermer avec la mort? La dernière possibilité d'exister, peut-elle, comme possibilité d'être, perdre son caractère essentiel d'ouverture? Ou la mort serait-elle plutôt une modification de l'ouverture au monde et aux autres?

Sous le signe de la finitude manifestée dans notre existence en tant qu'elle est reçue et qu'elle se déploie selon un être au monde impliquant essentiellement les choses ou l'environnement et les autres, semble pouvoir se rassembler l'essentiel de ce qui est éthique relativement à la vie, i.e. l'essentiel pour notre séjour dans le monde et que nos délibérations pour une éthique et une bioéthique ont à considérer. Cet essentiel comprend **soi-même** dans sa naissance et sa mort toujours entendues comme possibilités d'être au monde avec les autres, possibilités données et ayant à être assumées; **le monde** des choses dont l'être articulé s'offre en don incontournable pour le déploiement de nos projets; **les autres**, caractérisés tout comme soi-même; et sans doute aussi le **besoin d'ériger des prescriptions déontologiques** qui ne devraient jamais, cependant, remplacer l'obligation pour chacun d'**assumer ce qu'il a d'abord à penser et aussi à faire** dans chaque situation. Dans chaque situation comprise, bien sûr, dans la perspective de ce qui est requis pour une existence concrète proprement ou totalement humaine, existence que j'ai à assumer toujours comme mienne, que chacun a à assumer toujours comme sienne ou pouvant être sienne. Les comités de bioéthique devraient prendre garde de n'ignorer aucun des rapports constitutifs de l'être de quelqu'un dans la détermination des prescriptions déontologiques à mettre au service de ceux qui interviennent de quelque manière là où il en va de la vie et de la mort.

Vous l'aurez vu: nous sommes partis des menaces qui pèsent actuellement sur l'environnement, pour prendre conscience de l'être dans le monde qui caractérise essentiellement notre vie ou notre existence. Nous pensons avoir gagné ainsi une perspective convenable pour ouvrir et débattre les questions d'éthique posées par les manipulations génétiques, par exemple, ou par les nouvelles technologies de la reproduction, par l'avortement, l'euthanasie, l'acharnement thérapeutique, l'arrêt de traitements ou encore le suicide. Et, d'autre part, nous pensons que l'éthicité loge dans ce qui est approprié à la conscience personnelle, elle-même resituée dans la concrétude du monde de l'existence où s'ancrent sa liberté et sa responsabilité. Et nous dirions que jamais un code de déontologie ne prime sur l'obligation d'assumer personnellement autant la pensée que l'agir qui peuvent

convenir dans une situation concrète de vie. Situation qui implique toujours un chacun avec d'autres dans le réseau des choses.

Méthodes et fondements de la bioéthique. Soit! Mais aussi et d'abord perspective de l'existence mortelle, finie, pour étaler les questions de la pensée concernée par l'éthicité humaine, c'est-à-dire attentive au séjour approprié de l'humain au monde.

NOTES

- ¹ Le cadre restreint de cet exposé n'a pas permis de souligner suffisamment le rapport originel entre être et pensée selon lequel la pensée est d'abord interpellée par l'être de quelque manière pour s'adonner à ses activités dont elle paraît avoir l'initiative. Tout comme l'humain se trouve d'emblée dans l'existence, il se trouve aussi d'entrée de jeu dans la pensée d'une certaine manière. Sa finitude joue également là. C'est la dimension toute fondamentale de passivité, de réceptivité et d'écoute de la pensée. Reconnaître ce caractère à la pensée n'est pas sous-estimer ses capacités d'être active, entreprenante, contrôlante et maîtrisante, mais les situer dans leurs limites.

THE UNIVERSITY OF CHICAGO
PRESS
CHICAGO, ILLINOIS 60607
U.S.A.

Achévé d'imprimer
en mai 1989 sur les presses
des Ateliers Graphiques Marc Veilleux Inc.
Cap-Saint-Ignace, Qué.





000 438 802

La bioéthique est le plus souvent décrite en fonction des problématiques étudiées (technologies de la procréation humaine, euthanasie, expérimentation humaine, SIDA, ...), des concepts utilisés (relation patient-médecin, consentement, paternalisme médical, ...) et des valeurs privilégiées (vérité, bienfaisance, autonomie, respect des personnes, ...). Les écrits en bioéthique, maintenant abondants et variés mais parfois répétitifs, sillonnent donc un ensemble de problématiques, de concepts et de valeurs, sans qu'il soit facile de trouver une homogénéité de pensée ou, à tout le moins, un fil conducteur.

Bien peu d'auteurs, du reste, se sont risqués à donner une définition de la bioéthique. Certains distinguent l'éthique médicale, la déontologie et l'éthique clinique de la bioéthique. Pour plusieurs, la bioéthique consiste en un champ de questions renouvelées dont la source est la morale médicale traditionnelle. Pour d'autres, il s'agit d'une nouvelle discipline, ayant ses propres méthodes. Pour quelques-uns, elle est de l'ordre d'une science. Le statut de la bioéthique, s'il n'est pas clair, est cependant en voie d'élaboration. Les définitions et les méthodes proposées par les uns et par les autres convergent sur plusieurs points qu'il est possible de résumer de la façon suivante. **La bioéthique a pour objet les techniques et les sciences biomédicales appliquées à l'être humain tant au plan individuel que social. Le but de la bioéthique est d'identifier, de cerner et de clarifier les problèmes éthiques posés par ces techno-sciences, et de viser une prise de décision. Les méthodes utilisées passent obligatoirement par la multidisciplinarité et l'interdisciplinarité.**

Apparemment simple, cette définition reste vague. Le colloque «La bioéthique: méthodes et fondements», tenu à l'Université Laval du 14 au 16 octobre 1988, avait précisément pour objectif d'éclaircir la **démarche** de la bioéthique en privilégiant la mise en commun de traditions de pensées différentes (québécoise, française et américaine) et la richesse des approches disciplinaires. Philosophes, médecins, juristes, infirmières, théologiens, sociologues, psychanalystes ont donc été conviés à ce forum. Huit axes de réflexion sont proposés, présentés tels quels dans ce recueil.

Marie-Hélène Parizeau

Professeur

Faculté de philosophie de l'Université Laval

ISBN 2-89245-986-9