**BIOETHIQUE ET RECHERCHE**

« Au début des années 1980, la bioéthique était encore en France, confidentielle, 10 ans plus tard nous en sommes au torrentiel, des livres par centaine, des articles par millier » (Lucien Seve). Le début du débat bioéthique s’est fait en France autour de la procréation médicalement assistée. Les questions ont surgi une vingtaine d’années plus tôt. Mais pourquoi une telle prolifération ? Ca a été d’abord un débat de spécialiste, de professionnels, et actuellement un débat public. Est-ce que le développement de la bioéthique a conduit à se poser autrement certaines questions ?   
  
**I – Origines historiques de la bioéthique**

**A – Naissance du discours Bioéthique**

Définition : « *Bios-Ethos*» ce qui signifie la vie humaine en grec avec *ethos* les mœurs partagées, codes implicites, avec aussi ce à quoi on reconnait quelqu’un dans sa constante.

La bioéthique vient des States, et signifie plutôt « code partagé ». Introduction de cette notion dans Bioethics : Bridge to the futur (1971) et d’un article (Bioéthique la science de la survie), plus tard, de *Potter* (cancérologue américain) avec un projet visant à se servir des sciences biologiques pour améliorer la qualité de vie humaine, dans une double orientation :

* les possibles bienfaits des biotechnologies
* la vigilance qu’implique l’usage de ces avancées biotechnologiques

La bioéthique traite du bon usage des sciences médicales.

*Potter* invite à accompagner le développement scientifique d’une nouvelle introduction des humanités.

Ce terme ne nait pas de rien, la réflexion a commencé à apparaitre à la **fin des années 60**, chez des universitaires américains parmi lesquels un grand nombre de théologiens :

* *Joseph Lechter*, le pionnier avec un ouvrage en 1954 (Moral & medicin), il rappelle le caractère unique de toute décision médicale et aborde un certain nombre de dilemmes, notamment la question de la stérilisation et celle de l’euthanasie.
* *Paul Ramsey*, un protestant méthodiste

Tous les théologiens américains s’inquiètent et réfléchissent ensemble.

On est entre l’espoir et une crainte. Et cette réflexion prend des tons dramatiques par la suite.

Dès les **années 60**, sont créés aux USA des comités d’éthiques locaux, et à la fin des années 60 sont fondés 2 grands centres de recherche qui vont devenir 2 grands pôles en matière de réflexion et d’étude sur la bioéthique (Hastings Center (1969), Kennedy Institute (1971)).

Le souci aux USA dans les **années 70** va être de conférer à la bioéthique le statut d’une discipline qui englobe et dépasse l’éthique médicale qui s’était quant à elle déjà développée dès les **années 50** avec *Flechter* essentiellement (caractère singulier de toute décision, relation médecin – malade importante).

La réflexion éthique a précédé la réflexion bioéthique. Lorsque la bioéthique nait dans les **années 70**, étant donné le contexte technologique elle prend tout de suite beaucoup d’ampleur et on assit à la naissance de ces comités et centres, et à ce soucis de faire de la bioéthique une discipline à part entière.

Dans ce contexte vont naitre et se développer quelques références américaines qui demeurent ajd des piliers :

* *Engelhardt* fondant le premier journal de philosophie et médecine (1976)
  + Il préconise la fondation de la bioéthique sur le principe d’autonomie du patient, avant même le principe de bienfaisance
  + Il pose comme premier le respect inconditionnel, formel et contraignant de la liberté individuelle.
  + Nul ne peut contraindre autrui même au nom de la bienfaisance.
  + La question de l’euthanasie pose problème sur l’autonomie du patient avant tout, pas d’incompatibilité entre conserver la vie et l’autonomie du patient, il faut absolument conserver l’autonomie.
  + Il laisse une place au principe de bienfaisance qui s’applique aux êtres humain qui ne peuvent pas exercer leur autonomie, et qui ne sont pas considérées comme des personnes. C’est une position très utilitariste qui réduit la notion d’autonomie et celle de personne à la jouissance de ses capacités.
  + Autonomie = capacité à décider pour soi.

**Le principisme :**

* Une démarche en bioéthique : le **principisme**, elle représentée par 2 auteurs :
  + - Beauchamp
    - Childress

C’est une démarche d’éthique appliquée formalisée par ces 2 auteurs dans un ouvrage commun Principals of biomedical ethics.

Ce principisme utilise une démarche méthodologique qui s’appuie sur des concepts, on suit des principes formulés à travers 4 concepts :

* + - L’autonomie
    - La bienfaisance
    - La non-malfaisance
    - La justice

Ce courant se veut l’exposition d’une méthode encore très souvent appliquée.

**Le contextualisme :**

Dans les **années 80** naissent de nouvelles démarches, notamment le **contextualisme** ou la casuistique. Elle se fonde sur l’idée que ces démarches sont un peu formelles (celles précédentes) et que dans la réalité la réflexion est surtout appelée par l’originalité des situations : chaque situation est singulière.

Elle est introduite par *Toulmin* et *Jensen*. Elle s’inscrit dans 2 références :

* Référence à l’aristotélisme
* Référence à la casuistique médiévale

Ils mettent au centre de leur démarche le jugement prudentiel (le jugement doit s’adapter à la situation), ils impliquent aussi le savoir pratique : tirer les fruits des expériences antérieures. Cela parait adapté particulièrement à notre société pluraliste.

Il faut s’attacher aux situations, il s’agit d’un raisonnement moral axés sur le cas particulier mais avec comme méthodologie les impasses morales spécifiques que l’on répertorie (taxonomie) avec des cas paradigmatiques (= exemplaires).

Ces premières démarches qui se sont élaborées dans les **années 70-80** sont nées d’abord du questionnement relatif au développement et à l’usage des techniques biomédicales. Mais elles se sont en même temps dvlpées au sujet de la conduite de la relation médicale.

La relation médecin-malade était déjà très important auparavant, et au moment du dvlpmt de la bioéthique, elle s’est dvlpée avec pour projet de devenir une discipline spé mais aussi d’envelopper l’éthique clinique.

Cependant, elle s’était dvlpée essentiellement pour répondre à une question précise : celle des prises de décision difficiles et elles sont peut-être un peu pauvres pour penser toute la dimension éthique de la relation médecin-malade. C’est de ce constat que surgissent dans les **années 80-90** de nouvelles démarches dans la réflexion éthique, qui se veulent plus spécifiquement des démarches orientées sur la relation médicale et n’étant pas cantonnées seulement à la prise de décision.

**L’éthique relationnelle :**

D’où la naissance de l’**éthique relationnelle** dans les **années 80** ou encore éthique des soins. Elle correspond au courant de l’éthique du care.

On distingue en anglais le « cure » : soigner d’un point de vue technique ; et le « care » : prendre soin (pas forcément médicalement, se soucier).

L’éthique du care se dvlpe initialement à l’initiative d’un courant essentiellement féministe avec notamment *Carol Gilligan*. C’est un courant qui accorde un rôle moral important à la dimension émotionnelle de la relation thérapeutique et clinique.

Pq nait dans un courant féministe ? Pcq dimension du prendre soin revendiquée et essentiellement dévolue aux femmes (personnel clinique mais aussi femmes au quotidien).

Ils mettent en avant qqch qui parait important dans le fait de prendre soin mais qui a tjs été un peu laissé de côté.

L’enjeu le plus important de ce courant est de porter l’attention plutôt sur les besoins des malades, plutôt que sur le respect formel détaché des droits de la personne.

**L’éthique narrative :**

Dernière grande orientation dans les **années 90** comme une alternative au modèle classique de la bioéthique nord-américaine : l’**éthique narrative**.

Elle se dvlpe notamment dans l’attention à la parole des patients, au récit des patients, mais aussi au récit des soignants. Ethique essentiellement orientée dans l’échange dans la relation soignante et médicale.

Lorsqu’aux USA les humanités ont été réintroduites dans les études médicales, les humanités reposaient bcp sur l’étude de textes littéraires écrits par des patients ou des soignants.

→ Rapport entre bioéthique et éthique n’est pas très simple, puisque l’éthique a affaire à la clinique, à la pratique au quotidien. Tandis que les premiers courants bioéthiques sont plutôt des méthodologies conçues pour répondre aux difficultés qui accompagnaient les dvlpmts biotechnologiques. ←

**B- Approche historique et géopolitique**

Le questionnement dont *Potter* se fait l’écho (rapport entre savoir et pouvoir) s’est d’abord cristallisé historiquement et reste ajd attaché à la question de l’**eugénisme**.

Dans le contexte idéologique de l’industrialisation (**fin XVIIIème**), de l’expansionnisme et des politiques natalistes (besoin de main d’œuvre) que nait à la **fin du XIXème** la théorie eugéniste.

C’est une théorie qui s’élabore dans un horizon essentiellement scientiste (foi dans le progrès).

Cette théorie s’élabore dans le sillage de la théorie Darwiniste avec *Galton* qui distingue 2 aspects de l’eugénisme. L’idée de fond est que nos connaissances sur la génétique devraient permettre de produire une humanité plus forte.

* L’eugénisme positif : il consiste à favoriser la sélection de souches d’individus portant des gènes favorables au dvlpmt physique, psychique et social. Par exemple mise en place d’un contrôle des mariages pour limiter la transmission de maladies héréditaires.
* L’eugénisme négatif : il réside dans l’élimination des gènes néfastes (tares physiques ou psychiques).

Ajd la question de l’eugénisme se présente tjs de manière ambivalente : on s’inquiète de la maitrise accrue sur la vie et qui pourrait engendrer un pouvoir sur l’humanité. En même temps, l’eugénisme positif constitue un espoir dans le domaine des maladies génétiques.

La question de l’eugénisme se pose d’emblée historiquement à partir des dérives possibles et elle est d’ailleurs, la question majeure qui a réorienté le projet de l’écriture du code de déontologie et qui sera majeure dans la rédaction de celui-ci en 1947.

**Les procès de Nuremberg :**

Procès de Nuremberg : vaste débat sur les rapports entre médecine et politique et ce autour de la question de l’eugénisme.

Les programmes nazis se sont présentés comme un accomplissement extrême de la théorie eugéniste dans la sélection entre individus viables et individus non-viables à partir de critères purement idéologiques comme celui de la race, de la capacité à produire et donc un vaste programme eugéniste et rédigé en termes médicaux est exécuté à travers des stérilisations massives et des exécutions non moins massives.

L’entreprise d’extermination s’accompagne d’une exploitation expérimentale du matériel humain.

Par exemple en 1933 est institué dans le régime nazi une loi sur « la prévention d’une descendance héréditairement malade » qui préside à la pratique d’euthanasie appelée « mort miséricordieuse » sous des motifs eugénistes.

Dans les années 1940 on étend cette méthode aux « improductifs du Reich », l’incapacité à produire est posée dans le discours comme une maladie et les médecins sont sollicités pour formuler leur avis sur la capacité à produire ou pas des individus, comme le diagnostic d’une maladie.

Dès 1929 avait été élaboré un projet de libéralisation de l’élimination de la vie indigne d’être vécue et cela dans un ouvrage sensé être consacré à la mission du médecin.

Au moment des procès, cela suscite une vive émotion de la profession et prend une place majeure dans la réflexion sur les techniques biomédicales.

A distance de cette page historique, ces questions différemment ont continué à se poser.

*Renée Fox* une sociologue américaine distingue 3 étapes dans le dvlpmt de la réflexion bioéthique :

* Les **années 60** sont les années de prise de conscience des problèmes liés à l’usage potentiel des biotechnologies.
* Les **années 70-80** : élaboration de cadres réglementaires qui n’ont pas tout de suite été des lois.
* Les **années 90** : montée en puissance des pb économiques (appropriation du vivant ; financement des études de recherche ; liens entre chercheurs et industrie ; question de l’expérimentation) et le débat sur l’idéologie de la performance et sur l’entrée des soins de santé dans une logique de consommation.

Dans ces différentes phases une question a été majeure et le demeure : celle de l’expérimentation. La bioéthique s’est proprement dvlpée à partir des **années 80** en partie sous l’impulsion du dvlpmt de la recherche clinique, à tel point qu’un certains nbres d’observateurs français la définissent comme la réflexion sur les conséquences de la recherche appliquée à l’humain.

Les essais médicamenteux dès 1970 se font sur des sujets sains alors que c’était interdit par le code pénal, et cette réflexion a débouché sur la première loi de bioéthique en France en 1988.

Le problème global posé par les essais médicamenteux est celui de l’engagement du médecin envers l’individu même lorsque celui-ci participe à une recherche d’intérêt collectif.

L’évaluation d’un médicament se fait en 4 étapes, les 2 étapes où les questions se posent le plus :

* + **1ère étape** d’évaluation de l’efficacité du médicament et il s’agit de déterminer la dose maximale admissible au seuil d’intolérance. Ces essais sont pratiqués sur des sujets sains volontaires car il n’est pas admissible de profiter de la détresse humaine pour faire une expérience. Le pb majeur posé est que le volontariat ne peut pas être considéré comme un métier mais comme une action de solidarité humaine, cela n’induit donc pas de salaire mais cela induit une indemnisation pour la peine prise, pour le risque encouru et éventuellement pour le travail suspendu. Ce qui pose la question de l’utilisation de la détresse humaine tout de même.

A Londres en 2007 on pratique l’essai d’une AC, 6 personnes se prêtent à l’essai et sont hospitalisés en soins intensifs, pourtant selon le labo toutes les protections ont été prises, les doses ont été testées sur des animaux auparavant.

Pose la question des conditions dans lesquelles sont pratiqués les essais, de plus en plus souvent, ils sont sous traités : réalisés par des firmes dans des structures privées (CRO) et les contrôles sont moins fréquents. De plus les CRO délocalisent les essais de façon croissante (Amérique latine, Europe de l’Est) pour des coûts plus faibles, des contrées marquées parfois par le manque d’accès aux soins et cela peut donc être considéré une promesse d’accès aux soins.

* + **2ème étape** : comparaison, il s’agit d’apprécier l’intérêt thérapeutique d’un médicament, soit par rapport à l’absence de médicament, soit par apport à des médicaments déjà existants.

Premier problème : choix des patients auxquels on administre le médicament et ceux auxquels on donne le placebo, on pratique par tirage au sort, mais le pb bioéthique vient de l’utilisation du placebo qui est un stratagème.

Le placebo est l’illustration la plus significative du conflit entre l’exigence scientifique de rigueur de l’expérimentation et l’exigence éthique de respect du patient.

La question de l’expérimentation pose tjs celle de savoir si la finalité thérapeutique de la recherche autorise le recours à n’importe quel moyen.

La 2ème question est cette difficulté à savoir que l’activité de recherche qui vise à obtenir des résultats généraux est en interaction avec la clinique. L’activité de recherche porte sur la causalité pharmacologique, tandis que a clinique s’adresse tjs à la personne. Il y a donc tjs un risque, celui de la réduction de la personne à un organisme sur lequel porte l’expérimentation.

La dernière question est celle de l’expérimentation pharmacologique qui pose plus largement le pb de la définition de la finalité de la recherche.

Ces questions traversent beaucoup le domaine de la neuroéthique qui est un champ dans lequel on trouve un lien entre questions économiques et questions de l’idéologie de la performance.

Le NBIC est un projet actuel américain faisant appel à la nanotechnologie, de la technologie de l’information et des sciences cognitives sous l’égide de trois structures :

* Commerce
* Fondation de la science
* Militaire (police)

Ce projet est largement inféodé à la recherche de performances.

En 2011 : livre sur la neuroéthique où sont interrogés la convergence entre les orientations commerciales, les projets militaires et recherche scientifique.

Il existe un profond désaccord de l’UE avec la politique de recherche des States.

**II- Les questions de fond que pose le domaine de la bioéthique**

**1)** Le **risque de réduction de la personne à un organisme**.

**2)** Cette réduction de la personne à un organisme serait une orientation qui modifie la façon de **regarder ce qu’est la vie humaine**.

**3)** L**’inscription de la vie humaine dans un registre résolument mécaniste**.

1. Pour *Canguilhem* le risque serait d’inféoder la clinique à la science. C’est-à-dire de mettre la clinique au service de la science et non l’inverse. Le risque serait de penser qu’on a affaire à des corps et non pas à des personnes.
2. Lorsque *Habermas* réfléchit sur l’eugénisme, il dit que le pb est la frontière entre ce que nous sommes et l’organisme que nous nous donnons, une sorte de dualisme radical qui conduit à penser que la personne c’est d’abord et seulement un ensemble de capacités organiques.

C’est ce qui conduit ajd le courant **transhumaniste** ou **posthumaniste** à affirmer que nous allons pouvoir, par les nouvelles biotechnologies, supprimer tout ce qui est négatif dans la vie humaine (molécules contre la fatigue, la tristesse…), mais est-ce qu’en supprimant tout ce qu’il y a de négatif on ne supprimerait pas l’humanité elle-même, mais d’autre part cela signifie fait partir d’une certaine manière d’évaluer ce qui est négatif de ce qui est positif, on est proche d’un discours qui estime que l’humain doit être plus productif. Tout le monde ne considère pas les mêmes choses comme négatives.

1. Aussi bien sur le versant de questions comme celles de l’expérimentation, qui risque de réduire des hommes à du matériel.

Mais que sur le versant des finalités que l’on peut se donner à travers les nouvelles technologies.