

Introduction à l'éthique biomédicale

LFILO 2202
séance 1

Bienvenue !



- À propos de moi
- Le cours
 - Format
 - Travail : travail écrit + examen mi-parcours
 - Questions de révision



Site web du cours

<https://charlespence.net/fr/cours/lfilo2202/>



<https://readings.charlespence.net/>

mot de passe : darwin



- Sujets « classiques » dans l'éthique médicale
 - santé et maladie
 - confidentialité, paternalisme, consentement éclairé, etc.
 - médecine et handicap
 - gestion de la santé, production des médicaments
- Bioéthique et éthique des nouvelles technologies
 - édition génétique, clonage, biologie synthétique



Histoire de la bioéthique

Première question : Comment a-t-on développé les structures contemporaines de la bioéthique ?



Avertissement

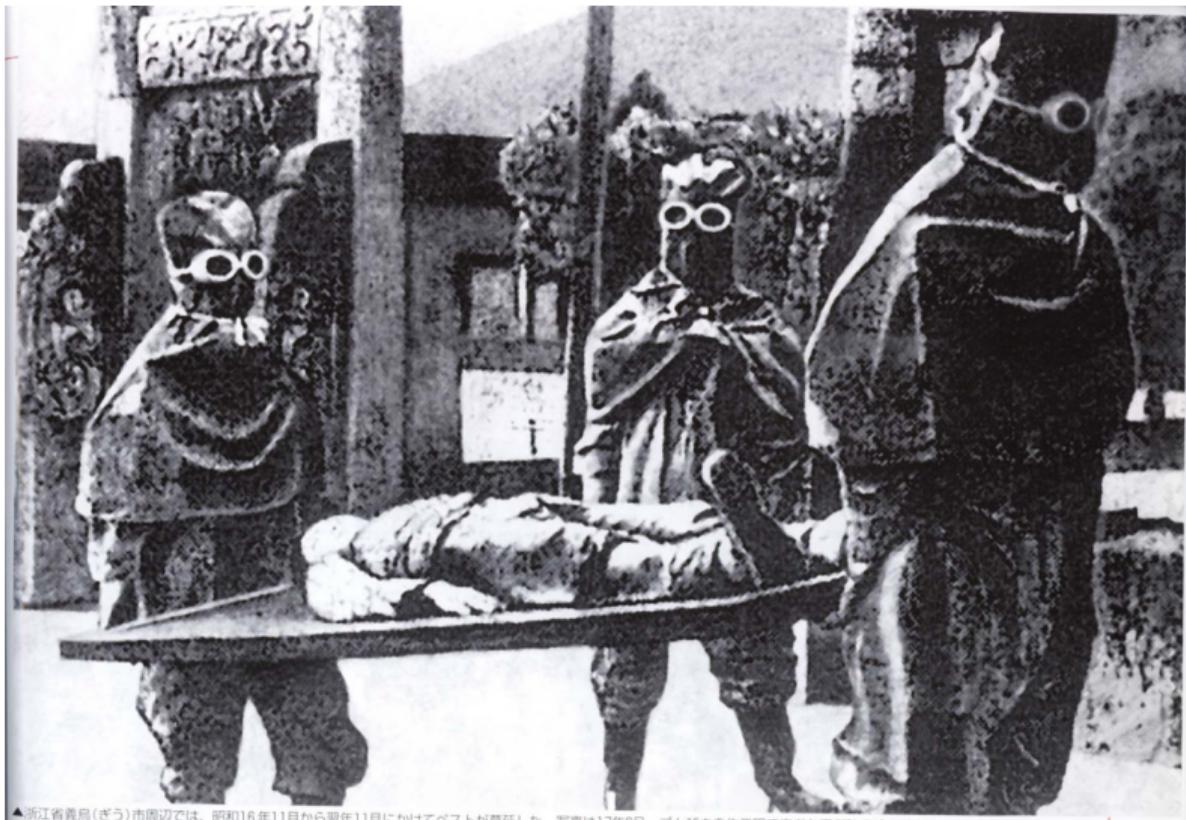
Deux images suivent de l'expérimentation humaine qui pourraient être alarmantes.



Expérimentation humaine nazie



Unit 731 (Japan)



▲浙江省義烏(ぎう)市周辺では、昭和16年11月から翌年11月にかけアヘンと梅毒の検査が行われ、約17,000人が犠牲になったとされている。

Le procès des Médecins



Le Code de Nuremberg (1947)

- 1 Le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel. Cela veut dire que la personne concernée doit avoir la capacité légale de consentir ; qu'elle doit être placée en situation d'exercer un libre pouvoir de choix, sans intervention de quelque élément de force, de fraude, de contrainte, de supercherie, de duperie ou d'autres formes sournoises de contrainte ou de coercition ; et qu'elle doit avoir une connaissance et une compréhension suffisantes de ce que cela implique, de façon à lui permettre de prendre une décision éclairée. [...]



Le Code de Nuremberg (1947)

- ② L'expérience doit être telle qu'elle produise des résultats avantageux pour le bien de la société, impossibles à obtenir par d'autres méthodes ou moyens d'étude, et pas aléatoires ou superflus par nature ;
- ③ L'expérience doit être construite et fondée de façon telle sur les résultats de l'expérimentation animale et de la connaissance de l'histoire naturelle de la maladie ou autre problème à l'étude, que les résultats attendus justifient la réalisation de l'expérience ;



Le Code de Nuremberg (1947)

- ④ L'expérience doit être conduite de façon telle que soient évitées toute souffrance et toute atteinte, physiques et mentales, non nécessaires ;
- ⑤ Aucune expérience ne doit être conduite lorsqu'il y a une raison a priori de croire que la mort ou des blessures invalidantes surviendront ; sauf, peut-être, dans ces expériences où les médecins expérimentateurs servent aussi de sujets ;



Le Code de Nuremberg (1947)

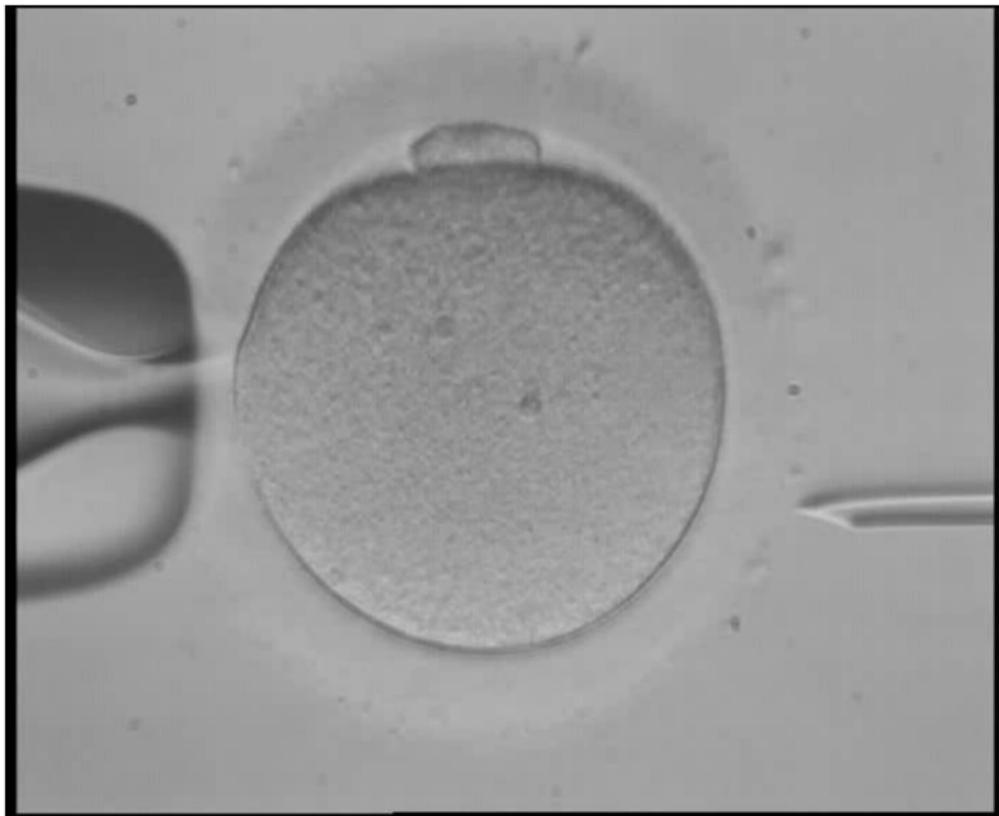
- 9 Dans le déroulement de l'expérience, le sujet humain doit être libre de mettre un terme à l'expérience s'il a atteint l'état physique ou mental dans lequel la continuation de l'expérience lui semble impossible ;
- 10 Dans le déroulement de l'expérience, le scientifique qui en a la charge doit être prêt à l'interrompre à tout moment, s'il a été conduit à croire — dans l'exercice de la bonne foi, de la compétence du plus haut niveau et du jugement prudent qui sont requis de lui — qu'une continuation de l'expérience pourrait entraîner des blessures, l'invalidité ou la mort pour le sujet d'expérience.



Transplantation cardiaque (1967)



Fécondation in vitro (1978)



Le mot « bioéthique » (1970)

*BIOETHICS, THE SCIENCE OF SURVIVAL**

VAN RENSSELAER POTTER†

Biology and Wisdom in Action

In the past *ethics* has been considered the special province of the humanities in a liberal arts college curriculum. It has been taught along with logic, esthetics, and metaphysics, as a branch of philosophy. Ethics constitutes the study of human values, the ideal human character, morals, actions, and goals in largely historical terms; but above all *ethics implies action according to moral standards*. What we must now face up to is that human ethics cannot

Histoire institutionnelle

- 1974, États-Unis : National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research
- 1979, États-Unis : *Principles of Biomedical Ethics* (Beauchamp et Childress)
- 1993, Belgique : Comité consultatif de Bioéthique de Belgique
- 1994, 2004, France : Deux lois « bioéthiques », qui traitent le don d'organes et le clonage
- 2002, Belgique : loi sur l'euthanasie



Le principlisme

Deuxième question : Qu'est-ce que la théorie de principlisme, cadre de base (même si souvent fortement critiqué) pour la plupart de la pensée bioéthique mondiale ?



Beauchamp & Childress



Principlisme

Étant donné que pratiquement tout le monde grandit avec une compréhension de base de la moralité instituée, ses normes sont facilement comprises. [...] Parce que nous sommes déjà convaincus pas tout cela, la littérature éthique n'en débat pas. De telles discussions seraient une perte de temps.

Nous nous référerons à l'ensemble des normes que toute personne moralement sérieuse partage en parlant de *moralité commune*. La morale commune comprend des normes morales qui unissent toutes les personnes en tous lieux... (15-16)



Principisme

Les quatre principes proviennent de jugements bien pesés de la morale commune et des traditions médicales, qui constituent toutes deux notre point de départ dans cet ouvrage. [...] Le choix des principes ainsi que le contenu qu'on leur attribue découlent de notre tentative d'envisager en un tout cohérent la morale commune et les traditions médicales. (46)



Avantages

- Il faut construire un outil pour raisonner *sans* accord sur chaque principe d'éthique normative, méta-éthique, etc.
- Il faut avoir une éthique médicale qui sera utile dans la vraie vie médicale, sans nécessitant que chaque médecin soit philosophe
- Il faut le faire sans contraignant le contenu, afin d'être capable de répondre aux nouveaux défis technologiques ou scientifiques



Les 4 principes

- 1 **Le respect de l'autonomie** : une norme qui prescrit de respecter les capacités de prise de décision des personnes autonomes
- 2 **La non-malfaisance** : la norme qui prescrit d'éviter de causer du mal
- 3 **La bienfaisance** : un groupe de normes qui visent à procurer des bénéfices et qui évaluent les bénéfices par rapport aux risques et aux coûts
- 4 **La justice** : un groupe de normes qui prescrivent la répartition équitable des bénéfices, des risques et des coûts (30)



Critiques du principisme

Troisième question : Quelles sont les meilleures critiques du principisme ?



Simplicité à tout prix ?

A-t-on tout simplement réduit l'éthique à une grille d'observation ?

Bon, oui, j'ai considéré tous les quatre principes, donc je n'ai plus de travail éthique, maintenant je peux faire comme je veux.



Le concept de l'autonomie

Particulièrement dans le contexte français, il y a une défense du concept de **paternalisme**, évidemment à l'opposé de l'autonomie.

- Comment choisir entre le paternalisme et l'autonomie ?
- L'autonomie n'est-elle qu'un concept tiré des valeurs contemporaines néo-libérales ?

(On va en discuter les deux semaines prochaines !)



Un préjugé normatif ?

Les principes semblent convenir à l'éthique utilitariste ou kantienne, mais qu'est-ce qui se passe si l'on considère sérieusement **l'éthique de la vertu, l'éthique féministe, ou le pragmatisme** ?



Un préjugé normatif ?

I stressed that morality is about becoming a *good* person as well as making *right* decisions; that the emotions, no less than reason, are essential to the moral project; and that the autonomous self, understood as a separate self, charting his course of destiny in lonely isolation from others is in fact a connected, dependent, vulnerable self who had become a self only because of his relationships to others. (Tong, 423)



Respect de la diversité

Engelhardt : Dans une société pluraliste, les seuls principes que l'on partage sont :

- le principe de permission : il faut un consensus des participants pour répondre à une question morale
- le principe de bienfaisance : il faut chercher le bon et éviter le mal, mais **sans aucun jugement sur le contenu de ces biens et maux** (qui sont purement relativiste, propre à chaque culture)

