

La bioéthique : un pont vers l'avenir ?

Mary C. Rawlinson

Professeur de philosophie à l'université de Stony Brook, New York, États-Unis d'Amérique

Collaboratrice émérite en éthique et en philosophie à l'École d'hygiène et de médecine tropicale de Londres

Directrice exécutive du Rigaray Circle

En 1927, le philosophe et éducateur allemand Fritz Jahr publia un article intitulé *La bioéthique : une étude des relations éthiques des humains avec les animaux et les plantes*. Il y proposait d'étendre le respect moral à tous les êtres vivants et insistait sur la continuité et l'interdépendance de la vie humaine avec les autres formes de vie. Il y exprimait un « impératif bioéthique », fondant l'éthique sur la reconnaissance de cette interdépendance et rendant les êtres humains responsables de la préservation de la vie dans toute sa diversité. Son approche de la bioéthique aborde la science biologique d'un point de vue international et écologique. Il soutient que la biologie et la science médicale doivent être renforcées par la pensée éthique pour servir la vie au lieu de la saper ou d'y être hostile.

En 1970, le biochimiste américain Van Rensselaer Potter remit à l'ordre du jour le terme de « bioéthique », l'identifiant une fois de plus comme une préoccupation internationale avec l'intégration de la biologie et de l'éthique. Il proposait de voir la bioéthique comme un « pont vers l'avenir » et reliait la science à une éthique de vie promouvant la santé au niveau international. Potter considérait que l'écologie et l'éthique environnementale étaient au centre de la mission de la bioéthique. Bien qu'il ne soit pas réfractaire au progrès, il était très conscient de la façon dont la science et les avancées scientifiques menaçaient l'environnement et la qualité de la vie humaine, voire même la survie humaine. Potter mit le concept de durabilité au centre de la bioéthique et insista sur l'importance d'intégrer l'éthique environnementale et l'éthique des relations humaines aux autres animaux dans le cadre d'une promotion internationale de la santé humaine. Son texte de 1988, *Global Bioethics : Building on the Leopold Legacy* liait directement la santé humaine au respect de la terre qui la nourrit.

Dans les quatre décennies qui ont suivi la publication de l'œuvre de Potter, *Bioethics: a bridge to the future* (1971), la bioéthique est devenue un concept plus étroit et plus instrumentaliste que le projet conceptuel imaginé par Jahr et Potter. La bioéthique récente et contemporaine se concentre presque exclusivement sur les questions soulevées par la recherche médicale et l'emploi de nouvelles technologies dans le domaine clinique. La définition que l'UNESCO donne de la bioéthique se concentre sur la «puissance» et les «progrès» de la science, et prend comme paradigme pour ce domaine une série étroite de questions qui se limitent aux cliniques et aux laboratoires: la recherche sur les cellules-souches, les tests génétiques, le clonage. Une étude des programmes de conférences et des articles de revues scientifiques a montré à quel point ce domaine se concentre sur l'éthique de la recherche, sur les préoccupations concernant les droits de propriété liés au matériel génétique, sur l'emploi de nouvelles technologies de procréation et sur les questions de fin de vie soulevées par l'emploi de technologies exotiques permettant de sauver des vies. Les opportunités de financement pour la recherche bioéthique se concentrent également de façon étroite sur l'éthique de la recherche et sur le déploiement de nouvelles technologies d'intervention médicale. Comme l'a fait remarquer Onora O'Neil à l'Association internationale de bioéthique, la concentration sur le consentement dans la recherche ou la manipulation de données génétiques semble souvent insinuer que la bioéthique contemporaine se concentre plus sur la responsabilité et la propriété que sur l'éthique.

Bien sûr, la bioéthique contemporaine ne répond pas à la préoccupation générale à l'égard des conditions de vie qui caractérisait l'œuvre de Jahr et Potter. Alors que Jahr et Potter cherchaient à

Les débats bioéthiques sur la pénurie des ressources ou les frais de santé donnent rarement lieu à une analyse critique des structures économiques et des politiques actuelles en tant qu'obstacles aux pratiques promouvant la santé

réinventer les infrastructures de la vie pour mieux promouvoir la santé au niveau international, la bioéthique contemporaine semble se contenter d'accepter la situation et les pratiques économiques, sociales ou environnementales actuelles, et de servir d'instrument dans ce cadre. Par exemple, la récente épidémie d'obésité est vue comme une question de «promotion de la santé», l'idée étant que la mission consiste à

changer les comportements individuels. La bioéthique ne comporte presque aucune critique de l'industrie internationale de l'alimentation et du lien entre les pratiques de l'industrie agroalimentaire et la dégradation de la santé humaine. De même, alors que l'on trouve facilement des informations révélant le lien entre l'égalité des genres et l'éducation des femmes, d'un côté, et la santé de la communauté de l'autre, la soumission de la femme n'est pas un élément central de la bioéthique en général. En effet, on soutient souvent que l'égalité des genres est une « question à part » qui ne fait pas vraiment partie des droits liés à la santé. Dans le domaine de la bioéthique, les débats sur la pénurie des ressources ou les frais de santé donnent rarement lieu à une analyse critique des structures économiques et des politiques actuelles en tant qu'obstacles aux pratiques promouvant la santé. La plupart du temps, la bioéthique semble accepter la répartition actuelle de la richesse et de la puissance, et opérer dans ce cadre au lieu de considérer l'absence de voix politique ou l'inégalité sociale comme des obstacles à la santé internationale.

Ce manque de conception critique du pouvoir et d'une approche critique du capital et de la richesse conduit la bioéthique à utiliser régulièrement une forme d'analyse de la relation coûts-bénéfices comme base pour la prise de décisions éthiques. Les décisions sur ce que l'on considère être une couverture ou un accès équitable tournent souvent autour du calcul de l'efficacité au regard du coût. Elles ne sont pas bien informées par une idée claire des conditions de la santé et de l'épanouissement humain. Cela amène à de faux choix et à une attitude qui se limite à la réaction. Des critiques récentes du coût de la santé des personnes âgées aux États-Unis citent souvent le besoin concurrent d'investir en soins prénataux ou en soins pour les jeunes enfants, comme si cette rivalité entre jeunes et personnes âgées était un fait donné plutôt que le résultat du capital et du pouvoir d'autres intérêts économiques. Les approches à l'égard de l'obésité et des maladies qui y sont liées se concentrent régulièrement sur l'intervention médicale au niveau du corps de l'individu plutôt que sur les changements structurels nécessaires pour promouvoir une alimentation saine.

Plutôt que d'accepter le *statu quo* et de réagir aux problèmes immédiats, Jahr et Potter voyaient la bioéthique comme un projet réimaginant le futur de l'humanité à l'échelle internationale pour promouvoir la santé humaine et les interdépendances qui alimentent toute vie. Étant donné la dégradation générale de l'environnement, la montée explosive de l'obésité et d'autres maladies infectieuses à l'échelle internationale, les risques sanitaires au travail et l'augmentation rapide de l'inégalité sociale et économique dans

toutes les régions du monde, il est urgent que la bioéthique reprenne son mandat original de « pont vers l'avenir ».



Trois questions sur lesquelles l'attention de la bioéthique a commencé à se porter récemment créent un programme d'action pour les vingt années à venir.

Premièrement, le lien entre la soumission de la femme et la dégradation de la santé de la femme a été clairement prouvé, ainsi que l'effet positif de l'investissement pour l'autonomie et la santé des femmes sur la santé de la communauté. Quand les femmes en Inde reçoivent moins de nourriture et moins de soins que leurs équivalents masculins, leur santé en pâtit. Quand en Arabie Saoudite on empêche les femmes de prendre part à des activités physiques, elles sont touchées par la montée explosive de l'obésité et des maladies liées à l'obésité. Quand on empêche les femmes aux États-Unis d'accéder facilement aux contraceptifs et à toute l'étendue des services génésiques, elles sont touchées par des grossesses non voulues et par la dégradation de leur santé reproductive. D'un autre côté, l'investissement au dans l'éducation des femmes et la promotion de l'indépendance économique des femmes améliorent régulièrement leur santé ainsi que celle de leur communauté. La Section de bioéthique de l'UNESCO et la bioéthique en général doivent pratiquer « l'égalité des chances » soutenue par la Division pour l'égalité des genres de l'UNESCO. L'égalité des genres ne concerne pas uniquement les femmes, mais tous les humains. Ainsi, sa promotion est-elle essentielle pour la santé et l'épanouissement humain dans toutes les régions du monde.

Deuxièmement, la bioéthique doit mettre l'alimentation au cœur de sa réflexion. Alors que les maladies infectieuses sont en déclin, les maladies liées à l'obésité montent en flèche dans le monde entier. Compte tenu des pratiques agressives de l'industrie agroalimentaire dans la commercialisation et le contrôle de l'accès à la nourriture, il est peu probable que des politiques isolées limitant la quantité de sucre ou de graisse aient beaucoup d'effet. De plus, les pratiques de l'industrie agroalimentaire sont une menace pour la santé, car elles reposent sur des intrants chimiques et sur l'utilisation fréquente d'antibiotiques dans l'élevage des animaux. Le développement de l'industrie agroalimentaire cause également le déplacement des agriculteurs locaux et sape l'économie alimentaire locale. Ceci crée divers effets défavorables à la santé, qui provoquent tout une série de nouvelles urgences sanitaires, de la flambée du taux de suicide des agriculteurs indiens à l'explosion des caries dentaires en Indonésie, en passant par l'immigration urbaine massive. La bioéthique devrait

centrer ses projets sur une révision complète de la manière dont nous produisons, distribuons et consommons la nourriture : la manière dont nous mangeons et ce que nous mangeons définit notre santé.

Enfin, cette concentration sur l'alimentation soulève également la question plus large de l'intégrité environnementale et de son lien avec la santé. Comme l'a fait remarquer la philosophe française Luce Irigaray, nos « avancées scientifiques¹ » sont rapidement en train de créer un monde qui est hostile à notre santé. Non seulement la « science » de l'industrie agroalimentaire et son emploi d'intrants chimiques et d'antibiotiques menacent la sécurité et la salubrité de l'alimentation, la science et les progrès menacent également la disponibilité d'air pur et d'eau propre. L'air dans les nouvelles mégalopoles industrialisées de Chine est devenu si dangereux que les enfants n'ont plus le droit de jouer dehors. Les communautés du monde entier voient leurs ressources en eau menacées par les pratiques des sociétés d'énergie internationales et de l'industrie agroalimentaire. La bioéthique doit mettre au cœur de sa recherche la reconnaissance de la dépendance de la vie et de la santé humaine à l'égard de l'intégrité de la planète, de son air, de son eau et de son territoire.

En revenant aux idées avant-gardistes et tournées vers l'avenir de Jahr et Potter, la bioéthique dépasserait ses préoccupations étroites concernant la responsabilité au niveau de la recherche, la possession du matériel génétique ou la mise en œuvre de technologies exotiques. En mettant l'égalité des genres, l'égalité sociale, l'alimentation et l'intégrité environnementale au cœur de son programme de recherche, elle répondrait aux urgences qui touchent tous les habitants de la planète. Plutôt que de se concentrer sur une série étroite de questions soulevées par « les progrès de la science », qui ne touchent qu'une partie privilégiée et limitée de la population mondiale, elle pourrait faire avancer les changements structurels et institutionnels essentiels pour préserver la santé humaine. Alors, la bioéthique pourrait vraiment devenir un « pont vers l'avenir ».



1 Voir par exemple Irigaray, L. « Votre santé » in *Je, Tu, Nous. Pour une culture de la différence*. Paris : Grasset, 1990.