

## LA CHOSE ET LE MOT : NAISSANCE DE LA BIOÉTHIQUE

L'une des choses les plus surprenantes à propos de la bioéthique est précisément l'absence de surprise : elle fait désormais partie du « paysage quotidien », du fonctionnement normal d'une démocratie, aussi bien comme discipline académique – tout au moins dans certains pays dont les États-Unis – que comme approche spécifique de certaines questions d'ordre bioépidémiologique fondamentales. Sa normalisation et son statut public ne laissent pas de surprendre : la bioéthique est en effet une discipline jeune, tournant souvent autour de questions compliquées, tant par les dilemmes moraux qu'elle conduit à poser que par la technicité des discussions, et qui se présente bien souvent davantage comme une manière de poser les problèmes, d'en révéler le fond (Callahan, 1973, p. 70), dans un mélange épistémologiquement « bâtard » et instable (Jonsen, 2000, p. 691), que comme pourvoyeuse de solutions toutes faites.

L'émergence de courants philosophiques, inspirés de « l'heuristique de la peur » prônée par Hans Jonas afin de guider la réflexion sur « ce qui *peut* être en jeu et ce dont nous devons prendre conscience » dans le progrès « déchainé » des sciences, même sous forme d'une « sagesse » (c'est-à-dire, d'un guide de conduite prudentiel : selon la définition classique de Daniel Callahan, la bioéthique est « la détermination autant qu'il est possible de ce qui est vrai et faux, bon et mauvais, en matière de progrès scientifiques et de développement technologiques dans la biomédecine. Quels sont nos devoirs et nos responsabilités face à ces développements ? »), ne saurait suffire à expliquer son

institutionnalisation. Il fallait qu'un autre élément fondamental s'imposât à la réflexion et à l'action : le public... La relation médicale était traditionnellement centrée sur les seules relations entre patient et médecin, et restait l'apanage de médecins très jaloux de leur statut et régulation corporatistes. Qu'un tiers s'insinue et que de cette éthique médicale, très proche par de nombreux aspects, s'extrait une discipline nouvelle, témoigne de la crise de celle-ci. Comprendre la bioéthique, c'est aussi comprendre pourquoi il a été estimé à un moment que l'éthique médicale ne suffisait plus. Le paradoxe est d'autant plus grand que – pour simplifier – d'américaine dans les années 1970, la bioéthique s'est étendue avec succès, selon des modalités diverses, en Europe et au Japon, avant de se mondialiser dans les années 1990.

## **G**ENÈSE DE LA BIOÉTHIQUE AUX ÉTATS-UNIS : ENTRER DANS LE PAYSAGE POLITIQUE ET MORAL

### *LE TEMPS DES HISTOIRES OU DE L'HISTOIRE ?*

L'histoire de la bioéthique reste en effet largement à faire ; il existe de très nombreux livres sur sa genèse, mais la plupart sont écrits par les pionniers mêmes de la discipline : sources précieuses, ils sont d'indispensables et passionnants pourvoyeurs de données et de détails ; mais, comme souvent, les témoins, fussent-ils majeurs, ne sont pas toujours les mieux placés pour écrire leur propre histoire. Selon l'institution ou l'école à laquelle il appartient, voire selon la qualité des souvenirs, tel valorisera tel événement, date ou congrès qu'un autre répudiera (**Flash ci-après**).

#### ■ DATE(S) DE NAISSANCE

Flash ■ Certains affirment que l'acte de naissance de la bioéthique doit être fixé dès 1962, avec le célèbre texte de Shana Alexander dans *Life*, « Ils décident qui doit vivre ou mourir », consacré au « Comité divin » du Swedish Hospital de Seattle, qui élaborait les critères pour bénéficier des techniques d'hémodialyse récemment développées en se fondant moins sur des principes abstraits et généraux, que sur le lieu de résidence. Comme le dit son auteure, ce texte « suscita l'intérêt de la nation pour ce qui est maintenant appelé bioéthique », popularisant l'image du savant fou tenant dans ses mains la destinée des patients. Pour Rothman, la bioéthique est née un peu plus tard, en 1966, « sur dénonciation et par le scandale », avec l'article d'Henry Beecher dans le *New England Journal of Medicine*, « Ethics and Clinical Research », pointant les graves manquements moraux de la recherche médicale et biologique aux États-Unis entre 1945 et 1965. Au moins 22 comptes-rendus de recherche se déroulant de 1948 à 1965 se révélaient en contradiction avec les prescriptions du Code de Nuremberg (1947) et les principes mêmes de l'American Medical Association exigeant le consentement du patient pour toute expérimentation et dont de nombreux savants prétendaient s'affranchir au motif que l'Amérique démocratique n'était pas l'Allemagne nazie ! D'autres encore estiment que la bioéthique est née vers 1968-69 lorsque la mort fut redéfinie comme mort cérébrale par le comité de l'école de Harvard. Certains enfin la font remonter à la mise en place au même moment d'enseignements des humanités dans les écoles de médecine.

■ La seule chose d'à peu près certaine, comme le soulignait Daniel Callahan, est que « la bioéthique est un produit d'origine proprement américaine » (cité par Jonsen, 1998, p. 3). Il est incontestable que comme champ et comme discipline, ainsi que dans ses premières orientations, la bioéthique est tributaire du contexte politique, scientifique et moral des États-Unis des années 1960-1970, et que ses développements

initiaux dépendent fortement de la manière américaine de poser les problèmes médicaux – en particulier la question de l'autonomie du patient.

L'indécision sur l'origine précise tiendrait alors simplement au fait que l'idée était à ce moment « dans l'air ». Comme le soulignait Jonsen à juste titre, « la bioéthique ne commence pas par un big bang » (1998, p. 3), et il importe peu que ce ne soit pas le cas ; elle a ainsi été précédée par ce que Pellegrino (1999) nommait une ère proto-bioéthique, période de balbutiements et tâtonnements, où s'inventaient confusément de nouvelles manières de penser les questions médicales qui n'avaient pas encore reçu de nom. La querelle du nom est d'ailleurs d'autant plus importante qu'elle traduit des orientations sinon contradictoires, du moins concurrentes et différentes, qui n'ont ni le même objet, ni la même finalité. En 1986, dans le contexte français, le professeur Bernard pouvait d'ailleurs encore contester un mot importé qu'il trouvait mal choisi et trop ambigu – si ce n'est trop « mode », mais dont l'indécision même faisait le succès et la force (1986-1987, p. 31).

### ***LES DEUX MATERNITÉS DE LA BIOÉTHIQUE ET LA RÉSISTIBLE ASCENSION DU TERME***

Il semble assuré que l'inventeur du mot est le cancérologue de l'université du Wisconsin, Van Rensselaer Potter, auteur en 1970 d'un article intitulé « Bioethics, the science of survival ». Très concerné par la question de la survie de l'espèce humaine confrontée à un progrès peut-être insoutenable, dans la mesure où si la science est une bonne chose, certains savoirs peuvent s'avérer extrêmement dangereux et destructeurs, Potter cherchait à définir une nouvelle sagesse : « un savoir relatif à la manière d'utiliser le savoir en vue du bien social, sur la base d'une connaissance réaliste de la nature biologique de l'homme et du monde biologique » (cité par Hottois, p. 11). Dans la perspective évolutionniste qui était la sienne, obsédé par la thématique de l'ordre et du désordre – thématique renforcée par le risque que

faisait peser le développement pas toujours maîtrisé des sciences biologiques de l'époque sur les mécanismes évolutionnistes, Potter fixait à ce qu'il entendait par ce mot le but suivant : « aider l'humanité à participer aux processus d'évolution biologique et culturelle ».

« Bioéthique » fut pour lui une sorte d'euréka sémantique qu'il justifie ainsi : « [...] j'ai choisi "bio" pour évoquer le savoir biologique, la science des organismes vivants, et j'ai choisi "éthique" pour évoquer le savoir des systèmes de valeurs humains. » Deux aspects majeurs se dégagent de l'orientation initiale donnée au terme par Potter : d'une part, apte à exprimer l'équilibre nécessaire entre les orientations de la science médicale et les valeurs humanistes, la bioéthique doit relier et faire collaborer, dans une perspective transdisciplinaire, des sciences de l'homme et des sciences de la nature ou du vivant évoluant dans deux univers selon lui séparés et absurde-ment étanches : « [...] en 1970 et 1971, je plaïdai en faveur d'une "bridge bioethics" justement comme une conception devant jeter un pont entre "deux cultures" – les sciences et les humanités, ou plus précisément, le savoir biologique et l'éthique (bioéthique) – et ainsi bâtir un pont vers le futur » (Potter, 1999, p. 39). D'autre part, travaillant dans la même université qu'Aldo Leopold, inventeur de la « land ethic », il voyait dans cette discipline nouvelle une manière de sortir de ce qu'il appelle le « ghetto éthique », centré sur la seule relation de la médecine au patient, pour en faire une réflexion globale, intégrant une véritable réflexion écologique aussi bien qu'une méditation sur les systèmes sociaux de santé et les questions sanitaires mondiales. La parenté d'un Potter – qui avait publié son premier texte en 1962 dans le *Journal of Land Economics* sous le titre de « Bridge to the future : the concept of human problem » –, avec l'écologie profonde est ici manifeste. Pour lui, la « Nature » apparaît comme la source des valeurs, et il nous faut redéfinir le contrat naturel, pour reprendre une expression de Michel Serres, qui nous unit à elle, afin d'éviter la catastrophe. Du coup, Potter met au centre de sa réflexion moins les droits individuels, comme dans l'éthique médicale

« classique » largement centrée autour de la relation patient/médecin et de la question du consentement, que la responsabilité individuelle et collective.

Quasiment simultanément, et de leurs aveux sans connaissance des travaux de Potter, c'est du côté de Washington qu'il faut trouver la deuxième source du terme. Si l'on en croit le récit de Jonsen (1998, p. 26-27) et Shriver (cité par Martensen, 2001, p. 168), la seconde invention du mot relèverait de la simple anecdote. En cette toute fin de la décennie 1960 et cette année 1970, l'obstétricien et démographe d'origine néerlandaise en poste à l'université de Georgetown depuis 1967, André Hellegers et quelques autres discutaient de la formation d'un centre de recherche chargé de réfléchir aux questions et dilemmes religieux et moraux concrets posés par les sciences de la reproduction. C'est au cours d'une soirée réunissant ce scientifique, R. Sargent Shriver et sa femme Eunyce Kennedy Shriver, sœur du président du même nom et amie de Hellegers, alors à la tête de la Fondation Joseph Kennedy Jr à laquelle un soutien financier avait été demandé, que Shriver fut saisi d'une sorte d'illumination : « en raison de la nécessité de concilier biologie et éthique, je pensai à "bioéthique". Et tous ceux présents dans la pièce jetèrent son dévolu sur ce nom, comme devant être celui de l'Institut. Notre idée était de mettre sur pied un institut d'éthique concernant cette science nouvelle, dont l'accent principal serait mis sur l'éthique en biologie [...]. Je sais bien que j'ai proposé le mot. Mais je ne crois pas que c'était un coup de génie. Le mot tomba du ciel comme par enchantement » (cité par Jonsen, 1998, p. 27). Ce serait donc de la rencontre entre le désir d'un scientifique ayant fait des études dans une université jésuite d'étudier les réponses concrètes à apporter à des cas de conscience tragiques et spécifiques posés par les sciences du vivant et le sens de l'euphonie et de la nouveauté (du marketing ?) de ses mécènes qui aurait accouché de ce néologisme facile.

Pour Hellegers, en effet, de son propre aveu, la nécessité d'une bioéthique découlait moins des enjeux posés par l'ingénierie médicale et les avancées technologiques – bien que cela fût

important –, que des nouvelles conceptions collectives de la santé et de la maladie, moins monolithiques et linéaires, et de la perplexité devant la multiplicité qu'on ne nommait pas encore postmoderne des valeurs relatives à celles-ci, et donc des questions nouvelles se posant au médecin autant qu'au patient, voire aux pouvoirs publics. Particulièrement préoccupante pour lui était en effet l'idée que la médecine et la société des années 1960 et 1970 se fondaient sur une conception de la santé et du corps visant à rendre l'homme fonctionnel par rapport à son environnement social. Ainsi de la chirurgie esthétique des rides ou des seins pratiquées pour des motifs tenant non à des tissus abîmés ou nécrosés, mais parce que les réquisits sociaux de la beauté méprisant les traces de l'âge l'exigent. Du coup, selon lui, la médecine tendait à traiter les symptômes, l'apparence, et donc à masquer la maladie plutôt qu'à la traiter. Dans une conférence récapitulative et partiellement autobiographique de 1979, peu de temps avant sa mort, Hellegers confessa avoir eu le sentiment dans ces années-là d'une double opération de voilement fondée sur une métaphore : de même que la médecine, d'un côté, traitait de plus en plus sur un plan biologique des « maux » d'origine sociale, la société masquait la médecine et la maladie en les socialisant (hôpital).

Quoi qu'il en soit réellement, cette genèse traduit assez précisément les intentions d'André Hellegers, soucieux de fonder en raison les motifs des jugements et actes moraux, de restreindre la bioéthique au seul champ des questions posées par la biomédecine. Après tout, l'idée de fonder un institut pour réfléchir sur ces problèmes lui est venue en prenant conscience, au cours d'une conférence sur l'avortement qu'il organisa en 1967 avec le soutien de la Fondation Kennedy, de la nécessité d'un lieu permanent de réflexion sur ces questions. Ce fut l'Institut Kennedy pour l'étude de la reproduction humaine et de la bioéthique, qu'il fonda en 1971.

Le terme prit immédiatement et devint rapidement populaire. Toutefois, c'est moins dans l'acception de Potter que dans celle d'Hellegers qu'il s'imposa auprès du grand public et du gouver-

nement. De fait, quand la presse américaine rendit véritablement compte de la création de la nouvelle discipline, en 1971, ce fut à l'occasion de la naissance de l'Institut Kennedy (1<sup>er</sup> octobre 1971), et quand en 1972, Warren T. Reich, qui fut lui-même professeur à l'université de Georgetown, décida de rédiger une encyclopédie consacrée à un champ qu'il jugeait suffisamment établi pour faire l'objet d'une synthèse pluridisciplinaire, il définit la bioéthique comme « l'étude de la dimension éthique des sciences biologiques et médicales », choisissant clairement le parti d'Hellegers. Il est vrai que l'institut de Georgetown bénéficiait d'une force de frappe financière dont Potter ne bénéficiait pas et que sa notoriété avait été, avant même sa naissance, assurée par la personnalité de ses fondateurs – en particulier Eunyce Shriver et le sénateur Edward Kennedy, dont la participation en tant que président de la Fondation Kennedy permit de porter d'emblée la bioéthique telle qu'Hellegers la percevait sur le registre politique national.

Ironiquement, c'est un fondateur du centre concurrent, le *Hastings Center*, créé au même moment (1970), auquel le sénateur Mondale, participait, qui fit passer la bioéthique du statut de mot à celui de discipline. Rassemblant quasiment tous les pères fondateurs de la bioéthique américaine, travaillant en commissions thématiques, le *Hastings Center* eut en effet l'idée de développer sa propre revue (1971), afin de nourrir le débat bioéthique, tout en évitant soigneusement de retomber dans l'ornière des pratiques académiques, où chaque discipline apparaît comme une bulle close sur elle-même, sans que l'interdisciplinarité puisse se développer. Il revint à Daniel Callahan, philosophe connu alors pour travailler au service d'un journal catholique, de rédiger l'article fondant la légitimité intellectuelle de ce qui devint alors véritablement un champ de recherche en soi : l'article eut en effet un impact suffisant pour qu'il légitime la création de l'entrée « bioéthique » de la Bibliothèque du Congrès en 1974 : « Bioethics as a discipline » (1973). Pourtant, ce n'est pas sans réticence que Callahan accomplit ce tour de force intellectuel d'instaurer académiquement une discipline largement impro-