

La bioéthique en Amérique latine

Christian de PAUL DE BARCHIFONTAINE*

Mots-clés : Ethique biomédicale, Ethique médicale, Aspect historique, Pays en développement, Pays industrialisé, Pauvreté, Exclusion, Amérique latine.

TITLE: BIOETHICS IN LATIN AMERICA

Key-words: Bioethics, Medical Ethics, Historical aspects, Developing countries, Developed countries, Poverty, Exclusion, Latin America.

* * *

INTRODUCTION

La bioéthique, au sens habituel du terme, est une partie de l'éthique. En tant que telle, elle est une recherche de normes morales applicables à la recherche biologique et à tout ce qui concerne les manipulations techniques du vivant. En d'autres termes la bioéthique est une partie de la morale qui concerne la recherche sur le vivant et ses utilisations.

Ainsi, elle concerne les questions éthiques et sociétales posées par les innovations médicales qui impliquent une manipulation du vivant. Ce sont par exemple les expérimentations sur l'homme, les greffes d'or-

ganes et l'utilisation des parties du corps humain, la procréation médicalement assistée, les interventions sur le patrimoine génétique, etc...

Comme nous le verrons, l'approche de la bioéthique doit aussi s'appliquer en Amérique Latine mais elle doit répondre à un contexte particulier que nous verrons plus avant.

Durant ces quarante dernières années, la bioéthique a cessé d'être un simple néologisme pour être reconnue par tous comme un secteur spécifique de la connaissance.

Nous allons commencer cette réflexion par une explication générale de la bioéthique. Ensuite nous allons voir quelle est son application en Amérique Latine.

LA BIOÉTHIQUE EN GÉNÉRAL

La bioéthique est née sous deux concepts, un plus étendu (proposé par Potter, 1971) et l'autre plus restreint focalisé sur le secteur biomédical (proposé par Hellegers, 1971), l'expression voit le jour et acquiert une vie propre, en consolidant un corps doctrinaire et

* Infirmier, maître en Administration Hospitalière et de la Santé, Élève du Doctorat en Nursing dans l'Université Catholique Portugaise (UCP). Professeur de Bioéthique, y compris dans le programme de Maîtrise en Bioéthique du Centre Universitaire São Camilo. Membre de la Société Brésilienne de Bioéthique. Auteur et co-auteur de plusieurs livres et articles au sujet de la bioéthique, de la citoyenneté et de la santé. Actuellement, Recteur du Centre Universitaire São Camilo – São Paulo, Brésil. (cpb@saocamilo-sp.br)

une consistance conceptuelle, toujours en pleine expansion et consolidation.

Néanmoins, la portée de l'action de la bioéthique et son pouvoir de pénétration culturelle et sociale sont tellement intenses que l'on court le risque de la « banalisation, du *modisme* et/ou du *vedettisme* ». On parle de bioéthique pour tout et, quelque fois, pour rien !

D'un autre côté, le fait que la bioéthique soit née sans « lien » paradigmatique rigide est nettement positif, dans plusieurs sens : un des plus importants ayant été la possibilité d'une croissance spontanée et jusqu'à un certain point, libre.

La bioéthique a trouvé son origine dans les divers domaines de la connaissance, réunissant les sciences naturelles et les sciences humaines, science et culture, philosophie et biologie, statistique et théologie. Le phénomène a été si marquant et prolifique que l'on a même des difficultés pour définir ce qu'est la bioéthique. De plus ce terme vient seulement d'être incorporé dans les dictionnaires.

La preuve se trouve dans des livres et textes de bioéthique : ceux-ci développent divers sujets de bioéthique sans comporter aucun chapitre définissant la bioéthique. La propre « Encyclopedia of Bioethics », dans le mot « Bioethics » recherche, ce qui est louable, plus une caractérisation de la bioéthique que proprement une définition.

I. LES ÉTAPES DE LA BIOÉTHIQUE

Durant ses 40 ans d'existence, la courte et rapide histoire de la bioéthique peut être considérée comme étant passées par 4 phases :

1. l'étape de fondation, dans les années 1970, avec pour objet l'établissement de ses premières bases conceptuelles ;
2. l'étape d'expansion et de diffusion, dans les années 80, quand la bioéthique s'est propagée sur les 5 continents ;
3. l'étape de consolidation et de révision critique à partir des années 90, époque où elle a reçu sa reconnaissance internationale, mais déjà avec les premières critiques surgies de son épistémologie trop anglo saxonne basée exclusivement sur 4 principes : autonomie, bienfaisance, non malfaisance et justice – appelée bioéthique de principes ;

4. l'étape actuelle, de révision et développement conceptuel, qui a commencé avec le IV Congrès Mondial de Bioéthique, la promotion de l'International Association of Bioethics (Tokyo/Japon, 1998) et le VI Congrès Mondial de Bioéthique (Brasília/Brasil, 2002) dont les thèmes principaux ont été, respectivement, « Bioéthique globale » et « Bioéthique, pouvoir et injustice ».

L'homologation de la Déclaration Universelle sur la Bioéthique et les Droits humains de l'UNESCO (Paris, 19 octobre 2005) ouvre un espace pour de nouvelles façons de concevoir et vivre la bioéthique, en y incluant la réalité sociale, sanitaire et environnementale.

Ainsi, en Amérique Latine, la réflexion bioéthique chemine à partir de quelques prémices :

1. respect du pluralisme moral constaté dans les sociétés laïques d'un monde sécularisé et post-moderne ;
2. mise en perspective des problèmes en relation avec les contextes culturels où ils sont vécus ;
3. prise en compte des différentes questions d'une manière multi-inter-transdisciplinaire ;
4. lecture et interprétation non linéaire du savoir et de la réalité à partir des références de la complexité dans sa totalité ;
5. structure du discours bioéthique basé sur le dialogue, l'argumentation, la cohérence et la tolérance.

Dans son processus particulier d'évolution, au début du 21^e siècle, la bioéthique est retournée à ses origines épistémologiques, en se caractérisant chaque fois plus comme une vraie « science de la survie », comme l'a pensée Potter dès le début. La bioéthique s'est transformée en un instrument concret pour contribuer au processus complexe de discussion, amélioration et consolidation des démocraties, de la citoyenneté, des droits humains et de la justice sociale.

II. LES JALONS BIOÉTHIQUES LES PLUS IMPORTANTS EN AMÉRIQUE LATINE

En raison du fait que la bioéthique est fréquemment vue sous l'optique du Premier Monde (spécialement les Etats-Unis et l'Europe), revoyons maintenant cer-

tains jalons bioéthiques plus importants pour mieux comprendre la réalité en Amérique Latine et dégager des pistes d'actions.

De nos jours, la Bioéthique, éthique de la vie, de la santé et de l'environnement, peut être définie comme un instrument de réflexion et d'action, à partir de trois principes : autonomie, bienfaisance et justice. Ces principes essaient d'établir un nouveau contrat social entre la société, les scientifiques, les professionnels de la santé et les gouvernements. En plus d'être une matière du secteur de la santé, c'est aussi un mouvement social en croissance et pluriel, concerné par la biosécurité et l'exercice de la citoyenneté, face au développement des biosciences.

Donc, Bioéthique, éthique de la vie, de la santé et de l'environnement, est un espace de dialogue transprofessionnel, transdisciplinaire et transculturel dans le domaine de la santé et de la vie. C'est un cri pour la rédemption de la dignité de la personne humaine, qui donne de l'importance à la qualité de vie, la protection de la vie humaine et son environnement. Il ne s'agit pas d'une éthique préfabriquée, mais plutôt d'un processus en constante évolution.

Notre étude commence par mettre en valeur trois jalons bioéthiques importants en Amérique Latine et aux Caraïbes :

— Le premier les problèmes bioéthiques les plus importants sont ceux qui concernent la justice, l'équité et l'attribution de ressources au secteur de la santé. Dans beaucoup de secteurs de la population, la haute technologie médicale n'est pas encore arrivée, et encore moins, le tant désiré processus d'émancipation des malades. Le paternalisme est encore omniprésent à travers la bienfaisance. Dans le principe de l'autonomie, si important dans la perspective anglo-américaine, nous devons de superposer les références éthiques de la justice, de l'équité et de la solidarité. La bioéthique élaborée dans le monde développé (Etats-Unis et Europe) a presque toujours ignoré les questions de base auxquelles des millions d'exclus font face sur ce continent et n'a jamais mis en valeur des thèmes qui, pour eux, du monde développé, sont marginaux ou simplement inexistants. Par exemple, on parle de mourir avec dignité dans le monde développé. Dans ces pays, nous sommes obligés de proclamer la dignité humaine qui garantit, en premier lieu, de vivre dignement et non simplement une survivance dégradante, avant de mourir avec dignité. En Amérique Latine et aux Caraïbes, pour la plupart, la mort est précoce et injuste. Elle anéantit des milliers de vies depuis l'enfance, alors que dans le premier monde, on meurt après avoir beaucoup

vécu et avoir profité de la vie avec un certain confort, jusqu'à la vieillesse. Une survivance avec beaucoup de souffrance garantirait-elle la dignité dans l'adieu à la vie ? La répartition en matière de soins de santé est totalement inéquitable.

— Le second jalon: une bioéthique pensée au niveau « macro » (société) doit être proposée comme alternative pour la tradition anglo-américaine d'une bioéthique élaborée à niveau « micro » (solution de cas cliniques). La bioéthique résumée en un « bios » de haute technologie et en un « ethos » individualiste (intimité, autonomie, acquiescement informé) doit être complé- menté en Amérique Latine par un « bios » humaniste et un « ethos » communautaire (solidarité, équité, l'autre).

— Le troisième jalon: il est nécessaire de cultiver une sagesse qui défie prophétiquement l'impérialisme éthique de ceux qui utilisent la force pour imposer aux autres, comme unique vérité, leur vérité morale ou « intéres- sée » particulière, aussi bien que le fondamentalisme éthique de ceux qui se refusent à participer à un dialogue ouvert avec les autres, dans un contexte toujours plus séculier et pluraliste. La bioéthique, dont l'intuition pion- nière de Potter (1971) en présentant celle-ci comme un pont pour le futur de l'humanité, ne doit-elle pas être réélaborée dans ce début du XXI^e siècle, en tenant compte du dialogue multi et transculturel entre les divers peuples et cultures, pour que nous puissions récupérer notre tra- dition humaniste, le sens du respect pour la transcen- dence de la vie dans son amplitude maximale (cosmique écologique) et en profiter comme un don et une conquête de façon digne et solidaire ?

III. LA BIOÉTHIQUE DE FRONTIÈRE ET LA BIOÉTHIQUE QUOTIDIENNE

Les concepts de bioéthique de frontière et bioé- thique quotidienne du bioéthicien italien Giovanni Ber- linguer, nous remettent au concret de la vie.

— La bioéthique de frontière est celle qui s'occupe de nouvelles technologies biomédicales appliquées, surtout lors de la phase de naissance et lors de la phase terminale de la vie.

— La bioéthique quotidienne s'oriente vers l'exi- gence d'humaniser la médecine, en articulant des phé- nomènes complexes, comme l'évolution scientifique de la médecine, la socialisation du service sanitaire, la crois- sante médicalisation de la vie, dirigée aussi vers la poli-

tique de la santé et l'allocation de ressources pour la santé. C'est cette bioéthique qui est notre défi en Amérique Latine.

La bioéthique signifie l'éthique appliquée à la vie et se présente comme la recherche d'un comportement responsable d'une partie des personnes qui doivent décider des genres de traitements, de recherches ou d'attitudes en relation avec l'humain, avec l'humanité. En plus de l'honnêteté, de la rigueur scientifique ou de la poursuite de la vérité, exigences préalables à une bonne formation scientifique, la réflexion bioéthique présuppose certains thèmes humains qui ne sont pas inclus dans les curriculums universitaires. Il est chaque fois plus difficile de maintenir l'équilibre entre le processus biomédical et les droits de l'homme, aussi bien que le maintien d'une éthique ou d'une morale adulte.

Le libre arbitre, la liberté n'ont jamais consisté à accepter les aléas malheureux de notre destin biologique. La dignité de la condition humaine exige, entre autres, de tout tenter pour éradiquer les maladies, lutter contre les fatalités naturelles, les malheurs, la souffrance, la misère, les injustices.

IV. VISION ÉTHIQUE DE LA DIMENSION "MICRO" À "MACRO"

Le grand défi est de développer une bioéthique latino-américaine qui corrige les exagérations des autres perspectives et qui récupère et valorise la culture latine, en ce qui lui est unique et singulier, une vision réellement alternative, capable d'enrichir le dialogue multiculturel. Nous ne pouvons pas oublier qu'en Amérique Latine la bioéthique a un rendez-vous obligatoire avec la pauvreté et l'exclusion sociale. Elaborer une bioéthique uniquement au niveau « micro » par des études de cas de valeur uniquement déontologiques, sans tenir compte de cette réalité, ne répondra pas aux désirs et aux besoins d'une vie plus digne. Nous ne mettons pas en question la valeur incommensurable de toute vie qui doit être sauvée, soignée et protégée. Ce que nous devons faire est ne pas perdre la vision globale de la réalité d'exclusion latino-américaine dans laquelle s'insère la vie.

1. Bioéthique en Amérique Latine

En interprétant la bioéthique dans un sens large « d'éthique de la vie », on ne peut laisser échapper une

réflexion sur cette confrontation entre la vie et l'anti-vie. Et aussi on ne peut manquer de percevoir la tâche de rédemption de l'espérance où le début de la vie est si proche de la fin !

La vie se situe toujours dans un contexte qui favorise ou tue son expression. Le manque de considération de ce contexte au niveau de l'Amérique Latine mène à une bioéthique fictive pour celle-ci et, par conséquent, passe à côté de l'analyse qui laisse bien au jour le drame de la vie et de l'anti-vie. Dans ce sens, il est beaucoup plus facile et aussi plus confortable de travailler avec une réflexion éthique importée.

Une situation concrète : si nous nous rapportons à la vie, une des conditions fondamentales pour que l'on s'affirme et se développe est l'alimentation. L'anti-vie serait la faim. Il est curieux de constater que le thème de la faim n'est pas mentionné dans les traités de bioéthique. Ceci nous remettrait à deux explications : la première est qu'on penserait à la bioéthique à partir d'un monde où la faim n'existe pas et le problème n'est pas ressenti, une fois que l'infrastructure de la vie est garantie ; la seconde serait que la faim inclut un thème d'ordre politique et économique. Dans le premier cas, nous avons une bioéthique inadaptée à l'Amérique Latine et, dans le second cas, on se demande comment il serait possible de penser la bioéthique sans politique ni économie : au niveau anthropologique, ce serait nier la dimension politique, économique et sociale du corps.

La question de la bioéthique, vue uniquement du point de vue des recherches biomédicales, strictement liées à l'éthique médicale, s'amplifie. Mais, en Amérique Latine, nous devons tenir compte de la vie de ceux qui se trouvent en marge de la société, par la classe sociale, la couleur ou la race. Le thème de fond est le lieu social à partir duquel on pense la bioéthique. Comme point de départ, nous devons tenir compte de la réalité de ceux qui sont marginalisés (pauvres, femmes, noirs, indiens), qui sont la grande majorité de la population, aussi bien que du contexte à partir duquel se structure la bioéthique.

On ne peut ignorer les nécessités de base qui structurent la vie humaine, telles que l'alimentation, la santé, le logement, le travail, les relations humaines et la reproduction. Les chemins importants de la bioéthique susceptibles d'être thématiques dans une dialectique de vie et anti-vie, seraient : alimentation - dénutrition, santé - maladies, travail - chômage, éducation - carence culturelle, vie sociale - discrimination ethnique, sexuelle et autres.

Dans ce raccourci, la réflexion bioéthique souffre du défi de dépasser l'instance purement biologique et recouvrer la vision bio-sociologique. Nous nous rendons compte, donc, qu'il s'agit d'un rapprochement, en premier lieu, en termes de macroéthique, avant de faire une analyse microéthique, à savoir de thèmes particuliers.

De cette façon, les thèmes concrets que la bioéthique devrait inclure, en plus des thèmes actuels, seraient l'infrastructure de base de la vie, de manière à tenir compte des conditions réelles de ceux qui vivent en marge de la société (pauvres, femmes, noirs, indiens). Ainsi, nous pourrions arriver à des questions comme : l'alimentation, la faim, la santé, l'emploi, le racisme, l'écologie, les droits en matière de reproduction, entre autres.

Nous voyons ainsi combien doit être pris en compte le contexte plus ample dans lequel la vie, dialectiquement, se situe face aux idéologies et aux mécanismes qui manipulent la vie et structurent l'anti-vie.

2. Biotechnologie

Le progrès technique, scientifique implique un prix très élevé avant de rendre de grands dividendes. Dans la majorité absolue des pays d'Amérique Latine, les pauvres voient le progrès technologique associé à leurs bas salaires. Au Brésil, par exemple, le salaire minimum mensuel, ces dernières années, est l'un des plus bas au monde : US 250,00. On ne peut manquer de suspecter que le salaire qui n'est pas payé au travailleur finance la technologie biogénétique, autant au niveau du système international (dette externe) qu'au niveau de l'organisation politico-économique des pays du tiers monde.

Le coût de la technologie via l'expropriation, déclarent des voix autorisées, est un *sacrifice nécessaire*. Mais ce que l'on voit c'est que les grandes conquêtes en biotechnologie sont toujours réservées aux riches, se prêtant à la formation de monopoles et d'entreprises agricoles où la production végétale et animale est contrôlée par ceux qui possèdent la technologie biologique.

L'expérience et la manipulation au niveau embryogénique humaine soulèvent aussi des inquiétudes

sérieuses, soit en ce qui concerne le maintien du coût des recherches, soit quant à l'orientation sociale des recherches. Qui trouve profit de tous ces progrès ? Le refrain est très connu : c'est pour améliorer la « qualité de vie », afin de légitimer l'expérience dans ce domaine. Si d'un côté, théoriquement, la qualité de vie doit profiter des progrès, en pratique, ce que nous observons est une distance paradoxale entre les conquêtes acquises et la réalité de la misère.

On pourrait argumenter que, les bénéfices des recherches ont uniquement une application sociale à long terme, et qu'il faudrait avoir de la patience ; pourtant ceci n'élimine pas le soupçon de l'hypocrisie de que ce serait réellement la qualité de vie de tous qu'on dit poursuivre. Ce soupçon finirait si, parallèlement aux conquêtes génétiques, il y avait une disponibilité égale dans d'autres domaines où la vie est mise en danger voire marginalisée.

EN CONCLUSION

Il est indispensable de souligner que nous ne mettons pas en cause le progrès technique, mais plutôt l'utilisation qui en est faite dans le réseau de nos rapports humains. De nos jours, on sacralise la science et on dégrade la personne humaine.

En Amérique Latine, nous devons malheureusement regretter que le fossé entre riches et pauvres ne cesse de se creuser, que le peu qu'ont les pauvres soit convoité par les riches.

Dans ces conditions, les avancées de la bioéthique sont quasi inaccessibles aux pauvres qui forment la grande majorité de la population. ■

BIBLIOGRAPHIE

BARCCHIFONTAINE CP. Bioética e início da vida : alguns desafios. Aparecida, SP: Idéias e letras; São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2004.

PESSINI L., BARCCHIFONTAINE CP. Problemas atuais de bioética. 9ª Ed. Revista e atualizada. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2010.