

# **Bioéthique de la recherche et diversité culturelle**

## **Passer du défi à l'objectif**

Chantal Bouffard \*

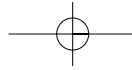
Les problèmes rencontrés lors de projets de recherche réalisés en contexte de diversité culturelle, nous contraignent à réévaluer l'adéquation de certains de nos principes bioéthiques. Que ce soit dans les pays en voie de développement, ou dans les sociétés multiculturelles occidentales un encadrement de la recherche biomédicale respectueux de la personne, de ses droits et de son intégrité exige d'abord de remettre en question le caractère universaliste de nos grands principes bioéthiques. Le succès et les bienfaits de nos interventions en dépendent.

Sans tomber dans un relativisme à outrance, la première démarche à entreprendre serait de considérer la bioéthique comme un phénomène culturel à l'instar de n'importe quel autre système de valeurs. En adoptant une telle position, il devient possible de comprendre pourquoi nos valeurs ne sont pas intégralement transposables dans les sociétés non occidentales ou dans les contextes pluralistes. Quoique les situations soient complexes et les problèmes nombreux, je tenterai d'aborder la question d'une pratique éthique de la recherche attentive à la diversité culturelle, non pas comme un défi à surmonter, mais comme un objectif à atteindre.

Dans cette perspective, ma contribution sera d'ajouter un point de vue anthropologique à la réflexion sur l'éthique de la recherche en contexte de diversité culturelle. D'abord, afin d'exposer les problèmes d'inadéquation de certains principes de la bioéthique en contexte de diversité culturelle, j'attirerai brièvement l'attention sur quelques-unes des critiques les plus virulentes qui lui ont été adressées. Je poursuivrai, en m'appuyant sur l'expérience acquise en anthropologie médicale, je tenterai de montrer pourquoi la remise en question de l'universalité et de la valeur absolue de nos

---

\* Anthropologue, finissante au Ph. D. en anthropologie à l'Université Laval, conseillère expert au ministère de la Santé et des Services sociaux pour les questions de génétique humaine.



principes bioéthiques pourrait nous aider à augmenter nos capacités de mener à bien des projets de recherche qui sauraient respecter à la fois les individus et les spécificités culturelles. Ensuite, il s'agira de réévaluer la pertinence de certains de ces principes en contexte de diversité culturelle. Enfin, je conclurai sur la mise à contribution de l'anthropologie aux problématiques reliées à l'éthique de la recherche et à la diversité culturelle.

## I. CRITIQUES DE LA BIOÉTHIQUE

Sans faire une recension exhaustive des principales critiques de la bioéthique, nous allons voir que certains des principes qu'elle défend peuvent être contestés ou remis en question en contexte de diversité culturelle. Malgré ses apports incontestables dans le domaine de la protection des sujets humains en recherche biomédicale, il importe de mettre en évidence les limites et les inadéquations d'une bioéthique culturocentriste.

D'entrée de jeu, la tendance de la bioéthique à perpétuer les paradigmes de l'Occident, sa propension à promouvoir des valeurs et des principes à haute teneur en universalisme et ses préoccupations purement occidentales ont porté flan aux critiques des experts des sciences sociales et humaines. En fait, les bioéthicien(ne)s se sont plus préoccupés des problèmes éthiques reliés aux technologies biomédicales dans les pays industrialisés, qu'à la qualité éthique des projets de recherche poursuivis dans les pays en voie de développement. Conséquemment, on reproche à la bioéthique ses perspectives réductionnistes, positivistes et universalistes, empruntées à la philosophie anglo-américaine (Callahan, 1999; Hoffmaster, 1990; Wolf, 1994). On y voit aussi une forme d'imposition hégémonique des valeurs occidentales et un déploiement de l'impérialisme américain. Hoffmaster (1992) ira même jusqu'à dire qu'une bioéthique qui ne peut se distancier de ses fondements est hors contexte, ethnocentrique, réductionniste et stérile.

Pour leur part, Beauchamp et Childress (1994) avancent que les normes bioéthiques sont appliquées à la manière d'une « [...] mantra of principles », fonctionnant comme des incantations rituelles exécutées sans réflexion, sans analyse et sans tenir compte des contextes locaux. Au nom de la bioéthique, l'Occident s'arrogerait le pouvoir de dicter la façon dont les décisions morales doivent être prises partout dans le monde, sans chercher à comprendre les mécanismes décisionnels non occidentaux (Muller, 1994). Cette approche prescriptive est perçue comme un manque de respect pour la diversité culturelle en matière de valeurs et de processus de raisonnement. Enfin, Marshall, Thomasma et Bergsma (1994) soutiennent qu'une utilisation positiviste et rationaliste de l'éthique, laisse peu de place à la réalité complexe de l'expérience humaine dans des univers culturels disparates.

Toutes ces critiques sont justifiables, cependant, il faut préciser que ce ne sont pas tous les bioéthicien(ne)s qui partagent ces points de vue réductionnistes. Certains d'entre eux sont conscients qu'il devient difficile de faire fi des origines culturelles de la bioéthique et de cautionner l'universalisme intégral des principes édictés en éthique de la recherche. Quoique le sujet ne soit pas abordé ici, il existe aussi des différences fondamentales entre leurs façons de concevoir l'éthique. De plus, malgré les consensus, on retrouve ces divergences dans l'interprétation et l'application des normes bioéthiques parmi les sociétés occidentales (Doucet, 1998; Durand, 1999; Marshall, Thomasma & Bersma, 1994).

Quoi qu'il en soit, les critiques adressées à la bioéthique ont permis de mettre en lumière l'inadéquation et la suffisance de nos approches éthiques dans le domaine de la recherche en contexte de diversité culturelle. Toutefois, entre la consécration de la bioéthique comme panacée contre les abus de la recherche et son rejet total au nom du relativisme, il est possible d'adopter une position mitoyenne. S'engager dans cette voie exige cependant de tenir compte de l'origine culturelle de la bioéthique et d'adapter nos principes bioéthiques pour qu'ils puissent s'appliquer dans le respect des personnes, des contextes et des lieux où nous poursuivons nos projets de recherche. Toutefois, deux conditions sont nécessaires à la réalisation d'un tel défi :

- la remise en question de l'universalité et de la valeur absolue de nos principes bioéthiques;
- la réévaluation de la pertinence de certains de nos principes et approches en contexte de diversité culturelle.

## II. REMETTRE EN QUESTION L'UNIVERSALITÉ ET LA VALEUR ABSOLUE DE NOS PRINCIPES BIOÉTHIQUES

Pour en arriver à la pratique d'une bioéthique respectueuse de la diversité culturelle dans nos projets de recherche biomédicaux, il faut d'abord remettre en question l'universalité et la valeur absolue des principes qui en dérivent. Un tel objectif ne peut se réaliser sans conférer à la bioéthique le statut d'ethnoéthique. Toutefois, avant de regarder d'un peu plus près ce que cela implique, voyons brièvement comment une approche semblable, adoptée en anthropologie médicale pour la biomédecine, a pu donner d'excellents résultats.

### A. CONCEVOIR LA BIOMÉDECINE COMME UNE ETHNOMÉDECINE

Vers la fin des années soixante-dix, suite aux échecs d'implantation de plusieurs programmes de santé publique internationaux (Good, 1994), l'inadéquation de nos approches biomédicales en contexte de diversité culturelle nous a obligé à remettre

en question « l'universalité » de notre système de médecine. Conséquemment, nous avons revu nos conceptions de la santé, de la maladie et de la thérapie, à la lumière de leur inscription dans un système de croyances relevant des sciences de la nature et du rationalisme. Ainsi, la biomédecine pouvait être conceptualisée comme une ethnomédecine, à l'instar de n'importe quel autre système de médecine. Au niveau théorique, elle intégrait l'ensemble diversifié des univers de représentations et de pratiques médicales. Cette reconsidération a permis d'élaborer un modèle plus généralisant et ouvert du concept d'ethnomédecine, en le dégageant des représentations évolutionnistes dont nous l'avions affublé. Aujourd'hui, « (l)'ethnomédecine, au sens large, est à la fois l'étude de la perception de la santé et de la maladie, et l'étude des démarches concrètes que ces perceptions entraînent au sein d'un groupe humain donné » (Meyer, 1983 : 128). Il n'est plus question de l'étude des « croyances » des systèmes de santé non occidentaux.

Ce repositionnement a permis de comprendre que malgré ses fondements scientifiques, la biomédecine fonctionne à partir d'un système symbolique d'interprétation de la maladie et de justification des moyens à prendre pour y contrevenir, au même titre que tout autre système médical. L'expérience nous a montré qu'en se dégageant de l'idée que les systèmes de médecines autres que biomédicaux, sont inférieurs ou inefficaces parce qu'ils se baseraient sur des croyances et des comportements irrationnels, il devient possible de partager notre savoir-faire biomédical, sans heurter les communautés culturelles chez lesquelles nous intervenons. Étant donné que la même situation d'inadéquation se répète avec certains de nos principes éthiques, il serait profitable de remettre en question leur applicabilité universelle, justifiée par la croyance en leur valeur absolue. En acceptant de considérer la bioéthique comme une ethnoéthique, nous nous engageons dans cette voie.

## B. CONCEVOIR LA BIOÉTHIQUE COMME UNE ETHNOÉTHIQUE

Concevoir la bioéthique comme une ethnoéthique demande une certaine dose de relativisme et exige le respect de trois conditions essentielles :

- considérer la bioéthique comme un phénomène culturel, à l'égal de n'importe quel autre système de valeurs ;
- considérer que les valeurs rationalistes et objectivistes sont propres à la culture occidentale et ne sont pas universelles ;
- réaliser que les prescriptions normatives de la bioéthique ne peuvent s'appliquer intégralement à tous les systèmes, ni à tous les individus d'une même société ou d'une même culture. Examinons individuellement ces trois conditions.

### 1. Considérer la bioéthique comme un phénomène culturel

À partir des années soixante, dans l'euphorie provoquée par les nouveaux pouvoirs que laissaient présager les avancées biomédicales, l'application des nouvelles connais-

sances et l'expérimentation de technologies inédites sur des sujets humains, connaît un essor fulgurant. Cependant, cette course au progrès a permis de cautionner des expérimentations précipitées et des abus de toutes sortes. En Amérique du Nord, au cours des années soixante-dix, après qu'il fut révélé publiquement que des expériences abusives et dangereuses avaient été effectuées sur des Noirs<sup>1</sup>, des femmes enceintes<sup>2</sup>, des enfants<sup>3</sup>, des personnes âgées<sup>4</sup> et des individus souffrant de déficience intellectuelle ou de maladies mentales<sup>5</sup>, et devant la peur que ne se reproduisent les horreurs nazies, le besoin bioéthique se fit pressant (Beecher, 1966; Jonsen, 1991; Rothman 1991, 1993).

Suite à la divulgation de ces bévues, le grand public et la communauté scientifique prirent conscience de l'urgence d'assujettir la recherche médicale à des cadres de réflexion et d'actions morales, visant à prémunir les individus et la société contre les dérives technoscientifiques. À partir de cette époque, des réflexions s'amorcèrent pour tenter de déterminer jusqu'où il fallait aller pour maintenir la vie et trouver des moyens d'améliorer la santé. À un niveau plus pragmatique, on s'interrogeait sur les conditions d'un consentement informé pour les patient(e)s qui participaient à des projets de recherche ou à l'expérimentation de traitements novateurs. Conséquemment, la bioéthique est apparue comme un moyen de donner des réponses à ces nouvelles interrogations, tout en proposant une solution normative qui permettrait le développement biomédical tout en préservant la dignité et l'intégrité de la personne.

De plus, la vague des changements qui s'étendit à tout l'Occident à partir des années soixante exerça sur la bioéthique une influence fondamentale. Les mouvements d'affirmation des droits civils des citoyens face aux institutions, de lutte contre la discrimination sociale et, plus particulièrement en Amérique du Nord, l'essor des mouvements féministes, la sécularisation de la réflexion sur la vie et la mort et les modifications dans le partage des responsabilités morales entre les médecins et les patient(e)s ont apporté des changements sociaux considérables (Durand, 1999).

En réaction à ces dynamiques sociales et scientifiques, l'organisme *Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* produisit le rapport Belmont en 1978. Ce dernier servit de modèle pour l'encadrement de la recherche biomédicale nécessitant la participation de sujets humains. On y mettait en valeur les principes de respect de la personne, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice. Depuis, il demeure une source de référence partout en Amérique du Nord et en Europe. Sous

1. Observation de l'évolution des syphilis chez des hommes noirs américains, sans qu'ils soient mis au courant qu'il existait des médicaments.

2. Prescription de la thalidomide à des femmes enceintes, sans que le médicament ne soit approuvé et que les futures mères ne sachent qu'elles faisaient partie d'un projet de recherche.

3. Injection du virus de l'hépatite à des enfants handicapés mentaux (Beecher, 1966).

4. Étude des réactions immunitaires par l'injection de cellules cancéreuses chez des vieillards séniles (Beecher, 1966).

5. Expérience sur le lavage de cerveau par la CIA et les forces armées américaines à différents endroits, dont au *Allen Memorial Institute* de l'Université McGill à Montréal (Collins, 1988).

son impulsion, plusieurs comités d'éthique se formèrent et des organismes nationaux et internationaux établirent des lignes directrices et des énoncés de principes pour la surveillance bioéthique de la recherche<sup>6</sup>.

Dans ce contexte de foisonnement normatif, la culture anglo-américaine, de tradition positiviste, rationaliste et pragmatique, se mit à jouer un rôle central en bioéthique. Forte de cet ascendant, cette dernière a servi à élaborer des normes qui prescrivent des modèles d'analyses et de conduites pour la recherche sur les sujets humains (mais aussi pour la pratique clinique), en privilégiant les droits individuels et l'autodétermination (Muller, 1994; Fox, 1990).

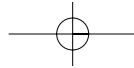
En tant que discipline, la bioéthique est née de la philosophie et du droit occidental. Toutefois, si on remonte à son origine, elle ne consistait qu'en débats entre des scientifiques, des médecins et des théologiens principalement de tradition judéo-chrétienne (Doucet, 1998). Par la suite, des philosophes, des juristes et des biologistes, occidentaux eux aussi, y ont apporté leurs contributions. Les scientifiques sociaux ont tardé à se joindre à cette entreprise multidisciplinaire. Pour ce qui concerne les anthropologues, la place centrale qu'ils accordent au relativisme culturel et leurs intérêts de recherche presque exclusivement concentrés sur les systèmes de santé des sociétés non occidentales, où les technologies médicales sont peu développées, ne les prédisposaient pas à participer à l'entreprise bioéthique (Lieban 1990).

Pourtant, malgré leur adhésion récente, les sciences sociales ont contribué à étendre les préoccupations de la bioéthique aux problèmes relatifs à la diversité culturelle. Aujourd'hui, les bioéthicien(ne)s nord-américains commencent à s'intéresser aux aspects économiques de la santé, aux conditions de prestation des services et à l'allocation des ressources médicales, en faisant le lien avec la diversité culturelle. Toutefois, l'insuffisance des soins de santé, l'iniquité dans l'accès aux services médicaux et les différences éthiques dans les pays non occidentaux sont des secteurs d'intérêt assez récents.

En résumé, la dénonciation des dérives de la recherche, la vague de changements sociaux qui a déferlé sur l'Occident, le choix de la bioéthique comme solution normative à des problèmes technoscientifiques et biomédicaux exclusifs aux pays développés et les origines de la bioéthique en font un phénomène culturel par excellence. Une fois qu'on est d'accord avec cet énoncé, une deuxième condition s'impose pour concevoir la bioéthique comme une ethnoéthique : reconsidérer l'universalité de nos valeurs rationalistes et positivistes.

---

6. Des organismes comme l'Unesco, l'Organisation mondiale de la santé (OMS-WHO) et le Comité d'éthique du Conseil d'HUGO partagent des lignes directrices communes tout en poursuivant des objectifs différents. D'autres organismes d'envergure nationale comme le Conseil de l'Europe (CE), le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE, France), TASK FORCES (E.-U.), la Commission royale sur les nouvelles technologies de la reproduction (Canada) et les Trois Conseils (CRM, CRSNG & CRSH, Canada). Pour le Québec, le Réseau de médecine génétique appliquée du Québec (RMGA) et le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) avec le Plan ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique, ont aussi participé à l'émergence de lignes directrices spécifiques à la recherche.



## 2. Reconsidérer l'universalisme de nos valeurs rationalistes et positivistes

Malgré l'élargissement de ses champs de préoccupation, parce qu'elle veut construire son objet dans un cadre objectif et rationnel, la bioéthique demeure une approche culturelle prescriptive, dont les valeurs ne peuvent être reconnues universellement. D'ailleurs, Armstrong et Humphrey (1994) soutiennent que l'éthique est un système de croyances qui mérite une analyse sociale comme n'importe quel autre système de croyances. Selon eux, les discours et les débats éthiques sont des scènes sociales où se jouent, s'affichent et se renforcent certains noyaux de valeurs, propres à nos sociétés.

Une croyance inconditionnelle aux vertus du rationalisme et du positivisme occulte la portée des contextes locaux en matière de valeurs morales. Conséquemment, on peut se reprocher de faire abstraction des contextes culturels dans lesquels la bioéthique s'est développée et d'ignorer les contextes non occidentaux où nous importons nos normes éthiques. Jusqu'à tout récemment, les considérations empiriques ont été de peu d'utilité pour une philosophie inspirée du rationalisme, du positivisme et de l'individualisme des Lumières, où toute volonté d'examen du social était sapée par la rationalité et les droits individuels (Callahan, 1999). Comme le rapportent Marshall et Koenig, « dans cette perspective, la culture est vue comme superflue par rapport au noyau rationnel de l'humain, comme une dimension qui doit être mise de côté pour révéler un humain "universel" ». (Marshall et Koenig, 2000 : 40).

Cette vision ne fait pas de sens pour les anthropologues et les scientifiques des sciences sociales qui défendent l'enracinement culturel de l'identité et de la morale. Le déni de tout relativisme culturel, même modéré, laisse comprendre que les valeurs éthiques et morales qui ne sont pas basées sur la pensée rationaliste et objectiviste, ne sont que des morales locales, influencées par des croyances, des traditions et des faits historiques spécifiques à des groupes culturels particuliers. Dans une telle perspective, il serait inconcevable que les valeurs qui en découlent acquièrent un jour un statut universel. Les antirelativistes y veillent. Une position comme celle défendue par Macklin (1999) par exemple, vise à protéger les règles éthiques absolues dont la mission consiste à protéger l'humain contre la tentation de céder au mal (Josen et Toulmin, 1988), contre les influences néfastes des ethnoéthiques sur la théorie morale.

Cependant, une fois qu'on en arrive à se dégager de l'idée que nos valeurs rationalistes et objectivistes sont universelles et qu'on est prêt à reconnaître que toutes les valeurs et les normes sont construites à partir de cadres culturels, sociaux et historiques particuliers, on peut comprendre que « la signification morale de la maladie, de la santé et des systèmes de soins étant socioculturellement déterminée, les pratiques bioéthiques universelles — comme les règles régissant la recherche [...] — génèrent souvent des conflits fondamentaux » (Marshall & Koenig, 2000 : 36). Dans ces conditions, nous pouvons nous distancier des jugements de valeurs et considérer que les causes de conflits ne sont pas attribuables à l'ignorance de nos principes

universalistes, mais à une résistance provoquée par la rencontre d'ethnoéthiques médicales distinctes, où les systèmes de valeurs diffèrent (Lieban, 1990).

Le refus de prendre le contexte en compte dans l'adéquation des normes bioéthiques, peut s'avérer un problème même dans les sociétés pluralistes où la diversité ethnique est chose courante, mais où l'appartenance culturelle n'est pas garante d'homogénéité. Cependant, que ce soit en contexte de multiculturalisme ou en situation de diversité culturelle, le manque d'intérêt pour l'expérience vécue de la souffrance humaine et pour la prise en compte du contexte social ne peut que nous mener à l'échec dans la poursuite de nos recherches, parce qu'aucune règle bioéthique ne peut être applicable à toutes les sociétés humaines et à tous les individus qui les composent (Kleinman 1995 ; Marshall, 1992 ; Marshall & Koenig, 1996 ; Muller, 1994). Cependant, si on s'ouvre à l'idée que ce qui est moral ou bénéfique en santé peut diverger d'une communauté culturelle à l'autre ainsi que d'un individu à l'autre, on pourra comprendre que les normes actuelles de la bioéthique ne peuvent s'appliquer à tous les systèmes, ni à tous les individus d'une même culture.

### **3. Réaliser que nos principes éthiques ne peuvent s'appliquer à tous les systèmes ou à tous les individus d'une même culture**

La dernière condition nécessaire pour considérer la bioéthique comme une ethnoéthique est de réaliser que ses principes ne peuvent s'appliquer intégralement à tous les systèmes, ni à tous les individus d'une même société ou d'une même culture. Nous avons vu précédemment que l'ethnocentrisme de nos préoccupations et de nos valeurs morales ainsi que le déni de l'importance des contextes peuvent devenir des handicaps majeurs quand il s'agit d'intégrer les normes bioéthiques à nos recherches en contexte de diversité culturelle.

D'un point de vue anthropologique, une prise en compte éthique de la diversité culturelle doit permettre de dégager certains traits et principes communs dans les dynamiques d'une culture, sans croire pour autant qu'ils peuvent s'appliquer à tous les membres d'un même groupe et encore moins à tous les humains. Je ne crois pas que la recherche de « normes » applicables de façon systématique en contexte de diversité culturelle serait d'une quelconque utilité pour développer une bioéthique respectueuse de cette diversité. « Ce dont nous avons besoin, c'est d'une évaluation réaliste des meilleurs moyens de respecter les personnes dans la pratique de la recherche internationale » (Marshall & Koenig, 2000 : 49). Cela requiert de ne plus assimiler les valeurs locales à des croyances rétrogrades et de les concevoir comme l'expression d'univers normatifs qui nous sont étrangers d'un point de vue culturel. Ce changement de perspective permet d'abolir les niveaux hiérarchiques qui subsistent encore entre les valeurs occidentales et les valeurs non occidentales et d'envisager, comme énoncé plus haut, la pratique d'une éthique dont le caractère universel pourrait reposer sur des attitudes, plutôt que sur des principes.

Une étude sur la perception de l'avortement en Chine illustre bien ce genre de situation. Contrairement à ce que nous avons tendance à croire, l'éthicien Jing Bao

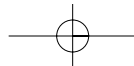


Me (1998), en se basant sur des données ethnographiques, montre qu'il n'existe pas de discours commun ni de position culturelle uniforme à propos de l'avortement en Chine. Au contraire, à partir de l'étude de l'expérience morale de trois catégories de sujets chinois (Chinois ruraux du village de Hunanese, médecins chinois et Chinois en résidence aux États-Unis dont certains sont des chercheurs biomédicaux), ce chercheur souligne l'existence d'une grande diversité de perception. Le fait de partager la vie ou l'expérience commune d'un groupe particulier, villageois, professionnels ou professionnels émigrants, par exemple, ne favorise pas l'adhésion à une prise de position commune.

Si parmi les médecins, les familles et les femmes certains individus approuvent les politiques publiques d'avortement, plusieurs autres les contestent et y résistent. Cependant, le chercheur a pu constater que les conceptions de l'avortement se construisent autour de raisonnements complexes où s'entremêlent des éléments de l'idéologie officielle, des arguments qui la réfutent, des situations particulières et des préoccupations d'ordre individuel. Cette recherche montre que malgré le discours officiel et les raisonnements rationnels qui les supportent, derrière l'oppression politique, il existe des pratiques morales qui, malgré le silence, s'expriment sous forme de résistance. Cependant, c'est à partir de la version officielle de la signification de l'avortement en Chine, que nous continuons à élaborer nos approches éthiques et nos jugements des valeurs morales chinoises.

Enfin, pour conclure cette partie, sans utiliser spécifiquement le concept d'ethnoéthique, certains experts de la bioéthique conçoivent très bien que cette dernière, de par ses origines, pose certains problèmes en contexte de diversité culturelle. Doucet par exemple, soutient qu'en s'étendant aux pays en développement, la bioéthique « [...] prend la forme d'un mouvement socioculturel dont la dynamique n'en occulte pas les faiblesses » (Doucet, 1998 : 31). Du moment qu'on commence à penser que la bioéthique peut être un phénomène culturel au même titre que n'importe quel autre système de valeurs, que les valeurs rationalistes et objectivistes sont propres à la culture occidentale et qu'aucune norme n'est applicable partout et dans tous les contextes, il est possible de réévaluer la pertinence de certains de nos principes et de certaines de nos pratiques bioéthiques en contexte de diversité culturelle.

Cependant, nous devons demeurer vigilants pour que cet objectif ne se transforme pas en entreprise utilitariste. Par exemple, Durand, un bioéthicien, croit qu'il est possible d'éliminer les impacts impérialistes de la bioéthique « (à) la condition de ne pas considérer sa pensée comme indépendante de son contexte. À la condition de ne pas faire de son contexte un idéal, de l'universalisation une uniformisation, de sa vision personnelle un absolu. À la condition de saisir la pluralité des perspectives et la multiplicité des voix comme un enrichissement culturel » Durand, 1999 : 544).



### III. RÉÉVALUER LA PERTINENCE DE NOS PRINCIPES ÉTHIQUES EN CONTEXTE DE DIVERSITÉ CULTURELLE

Cette partie est consacrée à l'inadéquation de certains de nos principes bioéthiques en contexte de diversité culturelle. Dans les sociétés occidentales, les principes bioéthiques et leurs modes d'application se regroupent sous la bannière du consensus, même s'ils peuvent être interprétés de façons différentes. Cependant, ces mêmes principes qui protègent la personne en Occident, peuvent être difficiles à appliquer tels quels en contexte de diversité culturelle. Certains d'entre eux posent même des problèmes particuliers. Il s'agit des principes de respect de la personne, de son autonomie et de son droit à l'autodétermination, de consentement à la recherche pour ce qui concerne les modes d'application, ainsi que des principes de justice, d'équité de respect de la vie privée vu à travers la notion de confidentialité.

#### A. RESPECTER LA PERSONNE ET SON AUTONOMIE

En matière de respect de la personne, le principe d'autonomie est particulièrement questionné en contexte de diversité culturelle. L'importance de l'autonomie du sujet en bioéthique, est typiquement culturelle et légitimée par la valorisation d'une forme d'individualisme propre aux sociétés européennes et nord-américaines. Certains critiques vont jusqu'à dire que le maintien du principe d'autonomie est l'instrument des intérêts de la classe moyenne blanche américaine (Fox, 1990, Fox & Swazey 1984; Hoffmaster 1990; Weisz 1990). En réalité, peu importe qu'il soit une valeur ou un moyen, le concept d'autonomie soulève des questions théoriques majeures et entraîne des problèmes pratiques dans certains milieux (Callahan, 1984; Pellegrino & Thomasma, 1989; Veatch 1984). Il en est de même pour une pratique qui dérive de la présupposition de l'autonomie du sujet : le consentement à la recherche.

Il faut rappeler que notre désir de respecter la personne et son autonomie se fait dans les cadres particuliers d'une définition occidentale qui relève en grande partie des droits de l'homme. Le droit à l'autodétermination qui découle du principe d'autonomie, suppose aussi que les individus sont des êtres rationnels qui, à partir de règles et de principes normatifs, vont s'engager dans un processus de raisonnement moral leur permettant de prendre des décisions « éclairées », dans des situations troublantes ou ambiguës. Cependant, une telle conception n'est valide que lorsque l'individualisme est culturellement légitimé. Elle ne cadre pas non plus avec la réalité complexe de ce qui est vécu dans les cultures où la personne ne peut se concevoir comme un individu autonome ou encore, qu'elle soit dans l'impossibilité de prendre des décisions en faisant abstraction de la vie familiale, communautaire ou sociale.

Comme le soutient Kleinman (1999), quand l'éthique devient un modèle de raisonnement moral par lequel des individus autonomes devraient être en mesure de

faire des choix rationnels au moyen de d'analyses objectives, elle risque de ne pas correspondre à la réalité de l'expérience humaine, toujours imprévisible, hautement contextualisée et souvent diversifiée dans les cadres d'une même culture. La conception d'un individu totalement autonome et décontextualisé de la vie familiale, communautaire et sociale est réductionniste. De plus, lorsqu'il s'agit de rapports médicaux, l'idée d'autonomie absolue du patient est réfutée, parce qu'elle ne correspond pas à la réalité (Pellegrino, 1999).

Le principe d'autonomie, sous-tangent à l'individualisme, doit être aussi remis en question parce qu'il ne prend pas en considération les droits de la communauté sur l'individu et ne donne aucune valeur à l'éthique communautaire (Muller, 1994). Il ne contribue en rien au respect de la personne lorsque cette dernière est traditionnellement subordonnée à une autre autorité. De plus, les personnes d'une même communauté peuvent avoir des statuts différents selon leur groupe ethnique, leur place dans la famille, leur genre, leur degré de conformité à la tradition ou leur dépendance économique. Pour ces gens, il serait impensable d'agir de leur propre chef. En ce sens, les féministes soulèvent le fait que l'éthique médicale ne reflète pas la vie et le vécu des femmes et que la notion d'autonomie ne tient pas compte de la diversité, de l'inégalité et des expériences de la vie quotidienne (Cook, 1994; Liaschenko 1993; Lock 1998; Warren, 1989).

Dans plusieurs sociétés, le conjoint, l'ensemble de la famille, les chefs tribaux, religieux et familiaux, ainsi que tout le réseau social entourant l'individu ont bien souvent plus de poids que la personne dans la résolution des dilemmes moraux (Hoffmastera, 1992; Pellegrino 1994; Rapp, 2000; Zaner, 1988). Par conséquent, l'ignorance des règles éthiques locales peut faire échec au meilleur projet de recherche lorsque d'autres valeurs sont jugées plus importantes que l'autonomie de la personne. Souvent, les besoins de la famille et la communauté sont prioritaires à ceux de l'individu. Par exemple, qu'il soit un fils adulte ou une épouse, la tradition ougandaise subordonne l'individu au chef familial, souvent le père ou l'époux. Dans un tel système, les désirs personnels doivent céder la place aux intérêts de la communauté ou du groupe ethnique, tels qu'édictees par l'autorité reconnue localement (Loue & Okello, 2000). De plus, même si un Ougandais de 18 ans a l'âge légal de prendre ses propres décisions, il peut considérer immoral le fait de ne pas demander à son père la permission de participer à un projet de recherche (Loue & Okello, 2000). Ainsi, il ne faut pas se laisser bernier par l'écart considérable qu'il peut y avoir entre la reconnaissance de lois nationales et l'observance des règles traditionnelles.

Les contextes politiques influent aussi sur le degré d'autonomie de l'individu. Dans certains milieux, accepter de participer à un projet de recherche peut être perçu comme un assujettissement au colonialisme occidental donc, comme une trahison pouvant mériter certaines formes de coercition. Les rapports de force entre les groupes ethniques ou entre les blancs et les noirs font partie de cette catégorie. En Haïti par exemple, où le Vaudou peut être considéré comme un système de justice parallèle, les chercheurs et les Haïtiens qui ont participé à une recherche sur l'état physiologique et psychologique des zombis ont été harcelés tout au long des travaux,

au point d'effrayer les participant(e)s et de déstabiliser les chercheur(e)s (Douyon, 1984). L'observance du principe de respect de la personne exige de ne pas placer les sujets dans des situations qui peuvent leur être préjudiciable. Ce qui nous conduit à remettre en question une pratique qui dérive de la présupposition de l'autonomie de la personne : le consentement à la recherche.

## B. CONSENTIR À LA RECHERCHE

Le consentement à la recherche est un mode d'application des principes bioéthiques du respect de la personne et de son autonomie. Cependant, s'il vise à protéger les participant(e)s, il pose certains problèmes dans le cadre de la recherche internationale en santé. Selon ce qui est exigé aux scientifiques sociaux et aux professionnels de la santé par les organismes subventionnaires, il se présente sous la forme d'un document signé par un individu autonome, d'une façon libre et volontaire, après avoir été préalablement informé de tout ce qui concerne la recherche et les risques qu'il peut courir. Ce n'est pas le principe du consentement qui est remis en question, mais la conception que nous en avons. Comme le soulèvent Marshall et Koenig : « (l)e problème n'est pas de savoir si le consentement éclairé constitue un "bien" éthique, mais plutôt, de quelles façons le "respect de la personne" peut être appliqué dans le respect de la diversité culturelle » (Marshall & Koenig, 2000). Les problèmes de non-pertinence des standards du consentement éclairé sont particulièrement complexes, surtout lorsque les recherches ont lieu dans des nations où les normes éthiques sont différentes des nôtres.

Pour appliquer les principes bioéthiques dans un pays comme l'Ouganda (Loue & Okello, 2000), où les gens ont connu la torture et la tyrannie (Mukama, 1992), il faut tenir compte du fait que certains groupes ont été persécutés. Parce qu'ils veulent éviter de se remettre dans des situations semblables à celles qu'ils ont vécues, ils craignent tout ce qui se rapporte à la recherche impliquant des êtres humains. Le fait de signer un document, quel qu'il soit, est perçu comme un acte très compromettant. Les gens sont convaincus qu'il pourrait servir plus tard à les discriminer ou les torturer. Dans une telle situation, l'idée de faire signer des consentements contrevient au principe du respect de la personne.

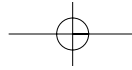
Certaines normes sociales peuvent aussi faire obstacle à la pratique du consentement éclairé. Chez les Navahos (Macklin, 1998), par exemple, on croit que le langage a le pouvoir de contrôler les événements et de façonner la réalité. Ainsi, les membres de la collectivité doivent parler et penser d'une manière positive et bénéfique. S'entretenir de situation affligeante est prohibé chez les Navahos. Si on veut respecter leur système de valeur, il devient impossible d'être fidèle à notre devoir d'informer les gens des risques qu'ils peuvent courir, car en parler équivaut à les provoquer. Par conséquent, le consentement tel que nous le concevons et que l'exigent les organismes subventionnaires est impossible à réaliser.

L'écart entre les positions sociales peut rendre caduc l'obtention du consentement à la recherche. Dans les sociétés occidentales, selon la norme et le droit, ce sont les individus qui exercent ce pouvoir. Cependant, comme nous l'avons vu plus haut, dans certains contextes culturels, l'individu ne peut prendre de décisions qui impliquent sa santé ou sa participation à une recherche, sans consulter son groupe et se soumettre à sa décision (Levine 1991, 1993, 1996; Christakis, 1992; Good, 1994; Lane, 1994; Marshall & Koenig, 1996; Marshall, Koenig, Griffhorts & Van Ewijk, 1998). Au contraire, une telle attitude pourrait être interprétée comme un manque de respect ou une rébellion contre l'autorité. Comme me le rapportait un informateur, au Sénégal, personne n'oserait participer à une recherche sans l'aval du marabout. Si ce dernier accepte que la communauté y participe, personne ne s'y soustraira. L'opinion personnelle ne compte pour rien. Si le marabout, qui est près de Dieu, croit que c'est une bonne chose, il est impensable de ne pas se soumettre à sa décision. Si le marabout refuse, les gens ne consentiront pas à participer au projet de recherche même si c'est le seul moyen d'obtenir des soins. Dans ces conditions, il est impossible d'obtenir un consentement libre et volontaire selon nos critères parce que l'individu doit s'effacer devant la volonté du chef religieux.

Les rapports entre les soignant(e)s et les soigné(e)s peuvent aussi venir fausser les données quand le respect de la hiérarchie est systématique. Si le chercheur est considéré comme une haute autorité, les gens ne se sentiront pas en mesure de refuser de consentir à un projet de recherche. Conséquemment, peu importe que les représentants de l'autorité dans la culture d'un individu acceptent ou rejettent la participation à un projet de recherche, ou qu'un chercheur laisse l'entière liberté de consentir, la décision finale sera toujours contraignante pour certaines catégories de personnes.

Enfin, le réseau social de l'individu peut compter pour une part importante dans son droit de consentir à participer à une recherche ou à un traitement. Macklin (1998) donne un exemple complexe où deux frères Haïtiens sont au chevet d'un autre de leurs frères qui est en phase terminale de cancer. L'état de ce dernier exige qu'on lui administre des médicaments puissants pour ne pas qu'il souffre. Cependant, quand il est sous leurs effets, il délire. Pour ces personnes c'est un signe de possession par un démon. Comme le malade ne délire que lorsqu'il est sous médication, la famille exige d'y mettre un terme parce qu'elle induit chez le malade un état propice à la possession. Selon les croyances de ces gens, à moins d'un exorcise, le démon va demeurer dans la famille de génération en génération et harceler éternellement de ses maléfices. Même si cet exemple n'est pas directement relié au consentement à la recherche, on y décrit une situation où le désir de la famille s'oppose à celui du patient. Lorsque la famille intervient dans le consentement d'un de ses membres sous prétexte de se préserver, est-ce qu'une pratique éthique de la recherche doit tenir compte du consentement de l'individu ou des convictions religieuses de sa famille ?

Dans des situations aussi complexes, on se demande si une pratique éthique idéale en recherche, doit explorer les alternatives pour respecter à la fois l'organisa-



tion sociale et l'individu ? Ou encore, si elle doit tout mettre en œuvre pour appliquer une éthique universelle qui, dans son intégralité, risque de porter atteinte aux participant(e)s ? C'est la question que se pose Malin (1998, 1999). Inversement, certains chercheurs sont convaincus que le consentement autonome en recherche doit passer avant les « sensibilités culturelles » (Ijsselmuiden & Faden, 1992 ; Macklin, 1999). D'autres, comme Marshall & Koenig (2000) se demandent si on ne devrait pas trouver des solutions pour réussir l'arrimage entre l'éthique universelle et les mondes moraux locaux.

Cependant, des travaux comme ceux des anthropologues Kaufert et O'Neil (1990), concernant les rituels bioéthiques du consentement informé, laissent supposer que les particularités de la recherche empirique génèrent des « espaces moraux » qui peuvent permettre à des individus d'exprimer leurs consentements, sans que leur intégrité ne soit atteinte ni que celles des chercheur(e)s ne soit mise en cause malgré la pression des contextes politiques et économiques qui imposent leurs propres normes.

### C. AGIR DANS LA CONFIDENTIALITÉ, LA JUSTICE ET L'ÉQUITÉ

Le respect de la vie privée, si cher à nos sociétés, peut provoquer des préjudices importants dans certaines cultures. Dans les sociétés où les individus ont peu de place, garder le secret sur les résultats d'une recherche peut être interprété comme de la malveillance ou considéré comme un danger. Par exemple, dans un système où c'est la famille qui va voir le thérapeute et non le malade, on croit souvent que la maladie est due à la possession par un esprit ou un démon. On pense qu'il est très dangereux que le malade fasse des démarches personnelles pour se faire soigner, ou sache que ses proches le font, car l'entité malfaisante redoublera de force pour rester accrochée à son hôte ou pour empêcher la famille de faire quoi que ce soit pour tenter de guérir l'individu. C'est donc la famille ou la communauté qui va rencontrer le thérapeute, afin de surprendre la force maléfique pour la détruire ou l'extirper du corps du malade avant qu'elle ne devienne trop puissante. Cacher qu'on a une maladie revient à démontrer qu'on est gravement atteint ou que l'entité cherche à étendre son emprise sur l'individu et ensuite sur la communauté.

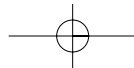
Outre les questions de confidentialité, l'application des principes de justice et d'équité pose aussi problème. Les préoccupations ethnocentriques de la bioéthique font l'objet de critique de la part des tenant(e)s d'une approche plus internationale (Gillon, 1994 ; Pellegrino *et al.*, 1992 ; Veatch, 1989). Cette fois, c'est la tendance à ne se préoccuper que des problèmes qui concernent les applications, les développements et les abus de la biomédecine en Occident qui est mise en cause. Je suis en accord avec Donnelly (1988) lorsqu'elle dit que les solutions éthiques touchant à des problématiques comme l'avortement, le dépistage génétique, la reproduction, et j'ajouterais le clonage humain et la reprogrammation cellulaire semblent significativement déterminées par qui pose la question et par l'endroit d'où elle est posée.

Comme les pays pauvres prennent rarement part à l'énoncé des problèmes éthiques, plusieurs manquements aux principes de justice et d'équité peuvent être observés. Je vais en citer quelques-uns dans les lignes qui suivent. Par exemple, on peut s'interroger sur les recherches concernant des traitements de diverses maladies pour lesquelles on sélectionne arbitrairement les individus pour faire partie de groupes témoins ou pour recevoir des placebos. Ou encore, lorsqu'ils sont désignés par les autorités pour faire partie de la recherche ou pour en être exclus selon leur appartenance ethnique ou leur classe sociale. Que dire des projets de recherche qui représentent la seule possibilité de traitement ? Enfin, l'expérimentation de thérapies qui ne seront plus disponibles à la fin du projet de recherche soulève aussi des interrogations éthiques de taille. Même si on en parle de plus en plus, comment la notion de partage des bénéfices entre les groupes qui financent la recherche et les sujets qui y participent pourra-t-elle s'appliquer ? On commence à peine à se pencher sur ces problèmes, même si on place les questions de justice et d'équité au cœur de la bioéthique.

Cependant, l'inadéquation de nos principes éthiques en contexte de diversité culturelle ne doit pas nous arrêter dans notre quête d'une pratique éthique du respect de la personne en recherche. Elle doit plutôt nous stimuler à élargir notre champ de connaissance pour nous permettre de trouver des solutions. En ce sens, l'anthropologie participe à l'aventure bioéthique en développant des modèles plus généralisants et plus ouverts de la bioéthique en contexte de diversité culturelle.

#### IV. CONTRIBUTION DE L'ANTHROPOLOGIE AUX PROBLÉMATIQUES RELIÉES À L'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE ET À LA DIVERSITÉ CULTURELLE

La spécificité des méthodes et des approches de l'anthropologie, en fait une discipline privilégiée pour contribuer au développement de la bioéthique, plus spécifiquement pour ce qui concerne de la recherche en contexte de diversité culturelle. La participation des anthropologues à des projets de recherche biomédicaux dans les pays non occidentaux, et leurs intérêts pour la pratique médicale dans les sociétés multiculturelles, leur a permis de développer une expertise particulière en contexte de diversité culturelle, mais aussi de s'intéresser à la bioéthique. Les impasses dans lesquelles ils se sont retrouvés lorsque venait le temps d'appliquer les règles bioéthiques, telles qu'exigées par les organismes subventionnaires, lors de recherches dans les pays en voie de développement, leur a permis de réfléchir sur l'inadéquation de certains principes bioéthiques, sur l'ethnocentrisme de la bioéthique et sur la tendance de cette dernière à ne pas tenir compte des contextes. Comme les méthodes ethnographiques privilégiées par l'anthropologie offrent l'avantage de situer les pratiques morales dans leurs contextes politiques et économiques (Marshall & Koenig, 1996), les anthro-



pologues ont commencé à développer des modèles théoriques et méthodologiques plus généralisants et plus ouverts de la bioéthique. L'objectif étant de réussir à respecter à la fois la personne et la diversité culturelle dans la recherche biomédicale, en adaptant certaines règles et pratiques bioéthique au terrain et en modifiant quelques-unes de nos convictions.

#### A. MODÈLES THÉORIQUES

D'un point de vue anthropologique, pour atteindre cet objectif, il faut développer des modèles théoriques qui vont permettre de réunir l'éthique universelle et les mondes moraux. D'abord, nous avons vu qu'un changement de perspective doit s'opérer pour être en mesure de concevoir la bioéthique comme une ethnoéthique. Le fait de définir les valeurs locales comme des produits d'univers normatifs différents des nôtres, et non plus comme le fruit de croyances irrationnelles, peut favoriser cet amarrage. On évite ainsi de porter des jugements de valeur en divisant les communautés humaines selon une classification qui nous est propre et qui distingue deux catégories de systèmes de valeurs : l'une basée sur des raisonnements rationnels et l'autre sur des croyances irrationnelles.

L'étape subséquente propose de réévaluer l'applicabilité de nos principes bioéthiques en contexte de diversité culturelle, en tenant compte de leur origine et de leur enracinement occidental. Ce qui mène, comme nous l'avons vu plus haut, à une remise en question l'universalisme de ces principes. Nous avons vu aussi qu'un examen approfondi des réalités empiriques permet de réaliser, entre autres, que la conception d'un individu autonome, rationnel et dégagé de l'influence de son environnement social, tel que définie en Occident, n'est pas transposable à toutes les cultures. Étant donné que le respect de la personne est central à la bioéthique, l'analyse des contextes dans lesquels nous appliquons nos principes est inévitable.

De là, il devient nécessaire d'étendre le champ de nos préoccupations bioéthiques, au-delà des limites de l'Occident, non seulement en s'ouvrant aux systèmes de pensées « autres », mais en confrontant les règles bioéthiques qui encadrent la recherche sur les sujets humains, aux problèmes d'équité, de continuité des soins, de consentement et de partage des bénéfices qui prennent une connotation particulière en contexte de diversité culturelle.

Enfin, il faudra concevoir des modèles théoriques qui vont permettre de nous dégager des approches universalistes totalitaires ou des perspectives relativistes inconditionnelles. Nous aurons ainsi plus de chances de franchir les barrières culturelles qui nous séparent et d'établir des échanges bénéfiques avec les communautés étudiées. Nous pourrions ainsi espérer en arriver à des compromis qui vont correspondre à nos objectifs de recherche, éviter de nous imposer le sacrifice des valeurs que nous soutenons, considérer les besoins des personnes qui nous servent des sujets de recherche et respecter leur intégrité, leur culture et leurs systèmes moraux. « Pour les scientifiques sociaux, un compte rendu complet devrait comprendre une analyse des sources



des fonds de recherche, du gain potentiel pour les chercheurs et de l'importance du problème de santé ciblé pour la population participante » (Marshall & Koenig, 2000 : 49). La tâche est complexe, mais elle est éthiquement incontournable. Cependant, des approches empiriques ont déjà permis de trouver quelques solutions.

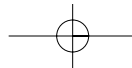
## B. MODÈLES EMPIRIQUES

Pour ce qui concerne le problème soulevé par l'obtention d'un consentement éclairé dans les cultures où les désirs de l'individu sont subordonnés au groupe, à une autorité traditionnelle ou à des systèmes politiques ou économiques, les modèles empiriques peuvent permettre de trouver des solutions. « La connaissance acquise par la recherche empirique peut générer des opportunités — ouvrir un espace moral — qui permettront au consentement de s'exprimer de manière à respecter l'intégrité et l'individualité des participants à la recherche et des chercheurs, tout en reconnaissant l'importance des contextes politiques et économiques » (Marshall & Koenig, 2000 : 46).

L'exemple de Loue, Okello et Kawuma (1996), montre que la situation n'est pas insurmontable. Lors de recherches qu'ils effectuaient en Ouganda ils organisèrent un atelier concernant la participation de la famille dans les processus de consentement à la recherche. Les participant(e)s demandèrent de disposer d'un délai de quarante-huit heures avant que les individus pressentis pour la recherche signent ou non le formulaire de consentement. Cette formule permettait aux membres de la famille de se consulter, avant de prendre des décisions. Selon Loue et ses collègues, malgré un système décisionnel régit par la famille, les participants ne considéraient pas que leur autonomie était restreinte.

Dans certaines régions, les chercheur(e)s doivent développer des stratégies qui vont respecter conjointement l'autonomie de la personne et les autorités locales qui ont le pouvoir d'accepter ou de refuser la participation des membres de la communauté (Marshall, 2000 ; Loue & al., 1996 ; Barry, 1988). Cependant, comme nous l'avons vu plus haut, au Sénégal, si le chef religieux accepte que les membres de sa communauté participe à un projet de recherche, on ne pourra pas parler d'un consentement libre et volontaire basé sur l'autonomie de la personne. Comme me le suggérerait un informateur, il faudra bien expliquer aux autorités décisionnelles que s'ils consentent à la recherche, les individus doivent rester libres d'y participer ou non. Si ce n'est pas spécifié, tous les sujets pressentis vont consentir même s'ils ne sont pas d'accord. La vulnérabilité de certaines classes d'individus ne doit pas être oubliée dans nos mesures d'adaptation.

Ainsi, l'expérience acquise démontre que pour maintenir l'équilibre entre l'intégrité des chercheur(e)s et le respect de la diversité culturelle, il est d'abord nécessaire d'identifier préalablement le lieu de l'autorité décisionnelle. Ensuite, peu importent les contextes, explorer les possibilités de respecter à la fois l'organisation sociale et l'individu. Comme le défend Kleinman (1999), les techniques ethnographiques,



malgré leurs limites, permettent de décrire l'expérience quotidienne de la morale et de tenir compte de la signification de la souffrance et du bien-être selon les contextes culturels et individuels. Il soutient aussi que les travaux empiriques permettent « de faire contrepoids aux discours politiques soumis aux pressions de l'économie, de l'analyse décisionnelle et des procédures légales, discours qui réduit au silence la souffrance sociale » (Kleinman, 1999 : 89, in Marshall & Koenig, 2000 : 49-50). Il s'agit aussi de tenir compte de l'enracinement culturel de l'identité et de la morale.

## CONCLUSION

L'anthropologie ne pourrait pas contribuer à élaborer des normes éthiques à caractère universaux. D'autre part, je ne crois pas non plus qu'elle doive soutenir un relativisme total qui nous éloignerait de nos objectifs, qui sont de réussir à tenir compte de la diversité culturelle dans nos approches bioéthique en matière de recherche sur la santé. « [...] (U)ne application simpliste des universaux éthiques à des cas particuliers nie la complexité de l'expérience vécue et des dilemmes du monde tangible. Et inversement, une application inconditionnelle du relativisme éthique restreint la possibilité d'une véritable négociation d'un consensus moral à travers les barrières culturelles » (Marshall & Koenig, 2000 : 37)

Le défi, c'est de remettre en question des règles bioéthiques et de les faire concorder avec les objectifs poursuivis pas l'encadrement éthique de la recherche. C'est de remettre en question nos conceptions de la bienveillance, de l'individu et de l'autonomie ainsi que nos croyances en l'universalisme de nos valeurs morales. C'est aussi de réévaluer la pertinence de certains principes éthique et leurs capacités d'application. L'objectif, c'est d'en arriver à respecter la personne dans son intégrité et son autonomie. Pour ce faire, il faut se détacher à la fois de la notion de normes universelles et de celle d'un relativisme inconditionnel afin de développer des approches éthiques qui seraient adaptables en contexte de diversité culturelle. Il faut aussi se responsabiliser face à une pratique éthique de la recherche en contexte de diversité culturelle, ainsi qu'aux conséquences de l'application de nos normes.

Aujourd'hui, nous disposons de tous les moyens théoriques, conceptuels et méthodologiques nécessaires pour ne plus considérer la prise en compte de la diversité culturelle en bioéthique de la recherche comme un défi à relever. Nous avons tout ce qu'il faut pour réussir à en faire un objectif à atteindre. Dans cette perspective, je me range à l'idée de Massé (2000) qui soutient que les anthropologues devraient être plus intéressés par les mécanismes qui font en sorte que les individus d'un groupe adhèrent aux principes éthiques d'une façon volontaire ou non, que par la valeur absolue de ces derniers.

« Bref, l'enjeu est celui d'une analyse critique des usages sociaux et politiques de la différence. À une éthique du respect de l'autre, soucieuse d'endiguer les excès de

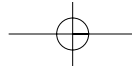
l'interventionnisme, à une éthique de la réciprocité qui enjoint l'anthropologue de faire profiter les populations étudiées des résultats de la recherche, l'anthropologie doit aussi concilier une éthique de l'imputabilité qui rend le chercheur responsable des conséquences du non-interventionnisme » (Massé, 2000 : 29).

## BIBLIOGRAPHIE

- Armstrong & Humphrey, 1994, « Health care, sociology and medical ethics » : 855-860, in R. Gillon (ed.), *Principles of health care ethics*. Chichester, U. K. : John Wiley and Sons.
- Barry M. & M. Molyneux, 1992, « Ethical dilemmas in malaria drug and vaccine trials : a bioethical perspective », *Journal of medicine Ethics*, 18 : 189-192.
- Beauchamp T. & J. Childress, 1994, *Principles of biomedical ethics* [4<sup>e</sup> éd.], New York, Oxford University Press.
- Beecher H. K., 1966, « Ethical and clinical research », *New England Journal of Medicine*, 274 : 1354-1360.
- Callahan D., 1984, « Autonomy : a moral good, not a moral obsession », *Hastings Center Report* (14 octobre) 40-42.
- Callahan D., 1999, « The social sciences and the task of Bioethics », *Daedalus*, 128, 4 : 275-294.
- Christakis N., 1992, « Ethics are local : Engaging cross-cultural variations in the ethics for clinical research », *Social Science and Medicine*, 35 : 1079-1091.
- Comité consultatif national d'éthique, 1996, « Génétique et médecine : de la prédiction à la prévention. Avis et recommandations », *Les Cahiers du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé*, 6 : 5-9.
- Conseil de l'Europe, 1997, *Convention pour la protection des droits de l'Homme et de la dignité humaine à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les droits de l'Homme et de la biomédecine*, [En ligne], Oviedo : 04, 04, 1997, 11 p. [Références du 98-09-17 disponible sur : <http://www.coe.fr/fr/txtjur/164fr.htm>.]
- Collins A., 1988, *In the sleep room : the story of the Cia brainwashing experiments in Canada*. Toronto, Lester and Opsen Dennys.
- Cook R., 1994, « Feminism and the four principles » : 196-206, in *Principles of health care ethics*. R. Gillon (ed.), Chichester, U. K. John Wiley & Sons.
- CRM, CRSNG & CRSH, 1998, *Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Ottawa, ministre des Approvisionnements et Services Canada, 1998, N° de catalogue : MR21-18/1998F.
- Donnelly S., 1988, « Introduction » : i, in *International perspectives on biomedical ethics*. B. J. Crigger, C. S. Campbell & P. Homer (éd.), *Hastings Center Report*, [Special Supplement], 18, 4 : 1.
- Doucet H., 1998, « La bioéthique : sens et limite d'un mouvement socioculturel », *Ethica*, 10,1 : 31-58.
- Douyon E., 1984, « Crimes rituels et mort apparente en Haïti : Vers une synthèse critique », *Anthropologie et sociétés*, 8,2 : 87-120.
- Durand G., 1999, *Introduction générale à la bioéthique Histoire, concepts et outils*. Montréal, Fides, Cerf.

- Fox R., 1990, « The evolution of american bioethics : A sociological perspective » : 201-220, in G. Weisz (ed.), *Social sciences perspectives on medical ethics*. Philadelphie University of Pennsylvania Press.
- Fox R. & J. Swazey, 1984, « Medical morality is not bioethics : Medical ethics in China and the United States », *Perspectives in biology and medicine*, 27 : 336-360.
- Gillon R., (ed.), 1994, *Principles of health care ethics*. Chichester, U. K. John Wiley & Sons.
- Good B. J., 1994, *Medicine, rationality, and experience An anthropological perspective*. Grande-Bretagne, Cambridge University Press.
- Hoffmaster B., 1990, « Morality and the social sciences » : 241-260, in G. Weisz (ed.), *Social sciences perspectives on medical ethics*. Philadelphie University of Pennsylvania Press.
- Hoffmaster B., 1992, « Can ethnography save the life of medical ethics ? », *Social Science and Medicine*, 35, 12 : 1421-1432.
- Human Genome Organisation, 1996, *Déclaration Relative aux Principes Devant Guider la Conduite en Matière de Recherche Génétique* [En ligne], Heidelberg, du Comité d'Éthique de HUGO, [références du 21 septembre 1998], 3 p., disponible sur World Wide Web : [http://www.rmg.qc.ca/doc/hugo\\_fr.html](http://www.rmg.qc.ca/doc/hugo_fr.html).
- Ijsselmuiden C. & R. Faden, 1992, « Research and informed consent in Africa – Another look », *New England Journal of Medicine*, 326 : 830-833.
- Jing B. M., 1998, *Voices Behind the Silence : Chinese Moral Views and Experiences of Abortion*. Ph.D. dissertation, Institute of the Medical Humanities, University of Texas Graduate School of Biomedical Sciences at Galveston.
- Jonsen A., 1991, « American moralism and the origin of bioethics in the United States », *Journal of Medicine and Philosophy*, 16 : 113-130.
- Josen A. & S. Toulmin, 1988, *The abuse of casuistry*. Bekerly, University of California Press.
- Kaufert J. & J. O'Neil, 1990, « Biomedical rituals and informed consent : native Canadians and the negotiation Of clinical trust » : 41-64, in G. Weisz (ed.), *Social sciences perspectives on medical ethics*. Philadelphie University of Pennsylvania Press.
- Kleinman A., 1999, « Moral experience and ethical reflexion : Can ethnography can reconcile them ? A Quandary for the "The New Bioéthics" », *Daedalus*, 128, 4 : 69-97.
- Kleinman A., 1995, *Writing at the margins : Discourse between anthropology and medicine*. Bekerly, University of California Press.
- Lane S., 1994, « Research bioethics in Egypt » : 885-894, in R. Gillon (ed.), *Principles of health care ethics*. New York, John Wiley and Sons.
- Levine R., 1991, « Informed consent : Some challenges to the universal validity of the western model », *Law, Medicine, and Health Care*, 19 : 3-4.
- Levine R., 1993, « New international ethical guidelines for research involving human Subjects », *Annals of Internal Medicine*, 119 : 339-341.
- Levine R., 1996, « International codes and guidelines for research ethics : A critical appraisal » : 235-259, in H. Vanderpool (ed.), *The ethics of research involving human subjects : Facing the 21<sup>st</sup> Century*. Frederik, University Publishing Group.
- Liaschenko J., 1993, « Feminist ethics and cultural ethos : Revisiting a nursing debate », *Advances in Nursing Sciences*, 15, 4 : 71-81.
- Lieban R., 1990, « Medical Anthropology and the comparative study of medical ethics » : 221-240, in G. Weisz (ed.), *Social sciences perspectives on medical ethics*. Philadelphie University of Pennsylvania Press.
- Lock M., 1998, « Perfecting society : Reproductive technologies, genetic testing, and the planned family in Japan » : 206-239, in M. Lock & P. A. Kaufert (eds), *Pragmatic women and body politics*. Cambridge, Cambridge University Press.

- Loe S. & D. Okello, 2000, « Research bioethics in the Ugandan context II : Procedural and substantive reform », *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 28,2 : 165-173.
- Loe S., D. Okello & M. Kawuma, 1996, « Research bioethics in the Ugandan context : A program summary », *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 24 : 47-53.
- Macklin R., 1998, « Ethical relativism in a multicultural society », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 8,1 : 1-22.
- Macklin R., 1999, *Against relativism : Cultural diversity and the search for the ethical universals in medicine*. New York, Oxford University Press.
- Marshall P. A., 1992, « Anthropology and bioethics. », *Medical Anthropology Quarterly*, 6 : 49-73.
- Marshall P. A. & B. A. Koenig, 2000, « Bioéthique et anthropologie. Situer le "bien" dans la pratique médicale », *Anthropologie et Sociétés*, 24, 2 : 35-55.
- Marshall P. A. & B. A. Koenig, 1996, « Bioethics in Anthropology : Perspectives on Culture, Medicine, and Morality » : 348-73, in C. F. Sargent & T. M. Johnson (eds), *Medical Anthropology : Contemporary Theory and Method*. Revised Edition, Londres, Praeger.
- Marshall P., B. Koenig, P. Grifhorts & M. Van Ewijk, 1998, « Ethical issues in immigrant health care and clinical research » : 203-226, in S. Loe (ed.), *Hand book of Immigrant Health*. New York, Plenum Press.
- Massé R., 2000, « Les limites des approches essentialistes des ethnoéthiques Pour un relativisme éthique critique », *Anthropologie et Sociétés*, 24, 2 : 13-33.
- Meyer F., 1983, « Faut-il constituer une anthropologie médicale française ? » : 128, in A. Retel-Laurentin, *Une anthropologie médicale en France ?*, Paris, Éditions du CNRS.
- MSSS, 1998, *Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique*. Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation.
- Mukama P., 1992, *Uganda since independence : A story of un fulfilled hopes*. Kampala, Fountain Publishers.
- Muller J., 1994, « Anthropology, bioethics and medicine : A provocative Trilogy », *Medical Anthropology Quarterly*, 8, 4 : 448-467.
- Organisation mondiale de la santé, 1997, *Proposed international guidelines on ethical issues in medical genetics and genetic services, Report of a Who Meeting on Ethical Issues in Medical Genetics*, [En ligne], Genève, [références du 15 janvier 1998], informal publication of the WHO, 15 p., disponible sur World Wide Web : <http://www.WHO/GL/ETH/98.1>.
- Pelligrino E. D., 1994, « The four principles and the doctor-patient relationship : The need for a better linkage » : 353-166, in R. Gillon (ed.), *Principles of health care ethics*. Chichester, U. K. : John Wiley and Sons.
- Pelligrino E. D., P. Mazarella & P. Corsi, 1992, *Transcultural dimensions in medical ethics*. Frederick, Maryland : University Publishing Group.
- Pelligrino E. D. & D. C. Thomasma, 1989, *For the patient's good : The restoration of beneficence in health care*. New York, Oxford University Press.
- Rapp R., 2000, *Testing Women, Testing the Fetus The Social Impact of Amniocentesis in America*. New York, Routledge.
- Réseau de médecine génétique appliqué, 2000, *La Recherche en Génétique Humaine, cadre éthique*. Montréal, RMGA.
- Rothman D., 1991, *Strangers at the bedside : He history of how law and bioethics transformed medical decision making*. New York, Basic Books.
- Rothman D., 1993, « Three views of history : View the first » : S1-S16, in *The Birth of Bioethics*, A. Josen (ed.), *Hastings Center Report*, [Special Supplement], 23, 6.



Task Forces on Genetic Testing, 1998, *Promoting Safe and Effective Genetic Testing in the United States*. N. A. Holtzman & M. S. Watson (eds), Baltimore M. D., Johns Hopkins University Press.

Unesco, 1994, *Bioéthique 9. Naître ou ne pas Naître a-t-on le droit de manipuler la vie ?*, Le courrier de l'Unesco, 47<sup>e</sup> année Septembre.

Veatch R., 1984, « Autonomy's temporary triumph », *Hastings Center Report*, 14,5 : 40-42.

Veatch R. M., 1989, *Cross cultural perspectives in medical ethics : Readings*. Boston, Jones & Bartlett.

Warren V., 1989, « Feminist directions in medical ethics », *Hypatia*, 4, 2 : 73-87.

Weisz G. (ed.), 1990, *Social sciences perspectives on medical ethics*. Philadelphie University of Pennsylvania Press.

Wolf S., 1994, « Shifting paradigms in bioethics and health law : The rise of the new pragmatism », *American journal of law and medicine*, 20, 4 : 395-415.

Zaner R., 1988, *Ethics and the clinical encounter*. Englewood Cliffs, N. J., Prentice Hall.

