Document generated on 07/11/2025 11:52 p.m.

Anthropologie et Sociétés

# Bioéthique et anthropologie
## Situer le " bien " dans la pratique médicale

Patricia A. Marshall and Barbara A. Koening

Volume 24, Number 2, 2000

Anthropologie, relativisme éthique et santé

URI: https://id.erudit.org/iderudit/015648ar
DOI: https://doi.org/10.7202/015648ar

See table of contents

Publisher(s)

Département d'anthropologie de l'Université Laval

ISSN

0702-8997 (print)
1703-7921 (digital)

Explore this journal

Cite this article

Marshall, P. A. & Koening, B. A. (2000). Bioéthique et anthropologie : situer le " bien " dans la pratique médicale. *Anthropologie et Sociétés*, *24*(2), 35–55. https://doi.org/10.7202/015648ar

Article abstract

ABSTRACT

Intersections of Bioethics and Anthropology : Locating thé "Good" in Médical Practice

This paper explores how anthropologists working in thé field of bioethics hâve bridged thé gap between conceptions of médical morality grounded in local worlds and thé universal understandings espoused within thé western philosophical tradition. We highlight culturally diverse notions of personhood to illustrate difficulties that émerge when judging certain practices as "appropriate" or "inappropriate". Our ethnographie work in end-of-life care and international research ethics demonstrates how an anthropologically informed bioethics produces an account that grounds ethical universals in local moral worlds. Our analysis reveals thé thinness of bioethics accounts that disregard social context and celebrate a spécifie (American) version of individual autonomy. We argue that a simplistic application of ethical universals to particular cases dénies thé complexity of lived expérience and real world dilemmas.

Key words : Marshall. Koenig. bioethics. anthropology. United States

Tous droits réservés © Anthropologie et Sociétés, Université Laval, 2000

This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/

érudit

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

https://www.erudit.org/en/

# BIOÉTHIQUE ET ANTHROPOLOGIE[1]

## Situer le « bien » dans la pratique médicale

**Patricia A. Marshall**
**Barbara A. Koenig**

Les anthropologues travaillant avec les professionnels des soins de santé sont tout à fait conscients des enjeux moraux impliqués. Après la Seconde Guerre mondiale, l'anthropologie médicale, en tant que champ disciplinaire, s'est développée de concert avec les programmes de santé internationaux visant le bien-être des populations du Tiers-monde grâce à l'application de la biomédecine. Presque immédiatement, s'imposa le défi de trouver un équilibre entre, d'une part, les croyances, les besoins et les pratiques sanitaires des populations locales et, d'autre part, les techniques universalisantes du développement et de la planification sanitaire (Justice 1986).

Plus récemment, l'anthropologie médicale s'est tournée vers la biomédecine « à domicile », s'éloignant de ses préoccupations pour le développement à l'étranger et l'amélioration des services de santé chez les populations minoritaires appauvries des premières nations (Lock et Gordon 1988). Les études ont alors visé à élucider les fondements des pratiques biomédicales en insistant sur la construction sociale du savoir médical. Puis les anthropologues ont porté leur attention vers le nouveau champ de l'éthique biomédicale (souvent appelée bioéthique), amalgame intéressant de philosophie analytique, de savoir légal et d'éthique religieuse qui fleurit dans l'Amérique des années 1960, parallèlement au souci pour les « droits des patients » en tant que contrepoids à l'autorité professionnelle[2].

1. Nous tenons à remercier Raymond Massé pour son invitation à collaborer à ce numéro et pour la traduction de ce texte et des citations. Nous tenons aussi à remercier les évaluateurs anonymes de la revue pour leurs suggestions. Raina Glazener, Doris Thomasma et Karen Rentschel ont assuré la révision des références citées. Enfin, William Stubing et la Fondation Greenwall ont fourni un généreux soutien à cette entreprise à long terme. La coauteure Koenig souhaite aussi remercier le Projet de la Open Society Institute sur la mort en Amérique (PDIA). En tant que professeur à la PDIA, Koenig a été en mesure de poursuivre son travail sur les dimensions culturelles de soins en fin de vie.

2. Cet article repose essentiellement sur la littérature anglosaxone. Certains pourront discuter le fait que nous qualifions la bioéthique moderne d'« américaine ». Nous suivons en cela le travail de commentateurs comme Fox et Swazey (1984) qui ont souligné le caractère particulièrement américain de ce champ, surtout en ce qui concerne la bioéthique clinique. Il ne s'agit aucunement de diminuer l'importance symbolique et politique de nombreuses commissions d'enquête éthique internationales telles que les procès de Nuremberg et la Déclaration d'Helsinki ou les nombreuses initiatives de l'Organisation mondiale de la santé comme le Council for the International Organizations of Medical Sciences (CIOMS).

Le discours de la bioéthique est devenu *la* voix morale de la biomédecine, exportée à travers le monde, parallèlement aux pratiques biomédicales scientifiques elles-mêmes. Au moment où les techniques de transplantation d'organes et de soins intensifs s'internationalisent, les pratiques de la bioéthique américaine, fondées sur la notion de respect de la personne, ont aussi été « exportées » et adoptées, générant fréquemment des conflits culturels. Les anthropologues médicaux ont alors imposé leur regard critique sur la « vieille école » bioéthique qui se replie sur un ensemble de principes souvent coupés du contexte socioculturel (Kleinman 1995a; Marshall et Koenig 1996). Au cours des dix dernières années, ces critiques d'une approche décontextualisée (Weisz 1990; Hoffmaster sous presse; DeVries et Subedi 1998; Wolf 1994), ont incité les bioéthiciens à accorder une plus grande attention aux contributions des sciences sociales.

L'exportation et l'adoption de la bioéthique occidentale par divers lieux cliniques à travers le monde font écho à la mondialisation de la biomédecine elle-même. Cependant, la définition du « bien » dans les soins de santé est inévitablement locale. Les croyances et les valeurs sont culturellement construites, enracinées dans les contextes spécifiques, notamment historiques. 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 ou les procédures de fin de vie — génèrent souvent des conflits fondamentaux. La diversité éthique et religieuse existe dans toutes les nations. La croissance du nombre de réfugiés et d'immigrants à travers le monde, alimentée par la guerre et les disparités économiques Nord-Sud, accentue la diversité culturelle à l'intérieur de tous les systèmes de soins de santé. Les conflits sont plus fréquents dans les sociétés multiculturelles, mais touchent aussi les sociétés homogènes comme le Japon, par exemple, qui présente une tradition culturelle et des valeurs potentiellement incompatibles avec la bioéthique américaine.

Tant en milieux cliniques qu'en recherche biomédicale, l'approche occidentale de la bioéthique est confrontée à diverses formes de réalités morales. Au cœur du débat se pose la question d'une définition du bien : quelle éthique invoquer dans les cas de conflits ? Porter attention aux différences culturelles conduit-il inévitablement à une forme extrême de relativisme éthique ou peut-on forger des compromis pragmatiques ? Dans cet essai, nous explorerons les façons dont les anthropologues de la bioéthique se sont efforcés de rapprocher les conceptions d'une morale médicale ancrée dans les mondes locaux et les conceptions universalistes de la tradition philosophique occidentale, et ce faisant, de dépasser les débats classiques sur le relativisme culturel. Les implications de cette quête pour une bioéthique « culturellement sensible » retiendront notre attention. Nous mettrons en évidence la diversité culturelle dans la signification et l'expression de la personne — en particulier des conceptions du respect de celle-ci et de l'autodétermination — pour illustrer les difficultés que rencontrent celui qui tente de juger certaines pratiques comme « appropriées » ou « inappropriées ». Notre propre travail ethnographique dans deux domaines majeurs de la bioéthique contemporaine, les soins de fin de vie et l'éthique dans la recherche internationale en santé, fourniront des exemples concrets. Nous démontrerons de quelles façons une

bioéthique alimentée par l'anthropologie permet de rendre compte des pratiques de soin en arrimant l'éthique universelle aux mondes moraux locaux.

Notre travail met en évidence les faiblesses de certaines analyses bioéthiques qui ne savent pas prendre en considération le contexte, surtout celles qui prônent une conception (américaine) de l'autonomie individuelle. De telles analyses empêchent la compréhension des conflits qui émergent dans les mondes multiculturels. Pour sa part, notre analyse des contributions de l'anthropologie à la réflexion éthique repose sur le besoin de transcender la dichotomie idéologique entre l'universel et le particulier, entre le global et le local. Nous soutenons qu'une 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 acceptation inconditionnelle du relativisme éthique restreint la possibilité d'une véritable négociation d'un consensus moral à travers les barrières culturelles. Le développement d'un cadre bioéthique présentant une sensibilité anthropologique requiert donc une solide reconnaissance des présupposés culturels qui sous-tendent notre définition du bien en biomédecine. C'est pourquoi une telle bioéthique à l'écoute de l'anthropologie ne pourra faire l'économie d'une attention particulière aux facteurs sociaux, politiques et structurels qui affectent la production de la connaissance scientifique et ses applications dans la pratique biomédicale.

## Anthropologie et bioéthique

Le déploiement des découvertes scientifiques biomédicales fait miroiter la promesse de technologies novatrices et salvatrices dans tous les champs de la pratique médicale. Quoique les possibilités semblent illimitées, les réalisations biomédicales ont soulevé de sérieuses questions éthiques quant à la pertinence de certaines pratiques de prolongation de la vie et leurs impacts sur la réduction de la souffrance humaine (Kleinman, Das et Lock 1997). C'est dans ce contexte d'optimisme scientifique, tempéré par la reconnaissance des inévitables enjeux moraux qui accompagnent toute avancée technologique, que le champ de la bioéthique a émergé dans les années 1960. Cette décennie a aussi connu un changement dans la relation de pouvoir entre médecins et patients, à l'instar de la remise en question de l'autorité dans toute la société (Jonsen 1998). Les intérêts des bioéthiciens ont souvent suivi les transformations de la recherche médicale. L'intérêt initial de la bioéthique concernait l'utilisation des sujets humains dans les expérimentations médicales et l'application des nouvelles technologies pour la transplantation d'organes, thèmes qui demeurent problématiques aujourd'hui, ainsi que les questions relatives à la cessation des traitements de maintien de la vie. D'autres champs d'intérêt concernent les problèmes éthiques liés aux technologies de reproduction, comme la fertilisation *in vitro* et les mères porteuses, ou le développement des comités d'éthique d'établissements et des cliniques de consultation dans ce domaine. Plus récemment, l'attention des bioéthiciens américains est passée des soins « au chevet » vers des problématiques plus larges liées à l'allocation des ressources de soins, comme en atteste un souci croissant pour la réforme des soins de santé *via* la « compétition contrôlée » aux États-Unis. Au

cours de la dernière décennie, les débats ont surtout porté sur les développements en génomique et leurs applications. L'éventail de problèmes abordés dans la littérature en bioéthique continuera certainement de s'élargir au rythme des changements qui marquent les pratiques médicales, leur organisation et leur financement. De plus, le champ ne manquera pas de se transformer au gré des contacts avec les bioéthiciens d'autres pays et de son institutionnalisation universelle.

Quoique la bioéthique soit unique par son caractère multidisciplinaire, les anthropologues, comme les autres scientifiques sociaux (Fox 1990), n'ont pas joué un rôle significatif dans ses premiers développements. Lieban (1990 : 221-222) a avancé deux raisons principales pour expliquer la relative absence du discours anthropologique en bioéthique. Premièrement, l'importance du relativisme culturel dans l'anthropologie traditionnelle a conduit à l'évitement conscient des jugements de valeur « ethnocentriques » sur les autres systèmes de santé — le souci d'une description factuelle s'accommode mal de jugements sur le bien et le mal associés aux pratiques de soin. Deuxièmement, les anthropologues médicaux ont souvent travaillé dans des sociétés non occidentales où la technologie, moins avancée, soulève moins de questions de bioéthique. Jusqu'à tout récemment, les bioéthiciens ont porté leur attention sur l'individu comme unité première d'analyse ; or, pour les anthropologues et les autres scientifiques sociaux, l'individu n'est que l'un des éléments d'un contexte socioculturel plus large. Le concept d'autonomie encensé par la bioéthique présume l'existence d'un soi individualisé coupé de l'expérience familiale ou communautaire. Ces explications, cependant, constituent des justifications superficielles pour interpréter l'absence d'implication ou d'intérêt des anthropologues. Leur désintérêt face à la bioéthique reflète plutôt des valeurs profondément différentes et des épistémologies conflictuelles.

Au cours des dernières années, les anthropologues ont remis en question le cadre fondamental de la bioéthique, critiquant les écrits à cause de leur manque d'intérêt pour l'expérience vécue de la souffrance humaine et le contexte local (Marshall 1992 ; Muller 1994 ; Kleinman 1995b ; Marshall et Koenig 1996). L'approche concrète de l'interprétation culturelle situe les dimensions morales des soins de santé dans les pratiques éthiques locales. Nous avons soutenu ailleurs que cette orientation anthropologique est irréconciliable avec les discours universalistes de la science en général — qui considère que les principes et les règles scientifiques s'appliquent à tous les humains à travers le temps et l'espace — et les discours universalistes des traditions philosophiques dominantes — qui définissent une bonne théorie éthique comme celle qui peut produire des résultats « objectifs » conduisant à des normes rationnelles qui permettront de juger les cultures, indépendamment de leur histoire particulière (Koenig 1996 ; Marshall et Koenig 1996).

Dans son analyse critique des présupposés et des fondements théoriques de la bioéthique, Kleinman (1995a) accuse la bioéthique de partager les mêmes limites que la biomédecine fondamentalement ethnocentrique, psychocentrique et médicocentrique. Il soutient que l'ethnocentrisme et le psychocentrisme sont incapables de composer avec les principales traditions morales non occidentales et de remettre en question « les sources orthodoxes du soi à l'intérieur de la tradition

philosophique occidentale » (*ibid.* : 1669). Il note que les bioéthiciens ont beau être tenus d'écouter les patients et de prendre leur point de vue en considération, le médicocentrisme inhérent à la bioéthique fait violence aux récits de maladie. Dans une critique plus récente, il réitère sa position sur les limites d'une bioéthique dépourvue de toute sensibilité à la culture locale. « En bout de piste, l'éthique, une fois conçue comme modèle de raisonnement moral maximisant l'analyse et le choix rationnel d'individus autonomes en quête de balises objectives, risque de devenir non pertinente dans le cadre de conditions humaines d'expérience toujours incertaines et hautement contextualisées » (Kleinman 1999 : 72).

Nous reconnaissons, avec Kleinman, que la construction culturelle de la morale médicale est précisément le terrain sur lequel les anthropologues présentent le meilleur potentiel de contribution à l'éthique médicale. Ils démontrent de mieux en mieux comment l'approche ethnographique des questions éthiques permet de clarifier les dimensions contextuelles et ambiguës des problématiques morales qui se présentent en clinique biomédicale (voir Koenig 1988, 1997 ; Frank *et al.* 1998 ; Mattingly 1998 ; Hunt 1998 ; Hogle 1999 ; Cohen 1999 ; Rapp 1999 ; Kaufman 2000). Les anthropologues ont mis l'accent sur un vaste éventail de thématiques, incluant les décisions de fin de vie, les définitions de la mort, les transplantations d'organes ou de tissus humains, le dévoilement de l'information médicale, le vieillissement, les technologies de reproduction, le dépistage génétique, les droits de l'homme et l'éthique de la recherche.

Les approches anthropologiques permettent d'élargir les perspectives de la bioéthique conventionnelle à l'analyse culturelle de conflits moraux. Un examen systématique des contributions des anthropologues à la bioéthique et à notre compréhension des dimensions morales de la souffrance humaine déborde le cadre du présent article. Nous porterons plutôt notre attention sur divers domaines dans lesquels les anthropologues ont montré la force d'un regard culturel sur les problèmes moraux individuels et collectifs ; nous soulignerons en même temps plusieurs travaux clefs publiés depuis notre précédente revue de ces contributions (Marshall et Koenig 1996).

La récente analyse des problèmes moraux liés à l'amniocentèse (Rapp 1999), par exemple, illustre la profondeur de l'impact des technologies scientifiques sur la signification sociale attachée au dépistage prénatal. De même, le travail de Press et Browner (1998) sur l'administration du test sanguin prénatal sur le sérum alpha fœtoprotéine révèle la complexité — et la dimension culturelle — de la problématique entourant la décision de la mère qui doit accepter ou refuser le test. La discussion portant sur l'occultation de l'option avortement dans la pratique actuelle de *counselling* auprès des femmes enceintes est d'un intérêt tout particulier. Dans un autre domaine en pleine expansion, les tests génétiques, Koenig montre comment la notion de risque devient problématique dans les cas où la femme se voit proposer un test génétique de dépistage du cancer du sein (Press, Fishman et Koenig 2000). Koenig et ses collègues déconstruisent systématiquement le concept de « risque » et montrent ainsi que les médias et les professionnels de la santé utilisent les estimations du risque de cancer du sein pour encourager, alarmer ou mystifier les femmes. Koenig et Silverberg (1999) expriment des considérations

similiaires pour d'autres cas de dépistage génétique (maladie d'Alzheimer) et soulignent la fragilité de la détermination du risque lorsque des données démographiques globales sont transposées mécaniquement à des individus. Dans le domaine psychiatrique, Luhrmann (2000) souligne les limites d'un choix éclairé face aux modalités de traitement; en effet, la formation des psychiatres les incite à faire confiance au modèle biomédical, qui aborde la thérapie par médication comme seul traitement réaliste, aux dépens de thérapies non pharmacologiques. Enfin, les anthropologues travaillant sur les transplantations de tissus ou d'organes humains analysent les questions morales associées à la production de la connaissance scientifique, à la définition de la mort et à la signification de l'identité personnelle (Lock 1995, 2000; Sharp 1995; Hogle 1999). La commercialisation des organes humains n'est pas oubliée (Scheper-Hughes 2000; Cohen 1999; Marshall et Daar sous presse). Ces travaux anthropologiques partagent tous une orientation méthodologique et théorique qui situe la morale au sein de mondes restreints alimentés par l'expérience individuelle et le contexte social.

**Les paradigmes contextuels en bioéthique**

Les contours intellectuels de la bioéthique sont fonction des orientations idéologiques des philosophes et des théologiens moralistes qui ont défini le champ (Fletcher 1954; Ramsey 1970). Quoique les médecins et les juristes aient joué un rôle important, la philosophie morale se retrouve, en premier lieu, aux fondements de la bioéthique. En fait, la tradition de philosophie analytique anglo-américaine explique, plus que toute autre, les difficultés rencontrées dans l'intégration d'une perspective anthropologique — ou de toute autre science sociale empirique — au cœur de la bioéthique.

La philosophie analytique éprouve un intérêt inspiré des Lumières pour les notions d'homme *rationnel* et d'individu. Toutefois, l'accent placé sur la rationalité et les droits individuels sape toute volonté d'examen du social (Callahan 1999). 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 ». Cette occultation de l'enracinement culturel de l'identité (et de la moralité) humaine est, évidemment, une hérésie pour la plupart des anthropologues. Pour ceux-ci et pour les bioéthiciens, identifier et définir la nature de la morale sur des bases communes ne fut pas une tâche aisée. Ils sont d'accord quant aux fondements sociaux des formes et des pratiques de la morale, mais le consensus ne va pas plus loin. Comme l'observe Hoffmaster, « Conformément à l'approche positiviste qui prévaut dans la philosophie anglo-américaine, la morale est constituée de règles et de principes qui, étant normatifs, ne peuvent être articulés et défendus que sur la base d'arguments rationnels appliqués à ce que *doit* être le cas » (1990 : 242). Tout dialogue significatif avec les sciences sociales empiristes — lesquelles, conformément aux dogmes de la philosophie morale, ne travaillent qu'au niveau d'une éthique « descriptive » — est ainsi limité par l'orientation normative et métaéthique de la philosophie morale.

En fait, anthropologues et philosophes ont abordé la morale et le pluralisme culturel dans deux perspectives très distinctes. La spécificité de chacune des morales est mise en évidence par le « relativisme cuturel » défendu par l'anthropologie. Ainsi, pour les anthropologues, la morale est vue comme une dimension complexe, quoique centrale, de la culture qui peut être abordée empiriquement (Geertz 1986). Au contraire, la vision philosophique du « relativisme éthique » implique l'impossibilité d'évaluer les conceptions du bien découlant de normes locales — normes inévitablement culturellement construites — du fait qu'elles seront toujours spécifiques, relatives aux traditions sociales et à l'histoire, et ainsi, non applicables universellement. Du point de vue des philosophes, la sacralité et la primauté de la sphère morale se trouvent peut-être menacées par des descriptions empiriques détaillées des mondes moraux locaux, car celles-ci suggèrent que des principes universaux peuvent s'avérer incapables d'expliquer et d'évaluer des standards éthiques locaux. Comme l'ont écrit Jonsen et Toulmin (1988 : 49), la diversité culturelle évoque inévitablement les ambiguïtés inhérentes à l'éthique. Ces débats sont d'une importance grandissante dans un monde multiculturel marqué par la fluidité, l'instabilité et l'importance politique des identités culturelles.

Au cœur de ce débat, on retrouve la présumée dichotomie entre les faits et les valeurs. Les philosophes l'ont ainsi formulée : comment une description empirique de ce qui « est » peut-elle influencer la formulation d'énoncés relatifs à ce qui « doit » être ? Cette formulation de la question renvoie à la question classique du « doit » par rapport au « est ». Dans son récent ouvrage *Against Relativism* (1999 : 4), Macklin réduit l'importance des éthiques culturellement sensibles, claironnant que le « doit » de l'équation ne peut que dominer.

Cette version forte de l'anti-relativisme (Macklin 1998, 1999) repose sur son acceptation du discours universalisant de la métaéthique, selon lequel certains principes éthiques sont applicables transculturellement. Globalement, elle écarte les contributions des anthropologues ou utilise leurs analyses pour donner des exemples de soutien accordé à mauvais escient à des comportements que l'on devrait considérer comme abusifs. Occasionnellement, avec réticence, Macklin admet que certaines pratiques biomédicales doivent être interprétées à la lumière de contextes culturels diversifiés. Le consentement éclairé, notamment, requiert une diffusion complète de l'information, y compris sur les effets secondaires potentiels. Or, chez les Navajo par exemple, on considère que parler de divers événements revient à souhaiter qu'ils adviennent. Les cliniciens qui travaillent à la réserve navajo éprouvent donc des difficultés à exercer, surtout à proposer des directives de traitement. Lorsqu'elle évalue l'influence des croyances navajo, Macklin (1999 : 264) concède malgré tout la nécessité de reconnaître un minimum de relativisme éthique. Elle se justifie *non pas* en reconnaissant que toute définition du « bien » requiert en pratique une compréhension du contexte culturel, mais plutôt, en invoquant que la *flexibilité* (dans l'application des régles éthiques) est « en accord avec l'acceptation de principes éthiques plus fondamentaux » (Macklin 1999 : 264).

Parmi les bioéthiciens comme Macklin, la crainte d'un relativisme débridé sous-tend une profonde ambivalence face aux impacts de l'interprétation et de

l'analyse culturelle sur la théorisation de la morale. Rorty (1999 : xxxi), dans l'introduction de son récent ouvrage sur le pragmatisme moral, s'attaque directement au problème : « Les critiques du relativisme moral croient que sans quelque chose d'absolu, quelque chose qui tienne du refus implacable de Dieu de céder à la faiblesse humaine, nous n'avons aucune chance de pouvoir résister au mal ». Au fond, une attention aux particularismes culturels impliquerait une renonciation à tout exercice du jugement ; ce scepticisme est partagé par d'autres, notamment Jonsen et Toulmin (1988).

Au cours de la dernière décennie, les bioéthiciens ont commencé à exprimer leur insatisfaction face aux limites des approches réductionnistes, positivistes et universalisantes de la philosophie « angloaméricaine » (voir Callahan 1999 ; Hoffmaster 1990 ; Wolf 1994). D'autres cadres d'analyse transparaissent dans des modèles conceptuels qui reconnaissent l'importance fondamentale des rapports humains et des composantes contextuelles dans la définition des paramètres des dilemmes moraux. Ces nouveaux paradigmes sont plus compatibles avec la moralité biomédicale adoptée par les sciences sociales, et cela devrait rapprocher les points de vue anthropologique et bioéthique quant aux rapports entre analyses éthique et culturelle. Ces nouveaux modèles proposent différentes analyses. La casuistique, par exemple, vante une méthode analytique par laquelle les détails d'un cas sont examinés et comparés avec d'autres cas semblables afin de déterminer de quelles façons des normes morales d'usage courant peuvent s'appliquer (Jonsen et Toulmin 1988). L'éthique de la vertu met l'accent sur les qualités uniques qui caractérisent la relation patient-soignant ; cette approche attire l'attention sur les attributs éthiques, par exemple, du « bon » médecin (MacIntyre 1984). L'éthique narrative situe les dilemmes éthiques dans le cadre développemental et biographique d'une histoire, d'une situation, d'un personnage et, aussi, dans le cadre des déterminants sociaux et politiques du comportement et de la signification qui, tous, sont pertinents pour l'analyse éthique (Hunter 1991). De même, les éthiques féministes (Wolf 1996) et relationnelles (Benner 1991) s'intéressent aux dimensions interactionnelles et sociopolitiques plus larges des soins médicaux. Le pragmatisme moral, enfin (Rorty 1999), reconnaît l'importance du contexte socioculturel et de ses implications pour une philosophie morale complexe qui ne présume d'aucun absolu éthique.

## Négocier les transitions entre la vie et la mort

Les frontières séparant la vie et la mort ont intéressé l'anthropologie médicale de longue date. De même, la bioéthique, depuis ses origines dans les années 1960, fut toujours préoccupée par le « problème » de la mort technologique, dès que les ventilateurs artificiels et le développement des unités de soins intensifs ont suscité un questionnement sur le bien-fondé des pratiques médicales de prolongation de la vie. Au cours des quatre dernières décennies, la bioéthique a joué un rôle important dans la création d'une nouvelle approche de la mort et du mourir en Amérique, approche caractérisée par le « choix » et la « gestion » du processus de mourir (Callahan 1993). Les nouveaux rituels de la mort biomédicale contrastent

radicalement avec ceux des traditions religieuses. Cette approche — par laquelle l'individu dirige sa propre mort — est clairement basée sur une notion historique d'individualité. Ici, nous soulignons brièvement de quelles façons les anthropologues conduisant des recherches empiriques ont contribué à notre compréhension de la mort, souvent à travers une critique des présupposés qui sous-tendent les nouvelles pratiques pour définir et gérer la mort. Nous allons ainsi nous attarder à trois thèmes : la définition de la mort, la planification de soins spécialisés et la prise de décision en unités de soins intensifs.

**Remettre en question la « catégorie » de la mort**

Les outils universels de la science biomédicale seront-ils en mesure d'identifier une frontière indiscutable entre la vie et la mort ? Déterminer que la mort est bel et bien advenue peut sembler simple. Cependant, tout au long de l'histoire occidentale, les critères aujourd'hui utilisés pour déterminer la mort ont été critiqués et la crainte d'un enterrement prématuré fut omniprésente (Hogle 1999 ; Pernick 1999). La putréfaction est probablement le seul signe indiscutable de mort physique, mais elle ne correspond pas forcément à toutes les conceptions de la mort. En effet, la mort fut une « affaire médicale » depuis le milieu du 19e siècle en Occident industrialisé. Et avec l'arrivée des technologies de soutien respiratoire et la création de nouveaux usages contraints des corps (transplantation d'organes), la science biomédicale (soutenue par le nouveau champ de la bioéthique) a créé une nouvelle catégorie : la « mort cérébrale » (absence de fonctionnement de l'ensemble du cerveau), qui devient le critère scientifique incontesté pour déterminer la mort. Le traitement moral approprié des morts cérébraux devait logiquement suivre. Mais des résistances locales à cet « état limite » scientifiquement créé se sont manifestées, en dépit des commissions gouvernementales et des protocoles cliniques sophistiqués pour en déterminer les balises. Margaret Lock a effectué une ethnographie comparée, aux États-Unis et au Japon, des définitions cliniques et de la gestion des patients considérés comme cérébralement morts, ce qui a mis en évidence l'instabilité des conceptions morales du « bien ». En dépit de l'engagement du Japon en technologie biomédicale, la transplantation d'organes vitaux n'a pu se généraliser du fait de la profonde suspiscion des autorités médicales et des remises en question de la notion même de mort cérébrale (Lock sous presse). La biomédecine est inévitablement transformée dans les mondes locaux, même dans les sociétés partageant un engagement similaire face à la recherche scientifique.

L'importante littérature transculturelle sur la mort, le mourir et les soins appropriés à donner au corps après la mort permet de prendre la mesure de l'éventail des pratiques moralement acceptables (Barley 1997). Comment, par exemple, le corps *devrait*-il être traité après la mort ? Est-il approprié de recourir à des éléments corporels pour sauver la vie des autres ? Le travail de Lock sur la mort cérébrale révèle le caractère embarrassant d'une logique utilitariste qui veut faire correspondre les limites de la vie et de la mort avec celles des progrès cognitifs (Lock 2000).

**La problématique du « choix » dans le mourir**

Les rituels bioéthiques qui gouvernent la mort furent développés et opérationnalisés dans les politiques publiques en dehors d'une véritable considération pour les données empiriques. Les philosophes et les spécialistes du juridique qui militèrent pour leur adoption, y compris les commissions nationales bioéthiques américaines, fondèrent leurs délibérations sur le seul terrain théorique (Capron 1999 : 306). Au cours de la dernière décennie, des scientifiques sociaux, en particulier anthropologues (Hern *et al.* 1998 ; Kaufman 1998 ; Muller 1992), ont examiné attentivement ces nouvelles pratiques bioéthiques et leurs présupposés.

Koenig et ses collaborateurs ont conduit une importante étude ethnographique de quatre ans sur les patients cancéreux et leurs familles. L'étude reflète la diversité culturelle du Nord de la Californie : elle inclut des immigrants chinois parlant cantonnais, des immigrants hispanophones, des réfugiés du Mexique et de l'Amérique centrale et des Blancs « anglos ». Des études de cas longitudinales furent effectuées auprès de 15 à 20 familles de chaque groupe ethnoculturel. Les patients, des membres de leur famille et des professionnels des soins furent interviewés sur les pratiques de fin de vie (Hern *et al.* 1998 ; Koenig et Gates-Williams 1995 ; Koenig 1997).

Quoique l'héritage culturel ne « prédise » pas les réactions aux pratiques bioéthiques, on a observé plusieurs points communs d'un groupe à l'autre. Les patients historiquement mal desservis par le système de santé — en particulier les Afroaméricains — eurent plus de difficulté à accepter une limitation des traitements et la transition vers des soins palliatifs, approche de la mort actuellement considérée comme la plus « appropriée ». Les contraintes de la pauvreté et de la maladie rendent sans signification réelle l'éventail des « choix » bioéthiques disponibles pour les patients et les familles, par exemple le mot d'ordre « ne pas réanimer ». Les patients et les familles des minorités ne prennent pas part à un récit culturel qui caractérise souvent l'expérience des Californiens blancs. Dans ce récit, généralement construit avec les professionnels de la santé, un patient reçoit un diagnostic de cancer, est traité agressivement jusqu'à dissipation de tout espoir, cesse ses traitements et amorce les soins palliatifs, puis meurt en paix à la maison en compagnie de ses proches éplorés et d'accompagnants professionnels. Certains s'assurent que le processus sera respecté en nommant un décideur suppléant et en se soumettant à des programmes de soins planifiés.

L'un des résultats imprévus de la recherche fut le constat d'une incapacité du paradigme bioéthique de fin de vie à servir adéquatement les patients et leur famille, quel que fût leur milieu. Le point de départ des soins de santé en phase terminale — l'idée que l'on respecte mieux la personne lorsqu'on l'aide à exercer un contrôle autonome de son mourir — ne tient pas en pratique. Les réalités biologiques du corps mourant déboutent la théorie.

Geyla Frank et ses collègues ont mené une étude parallèle dans le Sud de la Californie, révélant des problèmes similaires avec les pratiques bioéthiques de fin de vie dans des hôpitaux (Blackhall *et al.* 1995 ; Frank *et al.* 1998). Cette étude multiméthodes combinait élégamment la rigueur analytique des méthodes quanti-

tatives avec l'entrevue ethnographique en profondeur. Les résultats de l'enquête révélaient que les personnes âgées d'origine coréenne et mexicaine ne partageaient pas les valeurs fondamentales d'autonomie valorisées par les Afroaméricains et les Blancs vivant dans la même communauté. Ils montrèrent peu d'intérêt pour la planification des soins spécialisés, du dégoût pour l'idée même de planification de la mort, et considéraient comme « naturel » que leur médecin ou les membres de leur famille aient à prendre des décisions à l'approche de leur mort.

Les implications de cette enquête, cependant, ne sont mises en évidence qu'à travers les entrevues ethnographiques conduites par les anthropologues sensibles à la dynamique culturelle et dans la langue maternelle des interviewés. Quoique les Américains d'origine coréenne endossent le principe de la limitation des traitements de fin de vie pour eux-mêmes, ils n'en refusent pas moins la pratique bioéthique consistant à nommer explicitement un membre de la famille comme décideur suppléant mandaté pour exaucer des volontés préétablies sur ce point. Le travail ethnographique détaillé de Frank montre comment la bioéthique occidentale place certaines familles immigrantes dans des situations difficiles ; demander à un enfant, qui agit comme décideur suppléant pour un aîné coréen, de permettre une mort « par choix » est moralement problématique, même si cela est en accord avec les lois américaines et la pratique clinique.

Le nombre croissant de travaux portant sur la mort et les soins de fin de vie chez les communautés ethnoculturelles américaines confirme l'importance du contexte. Dans les études de Frank et de Blackhall, les Noirs américains partagent certains principes de base avec les Blancs ; dans d'autres régions des États-Unis (par exemple la Caroline du Nord [Garret *et al.* 1993] et Miami [Caralis 1993]), les Afroaméricains se démarquent considérablement des Blancs dans leur propension à adopter les pratiques « standard » de la bioéthique en fin de vie. L'usage des mécanismes légaux de planification et de contrôle de la mort, par exemple, y est moins reconnu. Le long héritage de méfiance interethnique colore profondément les interactions cliniques.

**« Décidons »-nous de mourir ?**

Le travail ethnographique réalisé par des anthropologues sur les pratiques en milieu hospitalier, par exemple dans les unités de soins intensifs, ont mis à jour les facteurs institutionnels et interactionnels qui remettent en question le paradigme bioéthique. Dans le cas « idéal », les patients et leur famille s'engagent dans un processus décisionnel rationnel avec les membres de l'équipe de soin. Les études de cas détaillées de Kaufman (1998) révèlent un scénario différent dans la pratique actuelle. D'abord, le postulat de l'existence de moments de décision conduisant à des actions ciblées est une fiction collective. La pression des événements cliniques est continue, plus influencée par des impératifs technologiques (Koenig 1998) et certaines caractéristiques de l'organisation sociale que par la volonté d'acteurs rationnels engagés dans des choix. De plus, la distance séparant la connaissance technologique des citoyens ordinaires et des équipes médicales accentue le déséquilibre des pouvoirs. Quoique les pratiques de la bioéthique soient conçues pour redonner le pouvoir aux patients, elles n'y parviennent pas ;

cela s'explique par ce qu'elles centrent leur attention, non sur le sens que prend la réalité pour le patient en fin de vie, mais sur une réification des lieux de décision, comme le refus des procédures de réanimation apparemment futiles. Kaufman (1998) souligne la difficulté de créer une « bonne mort » — définie à partir de principes théoriques hautement abstraits — dans une unité de soins intensifs moderne.

## Le consentement éclairé dans la recherche internationale en santé

L'idée largement acceptée voulant que les sujets humains participant à la recherche scientifique doivent fournir un « consentement éclairé » découle du principe éthique du respect de la personne. En tant que discipline, la bioéthique a contribué à l'enchâssement de ces principes dans la loi et les lieux de pratique. Considérant l'héritage historique des abus en expérimentation humaine (par exemple, les expérimentations nazies sur les prisonniers des camps de concentration, l'étude du service américain de santé publique sur les syphilis non traitées chez les hommes afroaméricains), tout le monde reconnaîtra la nécessité et la pertinence des consentements éclairés et volontaires. Le 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. C'est dans des contextes culturels non occidentaux que les défis liés au principe du consentement éclairé sont les plus saisissants. Mais une analyse méticuleuse des postulats qui le sous-tendent et ses mises en application révèlent de nombreuses difficultés.

Les anthropologues Kaufert et O'Neil laissent entrevoir que l'on peut dépasser le type de consentement éclairé qui fait seulement office de rituel symbolique et légal (1990). 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. En dépit de solides arguments pour l'application universelle des normes éthiques visant la protection des sujets humains, les chercheurs rencontrent fréquemment des difficultés à surmonter les barrières bureaucratiques exigées par les organismes subventionnaires, particulièrement dans les nations pauvres présentant des normes culturelles différentes. Dans ces situations, les chercheurs en viennent à se demander quels intérêts servent vraiment les règles éthiques, étroitement centrées sur les droits individuels : les intérêts des organismes subventionnaires qui financent la recherche ou ceux des individus et des sociétés concernées.

### Postulats implicites au consentement éclairé

Les scientifiques sociaux et les professionnels de la santé impliqués dans la recherche internationale sont conviés à respecter les standards nationaux et internationaux pour obtenir le consentement éclairé des sujets. Le consentement éclairé décrit un processus par lequel un individu accepte volontairement de participer à une recherche après que le but, les risques et les alternatives lui ont

été entièrement décrits ; son consentement est normalement recueilli sur un formulaire écrit, signé et daté. Le consentement éclairé est fondé sur la prémisse voulant que les individus sont des agents autonomes ayant la capacité d'exprimer un choix autodéterminé (Levine 1986 ; Faden et Beauchamp 1986). Évidemment, il existe des postulats implicites dans le consentement éclairé, certains reflétant les visions occidentales du primat de l'individu. La fidélité aux normes du consentement, par exemple, suppose que les participants à la recherche sont en mesure de comprendre (linguistiquement et cognitivement) la finalité du processus de consentement, les buts de la recherche et les risques et bénéfices qui y sont associés. Un autre postulat concerne le potentiel des individus à un consentement volontaire. Dans un contexte idéal, les participants potentiels à une recherche doivent *croire* qu'ils ont le pouvoir de poser des questions et d'exercer un choix volontaire quant à leur participation. Cependant, les anthropologues qui travaillent en contexte non occidental se heurtent à des situations où la notion de consentement informé ne semble pas pertinente, compte tenu des contraintes sociales qui limitent la possibilité de se conformer aux standards occidentaux de pratique.

Plusieurs facteurs influent sur l'opérationnalisation du consentement éclairé : la nature de la recherche, son contexte culturel, les barrières de langue et l'écart entre le pouvoir social du participant et du chercheur. En recherche internationale en santé, les croyances relatives au véritable lieu de la prise de décision compliquent les défis associés à la mise en œuvre du consentement éclairé.

**Le lieu de l'autorité décisionnelle**

Les différences interculturelles soulèvent des questions de fond : quelles catégories de personnes méritent le respect ? où se situe l'autorité décisionnelle du consentement ? Les notions d'individualité, d'intervention individuelle et de capacité décisionnelle façonnent les liens familiaux et les obligations plus larges de la communauté (Fernandez 1990 ; Shweder 1991 ; Good 1994 ; Strathern 1995). Aux États-Unis, et dans les autres pays occidentaux industrialisés où l'autonomie personnelle est valorisée, on s'attend à ce que les individus prennent eux-mêmes les décisions relatives aux traitements médicaux ou à la recherche ou par l'intermédiaire d'un suppléant désigné (dans le cas des enfants et d'autres personnes reconnues inaptes à prendre des décisions). Mais dans plusieurs contextes non occidentaux, les chefs religieux ou tribaux, ou un parent du patient, peuvent jouer un rôle significatif dans les décisions de soins ou de participation à la recherche (Barry et Molyneux 1992 ; Levine 1991, 1993, 1996 ; Christakis 1992 ; Good 1994 ; Lane 1994 ; Marshall et Koenig 1996 ; Marshall, Koenig, Grifhorst et Van Ewjik 1998). Mais comment le chercheur doit-il définir une bonne pratique ? Doit-il acquiescer aux normes locales ou tenter d'appliquer les universaux éthiques qui privilégient la prise de décision individuelle ?

Équilibrer les normes locales et universelles de la conduite éthique représente un défi pour la recherche scientifique lorsque les traditions concernant l'autorité décisionnelle entrent en conflit avec les balises internationales. La bioéthicienne Ruth Macklin (1999) prétend qu'un chef tribal, un aîné du village ou un leader communautaire peuvent donner leur *approbation* à un programme de recherche,

mais que la sensibilité aux coutumes demeure secondaire dans le respect des choix individuels. De même, Ijsselmuiden et Faden (1992) plaident pour une politique de consentement autonome en recherche, détaché du contexte culturel. Selon eux, un « appel à la sensibilité culturelle » ne devrait jamais prévaloir sur l'obligation du chercheur à obtenir le consentement préalable de la personne dans les études médicales.

En dépit des appels adressés par plusieurs philosophes en faveur d'une stricte interprétation des règles légales régissant l'application du consentement individuel, la réalité internationale requiert créativité et souplesse de la part des chercheurs. Par exemple, Loue *et al.* (1996) décrivent le contexte social de l'obtention du consentement en Ouganda. Ils notent que, même si un homme de dix-huit ans vivant en famille a le droit légal de prendre ses propres décisions, il est de coutume que le fils obtienne le consentement préalable de son père, même pour une participation à une recherche. Une femme ougandaise refusera souvent de prendre une décision concernant la participation de ses propres enfants à la recherche sans l'aval de son conjoint. Loue et ses collègues racontent comment on a trouvé un compromis dans un atelier sur la participation de la famille au consentement à la recherche. Les participants suggérèrent un délai de quarante-huit heures entre le moment où l'individu était sollicité pour une recherche et la signature du formulaire de consentement. Ce délai rendait possible la consultation des membres de la famille avant de prendre une décision finale. Quant à la participation à un projet de recherche pour Loue et ses collègues, les participants ne croyaient pas que le concept d'autonomie de la personne fût étranger à leur culture. La recommandation du groupe prenait d'ailleurs en considération les normes locales sur le rôle de la famille sans restreindre pour autant le respect de la liberté individuelle. Mais chez certains groupes vulnérables, les assymétries dans le contrôle du pouvoir à l'intérieur de la famille peuvent primer sur l'autonomie.

Marshall (2000) observe des dynamiques culturelles similaires dans le cas des études d'épidémiologie génétique au Nigéria. Dans les zones rurales — où a lieu l'étude sur les déterminants génétiques et environnementaux de l'hypertension — les chercheurs ont prévu d'accorder un délai pour le consentement, comme dans l'atelier Ougandais. Marshall a même abordé un autre sujet d'intérêt pour les chercheurs locaux : le consentement individuel, au sens occidental, a été comparé avec le « consentement » communautaire tel qu'on l'entend dans le Nigéria rural. Les chercheurs interviewés dans l'étude de cas de Marshall soulignent que les sujets potentiels de la recherche ont le droit de refuser de participer à une étude, même dans le cas d'une approbation donnée par le chef local. Ils notent aussi, cependant, que la plupart des gens *participeront* une fois l'étude acceptée. Dans de telles conditions sociales, la frontière entre la coercicion et la liberté de choix est poreuse. Qu'advient-il si la participation à la recherche devient le seul moyen d'accéder au traitement ? En fait, soutenir des normes internationalement agréées pour le consentement volontaire peut causer des problèmes aux personnes vulnérables ou sans pouvoir, du fait de leur genre ou de leur statut dans leur famille étendue ou dans leur communauté. Les travaux de Marshall (2000), Loue *et al.* (1996) et Barry (1988) montrent qu'en plus d'obtenir le consentement éclairé des

sujets d'étude individuels, les chercheurs travaillant dans certaines régions du monde doivent négocier avec les leaders locaux la permission de mener ces études. Ils doivent donc élaborer une stratégie qui respecte autant l'autonomie individuelle que les traditions locales en faveur des autorités communautaires.

Les anthropologues peuvent contribuer efficacement à l'élaboration de compromis pragmatiques pour résoudre les dilemmes liés au consentement éclairé en recherche internationale. Les enquêtes ethnographiques sur les pratiques de consentement sont en mesure de produire des informations pertinentes quant à la signification et à l'expression du consentement. Elles démontrent aussi la complexité du processus et la façon arbitraire dont les normes éthiques universelles sont appliquées ou éludées. Les politiques internationales (et nationales) régissant le consentement en recherche sont nécessaires pour réduire les risques d'abus et d'exploitation. Mais il ne suffit pas d'avoir simplement une « norme » à appliquer. 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. 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.

La recherche empirique portant sur des pratiques bioéthiques, comme le consentement éclairé, peut s'avérer aussi constructive pour les nations favorisées. L'enquête anthropologique de Sankar (1997) sur le consentement éclairé en tant que « pratique rituelle » aux États-Unis montre de quelles façons les procédures elles-mêmes peuvent faillir à la protection de l'autonomie individuelle lorsqu'elles masquent l'exercice du pouvoir clinique et de l'autorité. De même, l'étude de Casper (1998) sur l'incapacité d'un comité universitaire d'évaluation à contrôler la recherche sur la chirurgie fœtale offre un portrait troublant des mécanismes de protection des sujets. Dans cet exemple, le raffinement des documents écrits, conçus pour garantir le consentement éclairé des femmes enceintes quant à leur participation à la recherche, devint le point de mire des débats du comité, excluant de la discussion la pertinence de « devoir » ou non procéder à la chirurgie.

## Conclusion : le rôle de l'anthropologie

Quelle est alors la contribution de l'anthropologie et des autres sciences sociales interprétatives et historiques à la conceptualisation du bien dans la pratique clinique et la recherche ? Que peut-on apporter au champ de l'éthique biomédicale, qui prend de plus en plus de place dans les discours nationaux et internationaux traitant de culture, de morale et de santé ? Tant pour le consentement éclairé que pour les soins appropriés au mourant, notre contribution sera de produire des comptes rendus soigneusement construits et documentés sur la position du « bien » dans les mondes locaux. De tels comptes rendus passent par le recours à des techniques ethnographiques. Comme l'indique Kleinman (1999), en dépit des limites de la recherche ethnographique, aucune autre stratégie n'est en mesure de dépeindre les dynamiques sociales de l'expérience morale ordinaire. Un « moment ethnographique » en bioéthique permettra 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).

Le paradoxe du relativisme ne sera jamais résolu ; mais le travail des anthropologues médicaux, illustré dans ce numéro thématique, accroîtra notre compréhension de la façon dont les définitions morales des pratiques de santé doivent être interprétées dans le respect de la richesse des mondes locaux. Aucun ensemble de principes ou de procédures universelles ne sera jamais adéquat, aucun absolu éthique ne sera suffisant pour fonder les jugements sur la nature du bien dans les soins de santé ou la recherche. Les approches subordonnées aux applications simplistes du respect de l'autonomie individuelle failliront non seulement dans les sociétés présentant une vision plus nuancée de l'ancrage social de l'individualité, mais aussi en Occident. Dans la quête d'équilibre entre les soins agressifs et de soutien en fin de vie, la demande des individus pour des technologies sophistiquées continuera à croître, accaparant toujours plus de ressources, au détriment des programmes sociaux qui contribuent à la santé de l'ensemble de la population. En recherche internationale, des projets profitant à l'ensemble de la communauté seront bloqués et retardés à cause de l'imposition de normes éthiques de recherche irréalistes, mais entérinées par de vertueux organismes subventionnaires soucieux des répercussions politiques. En recherche comme en clinique, les procédures fondées sur une respectueuse négociation entre des demandeurs en compétition — mesures nourries de pragmatisme moral — sont plus susceptibles de limiter les dommages et de contribuer au bien commun. L'anthropologie médicale, par ses engagements envers la bioéthique, a un rôle important à jouer.

*Article inédit en anglais traduit par Raymond Massé*

## Références

BARLEY N., 1997, *Grave Matters : A Lively History of Death Around the World.* New York, Henry Holt and Co.

BARRY M. et M. MOLYNEUX, 1992, « Ethical Dilemmas in Malaria Drug and Vaccine Trials : A Bioethical Perspective », *Journal of Medicine Ethics*, 18 : 189-192.

BEAUCHAMP T. et J. CHILDRESS, 1994, *Principles of Biomedical Ethics* [4e édit.]. New York, Oxford University Press.

BENNER P., 1991, « The Role of Experience, Narrative, and Community in Skilled Ethical Deportment », *Advances in Nursing Science*, 14, 2 : 1-21.

BLACKHALL L., S. MURPHY, G. FRANK, V. MICHEL et S. AZEN, 1995, « Ethnicity and Attitudes Toward Patient Autonomy », *Jama*, 274, 10 : 820-825.

CALLAHAN D., 1993, *The Troubled Dream of Life : Living with Mortality.* New York, Simon & Schuster.

———, 1999, « The Social Sciences and the Task of Bioethics », *Daedalus*, 128, 4 : 275-294.

CAPRON A., 1999, « What Contributions Have Social Science and the Law Made to the Development of Policy on Bioethics ? », *Daedalus*, 128, 4 : 295-325.

CARALIS P., B. DAVIS, K. WRIGHT et E. MARCIAL, 1993, « The Influence of Ethnicity and Race on Attitudes toward Advance Directives, Life-Prolonging Treatments, and Euthanasia », *Journal of Clinical Ethics*, 4, 2 : 155-165.

CASPER M., 1998, *The Making of the Unborn Patient : A Social Anatomy of Fetal Surgery*, New Brunswick, Rutgers University Press.

CHRISTAKIS N., 1992, « Ethics Are Local : Engaging Cross-cultural Variation in the Ethics for Clinical Research », *Social Science and Medicine*, 35 : 1079-1091.

COHEN L., 1999, « Where It Hurts : Indian Material for an Ethics of Organ Transplantation », *Daedalus*, 128, 4 : 135-166.

DEVRIES R. et J. SUBEDI (dir.), 1998, *Bioethics and Society : Constructing the Ethical Enterprise*, Upper Saddle River, Prentice Hall.

FADEN R. et T. BEAUCHAMP, 1986, *A History and Theory of Informed Consent*, New York, Oxford University Press.

FERNANDEZ J., 1990, « Tolerance in a Repugnant World and Other Dilemmas in the Cultural Relativism of Melville J. Herskovits », *Ethos*, 18, 2 : 140-164.

FLETCHER J., 1954, *Morals and Medicine*, Princeton, Princeton University Press.

FOX R., 1990, « The Evolution of American Bioethics : A Sociological Perspective » : 201-220, *in* G. Weisz (dir.), *Social Science Perspectives on Medical Ethics*, Philadelphie, University of Pennsylvania Press.

FOX R. et J. SWAZEY, 1984, « Medical Morality Is Not Bioethics : Medical Ethics in China and the United States », *Perspectives in Biology and Medicine*, 27 : 336-360.

FRANK G., L. BLACKHALL, V. MICHEL, S. MURPHY, S. AZEN et K. PARK, 1998, « A Discourse of Relationships in Bioethics : Patient Autonomy and End-of-Life Decision Making among Elderly Korean Americans », *Medical Anthropology Quarterly*, 12, 4 : 403-423.

GARRETT J., R. HARRIS, J. NORBURN, D. PATRICK et M. DANIS, 1993, « Life-sustaining Treatments During Terminal Illness : Who Wants What ? », *Journal of General Internal Medicine*, 8, 7 : 361-368.

GEERTZ C., 1986, « The Uses of Diversity », *The Tanner Lectures in Human Values*, vol. 7, Ann Arbor, University of Michigan.

GOOD B., 1994, *Medicine, Rationality, and Experience : An Anthropological Perspective*, Cambridge, Cambridge University Press.

HERN Jr. H., B. KOENIG, L. MOORE et P. MARSHALL, 1998, « The Difference that Culture Can Make in End-of-Life Decision Making », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 7, 1 : 27-40.

HOFFMASTER B., 1990, « Morality and the Social Sciences » : 241-260, *in* G. Weisz (dir.), *Social Science Perspectives on Medical Ethics*, Philadelphie, University of Pennsylvania Press.

HOFFMASTER B. (dir.), sous presse, *Bioethics in Context*, Philadelphie, Temple University Press.

HOGLE L., 1999, *Recovering the Nation's Body : Culture Memory, Medicine, and the Politics of Redemption*, New Brunswick, Rutgers University Press.

HUNT L., 1998, « Moral Reasoning and the Meaning of Cancer : Causal Explanations of Oncologists and Patients in Southern Mexico », *Medical Anthropology Quarterly*, 12, 3 : 298-318.

HUNTER K., 1991, *Doctors' Stories : The Narrative Structure of Medical Knowledge*. Princeton, Princeton University Press.

IJSSELMUIDEN C. et R. FADEN, 1992, « Research and Informed Consent in Africa – Another Look », *New England Journal of Medicine*, 326 : 830-833.

JONSEN A., 1998, *The Birth of Bioethics*. New York, Oxford University Press.

JONSEN A. et S. TOULMIN, 1988, *The Abuse of Casuistry*. Berkeley, University of California Press.

JUSTICE J., 1986, *Policies, Plans, and People*. Berkeley, University of California Press.

KAUFERT J. et J. O'NEIL, 1990, « Biomedical Rituals and Informed Consent : Native Canadians and the Negotiation of Clinical Trust » : 41-64, *in* G. Weisz (dir.), *Social Science Perspectives on Medical Ethics*. Philadelphie, University of Pennsylvania Press.

KAUFMAN S., 1998, « Intensive Care, Old Age, and the Problem of Death in America », *The Gerontologist*, 38, 6 : 715-725.

———, 2000, « In the Shadow of "Death with Dignity" : Medicine and Cultural Quandaries of the Vegetative State », *American Anthropologist*, 102, 1 : 69-83.

KLEINMAN A., 1995a, « Anthropology of Bioethics » : 1667-1674, *in* W. Reich (dir.), *Encyclopedia of Bioethics*. New York, Macmillan.

———, 1995b, *Writing at the Margins : Discourse between Anthropology and Medicine*. Berkeley, University of California Press.

———, 1999, « Moral Experience and Ethical Reflection : Can Ethnography Reconcile Them ? A Quandary for "The New Bioethics" », *Daedalus*, 128, 4 : 69-97.

KLEINMAN A., V. DAS et M. LOCK, 1997, *Social Suffering*. Berkeley, University of California Press.

KOENIG B., 1988, « The Technological Imperative in Medical Practice : The Social Creation of a Routine Treatment » : 351-374, *in* M. Lock et D. Gordon (dir.), *Biomedicine Examined*. Boston, Kluwer.

———, 1996, « The Power (and Limits) of Proximity », *Hastings Center Report*, 26, 6 : 30-32.

———, 1997, « Cultural Diversity in Decision-Making About Care at the End-of-Life » : 363-382, *in* M. Field et C. Cassel (dir.), *Approaching Death : Improving Care at the End of Life*. Washington, National Academy of Sciences.

KOENIG B. et J. GATES-WILLIAMS, 1995, « Understanding Cultural Difference in Caring for Dying Patients », *Western Journal of Medicine*, 163 : 244-249.

KOENIG B. et H. SILVERBERG, 1999, « Understanding Probabilistic Risk in Predisposition Genetic Testing for Alzheimer Disease », *Genetic Testing*, 3, 1 : 55-63.

LANE S., 1994, « Research Bioethics in Egypt » : 885-894, *in* R. Gillon (dir.), *Principles of Health Care Ethics*. New York, John Wiley & Sons.

LEVINE R., 1986, *Ethics and Regulation of Clinical Research*. Baltimore, Urban and Schwarzenberg.

———, 1991, « Informed Consent : Some Challenges to the Universal Validity of the Western Model », *Law, Medicine, and Health Care*, 19 : 3-4.

———, 1993, « New International Ethical Guidelines for Research Involving Human Subjects », *Annals of Internal Medicine*, 119 : 339-341.

———, 1996, « International Codes and Guidelines for Research Ethics : A Critical Appraisal » : 235-259, *in* H. Vanderpool (dir.), *The Ethics of Research Involving Human Subjects : Facing the 21st Century*. Frederick, University Publishing Group.

LIEBAN R., 1990, « Medical Anthropology and the Comparative Study of Medical Ethics » : 221-240, *in* G. Weisz (dir.), *Social Science Perspectives on Medical Ethics*. Philadelphie, University of Pennsylvania Press.

LOCK M., 1995, « Contesting the Natural : Moral Dilemmas and Technologies of Dying », *Culture, Medicine and Psychiatry*, 19, 1 : 1-38.

———, 2000, « Making Up the Good as Dead in a Utilitarian World ». Papier présenté à The School of American Research, Santa Fe.

———, sous presse, *Twice Dead : Circulation of Body Parts and Remembrance of Persons*. Berkeley, University of California Press.

LOCK M. et D. GORDON, 1988, *Biomedicine Examined*. Dordrecht, Kluwer Academic Publishers.

LOUE S., D. OKELLO et M. KAWUMA, 1996, « Research Bioethics in the Ugandan Context : A Program Summary », *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 24 : 47-53.

LUHRMANN T., 2000, *Of Two Minds : The Growing Disorder of American Psychiatry*. New York, Knopf.

MACINTYRE A., 1984, *After Virtue*. Notre Dame, Notre Dame University Press.

MACKLIN R., 1998, « Ethical Relativism in a Multicultural Society », *Kennedy Institute of Ethics*, 8, 1 : 1-22.

———, 1999, *Against Relativism : Cultural Diversity and the Search for Ethical Universals in Medicine*. New York, Oxford University Press.

MARSHALL P., 1992, « Anthropology and Bioethics », *Medical Anthropology Quarterly*, 6 : 47-71.

———, 2000, *The Relevance of Culture for Informed Consent in U.S. Funded International Research*. Crystal City, National Bioethics Advisory Commission.

MARSHALL P. et A. DAAR, sous presse, « Ethical Issues in Human Organ Replacement : A Case Study from India » *in* L. Whiteford et L. Manderson (dir.), *Global Health Policy, Local Realities : The Fallacy of the Level Playing Field*. Boulder, Lynne Rienner Publishers.

MARSHALL P. et B. KOENIG, 1996, « Anthropology and Bioethics : Perspectives on Culture, Medicine and Morality » : 349-373, *in* C. Sargent et T. Johnson (dir.), *Medical Anthropology : Contemporary Theory and Method*. Westport, Praeger Publishing.

MARSHALL P., B. KOENIG, P. GRIFHORST et M. VAN EWJIK, 1998, « Ethical Issues in Immigrant Health Care and Clinical Research » : 203-226, *in* S. Loue (dir.), *Handbook of Immigrant Health*. New York, Plenum Press.

MATTINGLY C., 1998, « In Search of the Good : Narrative Reasoning in Clinical Practice », *Medical Anthropology Quarterly*, 12, 3 : 273-297.

MULLER J., 1992, « Shades of Blue : The Negotiation of Limited Codes by Medical Residents », *Social Science and Medicine*, 34, 8 : 885-898.

———, 1994, « Anthropology, Bioethics, and Medicine : A Provocative Trilogy », *Medical Anthropology Quarterly*, 8, 4 : 448-467.

PERNICK M., 1999, « Brain Death in a Cultural Context : The Reconstruction of Death » : 3-33, *in* S. Younger (dir.), *The Definition of Death : Contemporary Controversies*. Baltimore, Johns Hopkins University Press.

PRESS N. et C. BROWNER, 1998, « Characteristics of Women Who Refuse an Offer of Prenatal Diagnosis : Data from the California Maternal Serum Alpha Fetoprotein Blood Test Experience », *American Journal of Medical Genetics*, 78, 5 : 433-445.

PRESS N., J. FISHMAN et B. KOENIG, 2000, « Collective Fear, Individualized Risk : The Social and Cultural Context of Genetic Screening for Breast Cancer », *Nursing Ethics*, 7, 3 : 237-249.

RAMSEY P., 1970, *The Patient as Person*. New Haven, Yale University Press.

RAPP R., 1999, *Testing Women, Testing the Fetus : The Social Impact of Amniocentesis in America*. New York, Routledge.

RORTY R., 1999, « Introduction : Relativism : Finding and Making » : xiviii-xxxiv, *in* R. Rorty, *Philosophy and Social Hope*. Londres et New York, Penguin.

SANKAR P., 1997, « The Ritualization of Informed Consent to Medical Research » [Manuscrit inédit]. Center for Bioethics, Philadelphie, University of Pennsylvania.

SCHEPER-HUGHES N., 2000, « The Global Traffic in Human Organs », *Current Anthropology*, 41, 2 : 191-224.

SHARP L., 1995, « Organ Transplantation as a Transformative Experience : Anthropological Insights into the Restructuring of the Self », *Medical Anthropological Quarterly*, 9, 3 : 357-389.

SHWEDER R., 1991, *Thinking Through Cultures : Expeditions in Cultural Psychology*. Cambridge, Harvard University Press.

STRATHERN A., 1995, « Universals and Particulars : Some Current Contests in Anthropology », *Ethos*, 23, 2 : 173-186.

WEISZ G. (dir.), 1990, *Social Science Perspectives on Medical Ethics*. Philadelphie, University of Pennsylvania Press.

WOLF S., 1994, « Shifting Paradigms in Bioethics and Health Law : The Rise of a New Pragmatism », *American Journal of Law & Medicine*, 20, 4 : 395-415.

———, 1996, *Feminism and Bioethics : Beyond Reproduction*. New York, Oxford University Press.

# RÉSUMÉ/ABSTRACT

*Bioéthique et anthropologie. Situer le « bien » dans la pratique médicale*

Cet article examine comment des anthropologues qui travaillent sur la bioéthique ont réussi à concilier deux conceptions de la morale médicale : l'une qui s'enracine dans les mondes locaux et l'autre, issue de la philosophie occidentale, qui applique des principes universels. Nous replaçons différentes notions de la personne dans le contexte de leur émergence pour montrer les difficultés qui surviennent lorsqu'il faut juger que telle pratique médicale est "appropriée" ou non. Notre ethnographie sur les soins en fin de vie et sur l'éthique dans la recherche médicale internationale montre qu'une bioéthique imprégnée de connaissances anthropologiques permet d'ancrer les conceptions universelles dans la réalité locale. Notre analyse révèle la fragilité d'une bioéthique qui ignore le contexte social et qui prône une version particulière (américaine) de l'autonomie individuelle. Selon nous, l'application simpliste de principes éthiques universaux élude la complexité de l'expérience vécue et les dilemmes de la réalité.

Mots clés : Marshall, Koenig, anthropologie, bioéthique, État-Unis

*Intersections of Bioethics and Anthropology : Locating the "Good" in Medical Practice*

This paper explores how anthropologists working in the field of bioethics have bridged the gap between conceptions of medical morality grounded in local worlds and the universal understandings espoused within the western philosophical tradition. We highlight culturally diverse notions of personhood to illustrate difficulties that emerge when judging certain practices as "appropriate" or "inappropriate". Our ethnographic work in end-of-life care and international research ethics demonstrates how an anthropologically informed bioethics produces an account that grounds ethical universals in local moral worlds. Our analysis reveals the thinness of bioethics accounts that disregard social context and celebrate a specific (American) version of individual autonomy. We argue that a simplistic application of ethical universals to particular cases denies the complexity of lived experience and real world dilemmas.

Key words : Marshall, Koenig, bioethics, anthropology, United States

*Patricia A. Marshall*
*Medical Humanities Program*
*Department of Medicine*
*Loyola University of Chicago, Stritch School of Medicine*
*2160 South First Ave.*
*Maywood, Illinois 60153*
*États-Unis*
*pmarsha@lucm.edu*

*Barbara A. Koenig*
*Center for Biomedical Ethics*
*Department of Medicine*
*Stanford University*
*701 Welch Road, Suite 1105*
*Palo Alto, California 94304*
*États-Unis*
*bkoenig@stanford.edu*