UAO
Université Alassane Ouattara

Académie royale de Belgique

Prof. Lazare Poamé

Philosophe-Bioéthicien

Cours-conférence

LE « DIS-COURS » DE BIOÉTHIQUE ET LA MÉTHODE DES QALYS EN CONTEXTE AFRICAIN : PAR-DELÀ LES OPPOSITIONS CLASSIQUES ENTRE UNIVERSALISME ET CONTEXTUALISME

Académie royale des sciences, des lettres et des beaux-arts de Belgique

Bruxelles, 09 mai 2018

PLAN DU COURS-CONFÉRENCE

- **PROPOS LIMINAIRES**
- **I. LE « DIS-COURS » DE BIOÉTHIQUE**
- **II. DE LA BIOÉTHIQUE À LA PROBLÉMATIQUE DES QALYs**
- **III. LES POSTULATS MÉTHODOLOGIQUES DES QALYs**
- **IV. LES QALYs EN QUESTION**
- **V. LES QALYs EN CONTEXTE AFRICAIN**
- **CONCLUSION**

PROPOS LIMINAIRES

- **Qu'est-ce que la Bioéthique**?
- **Approche historique de la bioéthique** avec l'Allemand Fritz Jahr (1927) et Van Resselaer POTTER (1970) :

- Bio-Ethik (F. Jahr), Bioéthique et nature biologique
- Bioethics (Potter, *Bioethics, the science of survival*, Bioethics, *Bridge to the future*)

- **La bioéthique, aujourd'hui**, renvoie précisément à un ensemble de recherches, de discours pratiques « généralement pluridisciplinaires et pluralistes, ayant pour objet de clarifier et, si possible de résoudre des questions à portée éthique suscitées par la R&D biomédicale et biotechnologique » **(G. Hottois, 2001 et 2004).**

PROPOS LIMINAIRES (suite)

- **Discours de bioéthique et idées reçues** :

- la bioéthique comme simple champ de réflexions et non comme discipline

- la bioéthique comme produit de la culture occidentale

- la bioéthique comme ensemble de principes universels abstraits

- **La notion de QALYs** (De l'anglais Quality-Adjusted Life Years : années de vie ajustées sur la qualité).
- La notion de qualité de vie en bioéthique, antidote contre l'acharnement thérapeutique et contrepoids à l'absolutisation de la sacralité de la vie, techniquement récupérée par les adeptes de la rationalité calculante à travers les QALYS.

PROPOS LIMINAIRES (suite et fin)

- **Ce cours-conférence porte les marques de trois objectifs majeurs :**

- Relancer le débat sur l'enseignement systématique de la Bioéthique à partir de la *Praktische Philosophie* et du problème paradigmatique de la qualité de vie

- Questionner les fondements méthodologiques d'une notion au cœur de la bioéthique et sujette à de nombreuses controverses : les QALYs

- Appréhender l'Afrique comme lieu de co-construction de valeurs à visée universalisatrice en engageant les échelles de valeur dans un jeu dialectique où l'universel se particularise et le particulier s'universalise.

I. LE « DIS-COURS » DE BIOÉTHIQUE

- **Le « dis-cours » de bioéthique comme discours et comme cours**

- **Les champs sémantiques du discours et du cours**:

- Discours et recours à la méthode du *Discours de la méthode* de Descartes (Descartes, 1987)

- Le discours sur la Bioéthique comme simple discours ou paroles doxocratiques se donnant pour objet la bioéthique

- Le discours de bioéthique comme cours ou prise en compte pédagogique et scientifique des problèmes paradigmatiques de la bioéthique.

I. « DIS-COURS » DE BIOETHIQUE (suite)

- **La bioéthique et ses évolutions**

- **Les problèmes paradigmatiques de la bioéthique**

- La procréatique (englobe toutes les nouvelles technologies liées à la procréation)

- Intervention dans le patrimoine génétique (elle appelle des techniques telles que le séquençage du génome humain, la thérapie génique et le clonage)

- Intervention sur le vieillir et le mourir (pose le problème de l'acharnement thérapeutique, de l'euthanasie et du contrôle de la sénescence.

I. « DIS-COURS » DE BIOÉTHIQUE (Suite)

- **Intervention sur le corps humain** (problèmes de commercialisation du corps humain, de la médecine de convenance et du transsexualisme)

- **Expérimentation sur l'être humain** (problème des embryons surnuméraires)

- **Expérimentation sur les êtres vivants non humains** (droit des animaux, droit à l'environnement, brevetabilité du vivant…)

- **Les principes de base de la bioéthique**
- **Principe d'universalisation** (définition de «principes suffisamment universels pour emporter l'agrément de toutes les composantes d'une société pluraliste » (Hottois, 1993).

I. « DIS-COURS » DE BIOÉTHIQUE (Suite)

Le principe d'universalisation et la maxime kantienne

- **Principe d'autonomie** (principe fondateur de la règle du consentement; principe d'autonomie et principe kantien)
- **Principe de respect de la vie** (principe amphibologique, impliquant la protection de la vie humaine métabolique et transphysique)
- **Principe de bienfaisance** / non-malfaisance (énonciation positive du principe *primum non nocere*)
- **Principe de justice et d'équité** (la bioéthique fait marcher de front le légal et le légitime) .

I. « DIS-COURS » DE BIOÉTHIQUE (Suite et fin)

- **Approches méthodologiques de la bioéthique**

- Approche pluridisciplinaire et transdisciplinaire (la bioéthique au-delà des régionalités disciplinaires rigides)

- Approche systématique et globale (elle prend en compte tout l'homme, ses conditions d'existence, les influences sociétales dans leur entièreté)

- Approche prospective (axée sur le devenir de l'agir humain).

- Approche procédurale (procédure de l'argumentation morale garantissant l'impartialité et l'intercompréhension par un effort de dépassement des préjugés).

II. DE LA BIOÉTHIQUE À LA PROBLÉMATIQUE DES QALYs

- **Internationalisation-mondialisation de la bioéthique avec l'UNESCO**
- Le couplage avec les droits de l'homme
- De la règle aux principes : le consentement éclairé élevé au rang de principe
- Formulation de **nouveaux principes** et enrichissement considérable des principes de base (le passage de 5 à 15 principes de bioéthique, Articles 3 à 17 de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*).

BIBLIOGRAPHIE SÉLECTIVE SUR LA THÉMATIQUE DU DISCOURS DE BIOÉTHIQUE

- Descartes (R.), *Discours de la méthode*, Paris, J. Vrin, 1987.
- Durand (G.), *Introduction générale à la bioéthique, Histoire, concepts et outils,* Paris, FIDES, 2005.
- Hirsch (E.), [dir], Traité de Bioéthique, Fondements, principes, repères, Paris, Eres, 2010.
- Hottois (G), Missa (J.-N.), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, Éditions De Boeck Université, 2001.
- Hottois (G.), *Qu'est-ce que la bioéthique*?, Paris, Vrin, 2004.
- Hottois (G), Missa (J.-N.), Perbal (L.), [dir], *Encyclopédie du transhumanisme et du posthumanisme, L'humain et ses préfixes*, Paris, Vrin, 2017.
- Kemp (P.), [dir], *Le discours de bioéthique*, Paris, Cerf, 2004.
- Poamé (L.), « L'UNESCO face à la demande mondiale d'éthique », in UNESCO, *Pourquoi une éthique globale?*, Paris, Editions de l'UNESCO, 2015.
- Potter (V.R.), Bioethics : Bridge to the future, Englewood Cliffs, J. Prentice -Hall, 1971.
- Sgreccia (E.), *Manuel de Bioéthique*, Paris, Mame-Edifa, 2004.
- Taguieff (P-A), Tournier (M.), [Coor], *Discours sur la Bioéthique*, Revue Mots, N° 44, 1995.
- Ten Have (A. M. J.) et Jean (M. S.), UNESCO : *La Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, Histoire, Principes et application*, Paris, Editions de l'UNESCO, 2009.

II. DE LA BIOÉTHIQUE À LA PROBLÉMATIQUE DES QALYs (suite)

- **Aux origines des QALYs**
- **Du principe de respect de la vie à l'idée de qualité de vie (**affirmation du caractère sacré de la vie et défense de la qualité de la vie)
- **La controverse entre vitalisme et humanisme** en bioéthique
- Le vitalisme des éthiciens : sacralité de la vie, la vie comme valeur absolue (rien ne vaut la vie)
- **L'acharnement thérapeutique** auto-justifié par le vitalisme.

II. DE LA BIOÉTHIQUE Á LA PROBLÉMATIQUE DES QALYs (suite)

- **La dialectique entre la vie métabolique et les raisons de vivre**
- **La question de la vie (authentiquement) humaine : l'euthanasie et l'acharnement thérapeutique en débat**
- **Le triomphe des arguments «pro-life» dans le débat sur l'IVG**
- **Le triomphe des arguments «pro-choice» dans le débat sur l'IVG.**

II. DE LA BIOÉTHIQUE Á LA PROBLÉMATIQUE DES QALYs (suite et fin)

- **L'éthique utilitariste**

- U**ne arithmétique du bonheur** : « Le plus grand bonheur pour le plus grand nombre» (Guy Durand, 2005)

- L**a valeur d'une action tient à sa conformité au principe d'utilité** (J. Y. Goffi, *2001*)

- **Les prismes de l'utilité** : l'utilité marchande, l'utilité mesurable et l'utilité non quantifiable
- Les QALYs, structurés par l'éthique utilitariste et perçus comme stratégie de maximisation du bien du patient et de l'utilité collective.

III. LES POSTULATS MÉTHODOLOGIQUES DES QALYs

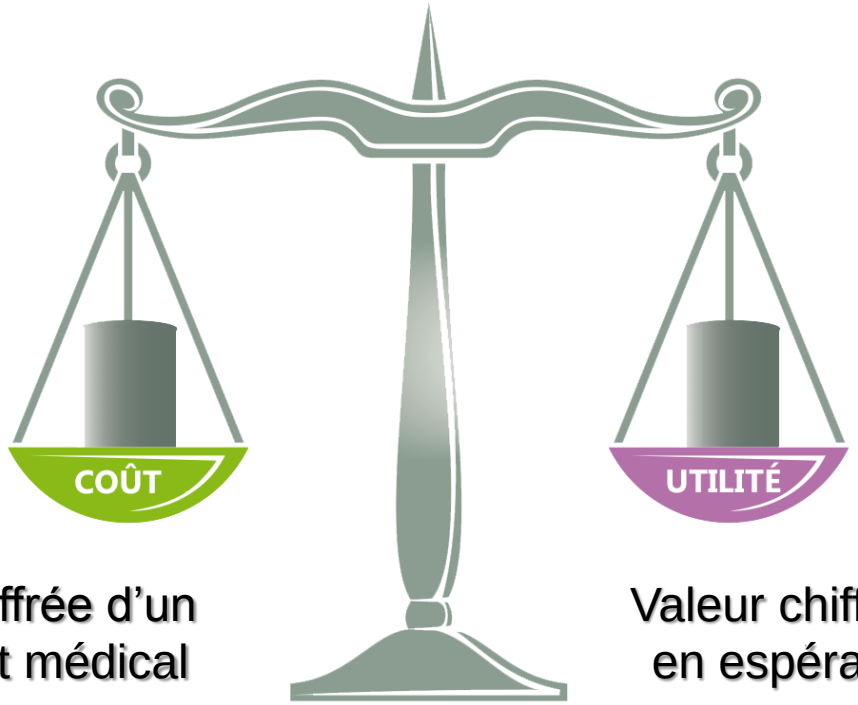
- **Qu'est-ce que les QALYs ?**
- QALYs ou Quality-Adjusted Life Years ou encore années de vie gagnées à qualité égale
- QALYs pour désigner « une mesure de la durée de vie tenant compte de la qualité de cette vie » (D. Razani, 2001)
- C'est « le nom générique pour mesurer l'impact des interventions aussi bien sur la durée de vie que sur la qualité de vie » (T. L. Beauchamp, J. F. Childress, 2008).

III. LES POSTULATS MÉTHODOLOGIQUES DES QALYs (suite)

- **La recherche de l'outil d'analyse économique dans le domaine de la santé**

- L'analyse coût-efficacité
- L'analyse coût-bénéfice
- L'analyse coût-utilité incrémentale

- **La qualité de vie à l'épreuve de la rationalité calculante** : On mesure ou calcule les QALYs en multipliant le nombre d'années de vie gagnées (grâce au traitement) par un jugement utilitaire de la qualité de vie obtenue chaque année.



Valeur chiffrée d'un traitement médical

Valeur chiffrée du gain en espérance de vie

QALYs = Quality-Adjusted Life Years
Années de vie ajustées sur la qualité

III. LES POSTULATS MÉTHODOLOGIQUES DES QALYs (suite)

- **Mesurer l'utilité de l'amélioration d'un état de santé à travers une échelle de valeurs allant de 0 à 1**

- 0 pour la mort ou les états d'invalidité jugés pires que la mort

- 1 pour la valeur et la vie de la personne dans un état subjectif de parfaite santé

- Entre 0 et 1 par les états de malades ou d'invalidité préférables à la mort

- **Evaluer rigoureusement les risques liés à une intervention médicale.**

- Risque majeur : décès

- Autres risques : réduction de la durée de vie, altération de la qualité de vie.

III. LES POSTULATS METHODOLOGIQUES DES QALYs (suite et fin)

- **Procéder à une objectivation de fins subjectivement poursuivies**

- Analyser quantitativement ce qui relève de la subjectivité

- Standardiser la notion d'utilité incrémentale

- Chiffrer le gain en espérance de vie

- **Surmonter les dilemmes médicaux par la valeur chiffrée des QALYs**
- Pour les traitements jugés onéreux, la priorité doit être accordée au patient ayant :

- une quantité positive et culminante de QALYs

- l'espérance de vie la plus longue

- Déficit de QALYs : personnes âgées disqualifiées.

IV. LES QALYs EN QUESTION

- **Les QALYs à l'épreuve de l'universel**

- Le désir de rester jeune

- Le bien vieillir et le vieillir bien (vieillir en beauté)

- La personne âgée entre solitude (Occident) et sollicitude (Afrique)

- Les formes rationalisées de la maltraitance des personnes âgées (l'hospice, les maisons de retraite…)

Plaidoyer pour un tourisme éthico-scientifique qui aura :

- pour objet le partage mondial de l'expérience des personnes âgées

- pour effet la fermeture des hospices et maisons de retraite.

IV. LES QALYs EN QUESTION (suite)

.

- **Les extrêmes des QALYs : QALYphilie et QALYphobie**

- **La « QALYphilie » :**

- Le jeunisme : Propension à défendre les valeurs liées au jeune âge (performance physique, vigueur, vitalité, fraîcheur, beauté)

- L'eugénisme : études et méthodes de contrôle du processus de transmission de la vie en vue d'améliorer l'espèce

- L'eugénisme positif : encourage la transmission des caractères socialement ou individuellement valorisés.

IV. LES QALYs EN QUESTION (suite)

- L'eugénisme négatif : vise à éviter la transmission des tares ou maladies héréditaires

- L'eugénisme d'État : « Idéologie qui conçoit et met en œuvre les conditions les plus favorables à la production dans le but d'améliorer l'espèce humaine ». (J.-N. Missa, 2001)

- **La « QALYphobie » :**

- La gérontophilie : respect et amour pour les personnes âgées

- La gérontocratie : pouvoir des gérontes.

IV. LES QALYs EN QUESTION (suite)

- **La quadruple critique des QALYs**

- La critique sur fond de présuppositions déontologiques : l'inspiration utilitariste des QALYs décriée

- La critique fondée sur la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'UNESCO

- Les QALYs ne respectent pas intégralement les principes de :

- *Dignité humaine (article 3)*
- *Vulnérabilité humaine (article 8)*
- *Egalité / Equité (article 10)*
- *Non-discrimination (article 11)*
- *Diversité culturelle (article* 12).

IV. LES QALYs EN QUESTION (suite et fin)

La critique inspirée du bon sens

- L'égalité recherchée par les QALYs est une égalisation : « le vieux a déjà bien vécu, place au jeune » (pour la dialyse ou la greffe de la hanche)

- **Qu'en est-il de la critique adossée (pas nécessairement endossée) au contexte africain ?**

BIBLIOGRAPHIE SÉLECTIVE SUR LA THÉMATIQUE DES QUALYs

- Beauchamp (T. L.), Childress (J-F.), *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles Lettres, 2008.
- Bacro (F.) [Ed], *La qualité de vie : approches psychologiques*, Rennes, PUR,2014.
- Broom (J.), "Good, Fairness and QALYs", in John Martin Bell, Susan Mendus [dir], *Philosophy and Medical Welfare*, Cambridge University Press, 1988, pp. 57-75.
- Fagot-Largeault, *Médecine et philosophie*, Paris, PUF, 2014.
- Folsheid (D.), Feuillet-Le Mintier (B.), Mattei (J.-F), *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, PUF, 1997.
- Leplège (A), *La mesure de la qualité de vie*. Paris, PUF, 1999.
- Mill (J. S.), *L'utilitarisme*. *Essai sur Bentham*, C. Audard et T. Patrick [trad], Paris, PUF, 2012.
- Rawls (J.), « Castigating QUALYs » in *Journal of Medical Ethics*, N° 15, pp 143-147, 1989.
- Sève (L.), *Pour une critique de la raison bioéthique*, Paris, Editions Odile Jacob, 1994.

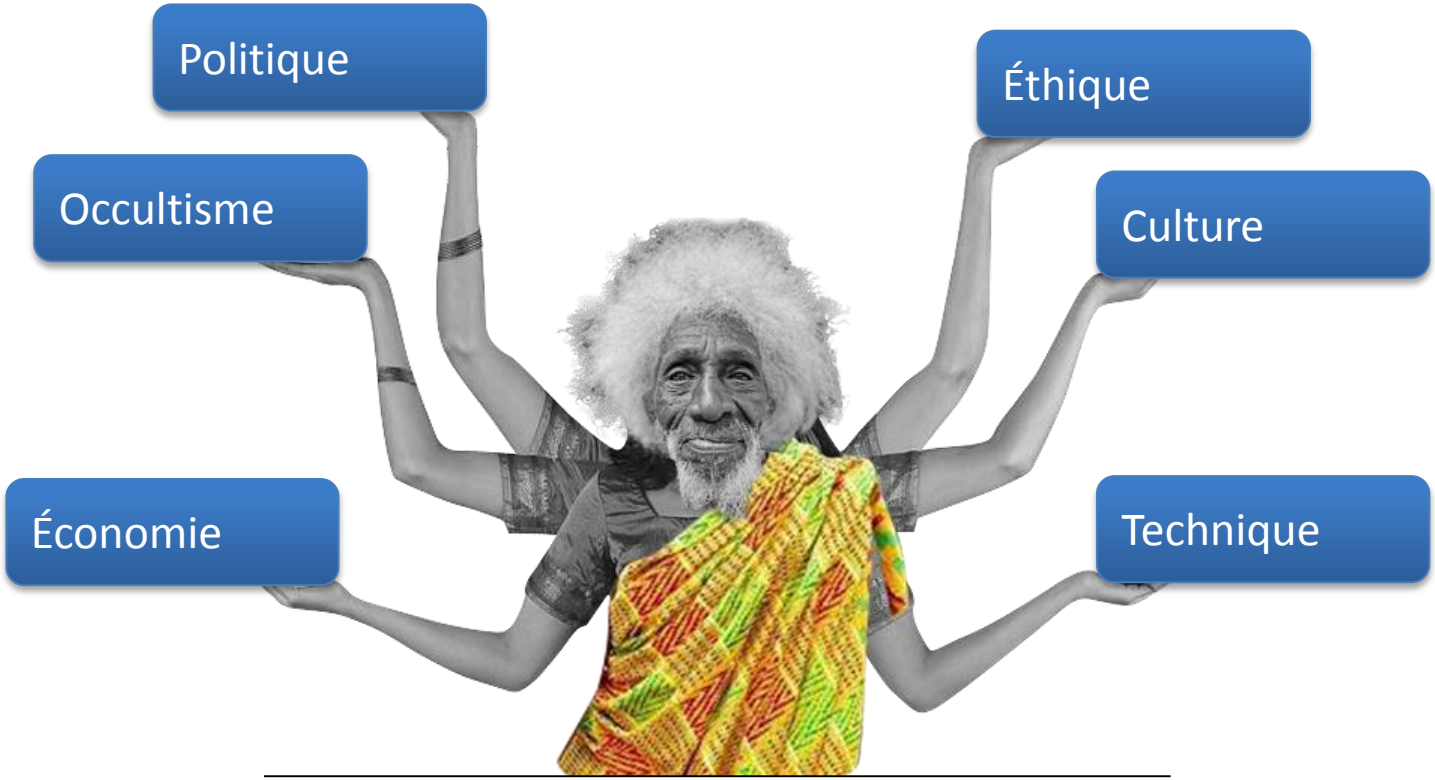
V. LES QALYs EN CONTEXTE AFRICAIN

- **La problématique des QALYs en contexte africain**
- **Requalification du disqualifié**

- La noblesse de la vieillesse disqualifiée par les QALYs
- La posture et la fonction des personnes âgées

- **Les champs sémantiques des notions et expressions :**

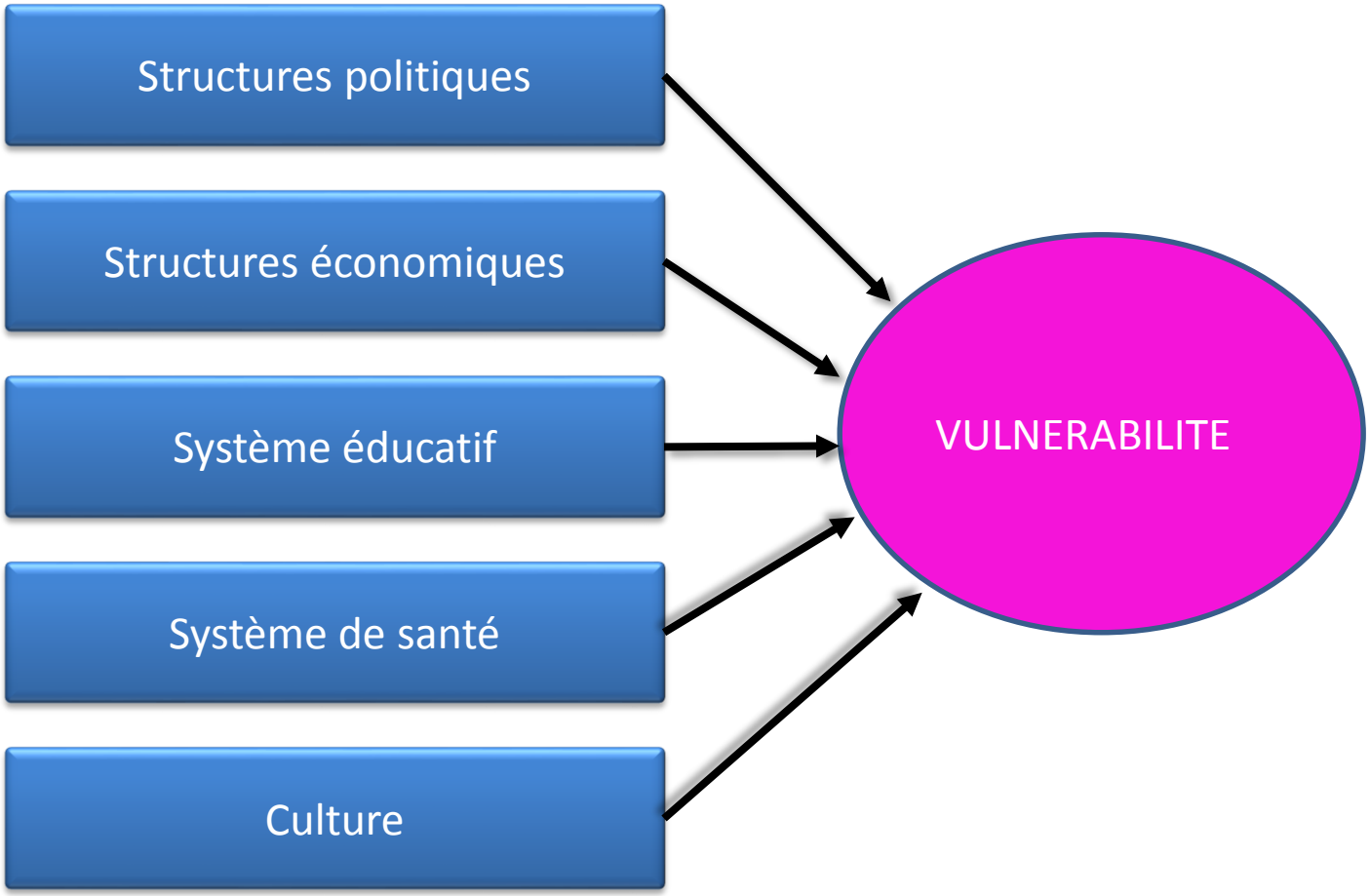
- Le vieux, la vieille
- L'ancien
- La personne âgée
- Le troisième âge
- Le grand âge (le grand sage)
- Acheminement vers l'Ancestralité / Éthicité.



Le grand « sAge » de l'Afrique profonde

V. LES QALYs EN CONTEXTE AFRICAIN (suite)

- **L'Afrique, un contexte de vulnérabilité généralisée**
- Vulnérabilité des structures politiques
- Vulnérabilité de l'économie
- Vulnérabilité de la culture
- Vulnérabilité du système éducatif
- Vulnérabilité du système de santé.



Contexte de vulnérabilité généralisée en Afrique

V. LES QALYs EN CONTEXTE AFRICAIN (suite)

- **Le « chic-choc » technologique**

- Les chocs technologiques et la fracture numérique

- Les choix technologiques sous contrôle

- La prolifération quasiment anarchique du technocosme

- La faiblesse de la culture technique.

V. LES QALYs EN CONTEXTE AFRICAIN (suite)

- **Le triomphe du contextualisme fort**

- Les clichés, les mythes et les légendes : l'Afrique des grandes traditions

- La confusion entre passé et tradition : tout ce qui rejoint le passé ne porte pas le sceau de la tradition

- Célébration du particularisme culturel

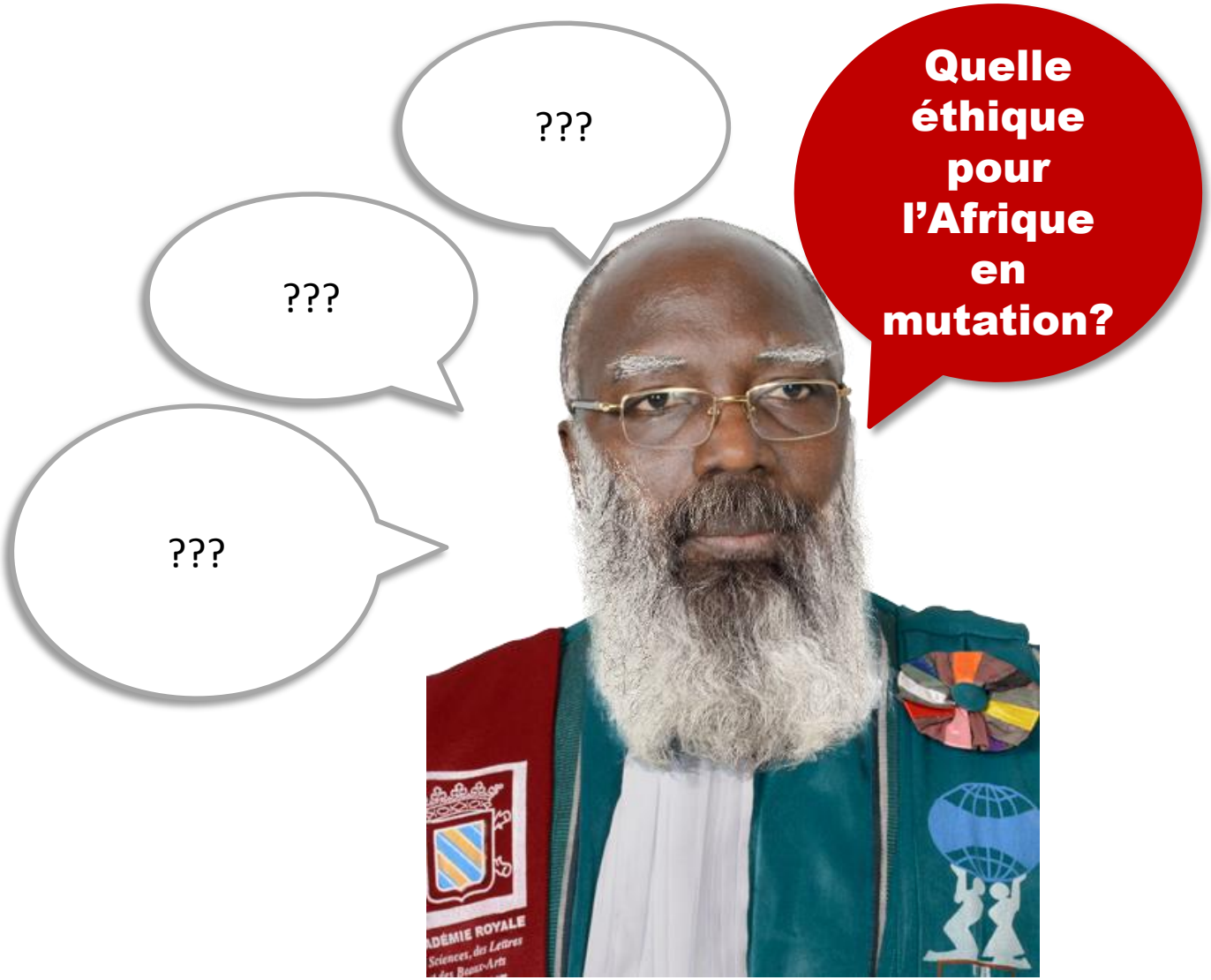
- Affirmation du primat du local sur le global

- La qualité de vie en Afrique : « le tout bio »

- **Le contextualisme faible**

- L'Afrique en mutation (dans la tourmente)

- Coexistence de la tradition et de la modernité.


???
???
???
Quelle éthique pour l'Afrique en mutation?
ADÉMIE ROYALE
Sciences, des Lettres

V. LES QALYs EN CONTEXTE AFRICAIN (suite)

- **Les figures de l'éthique sous les tropiques**
- **L'éthique animiste** (Lazare Poamé, ***2001)***

- Principe de respect de l'invisible et du visible

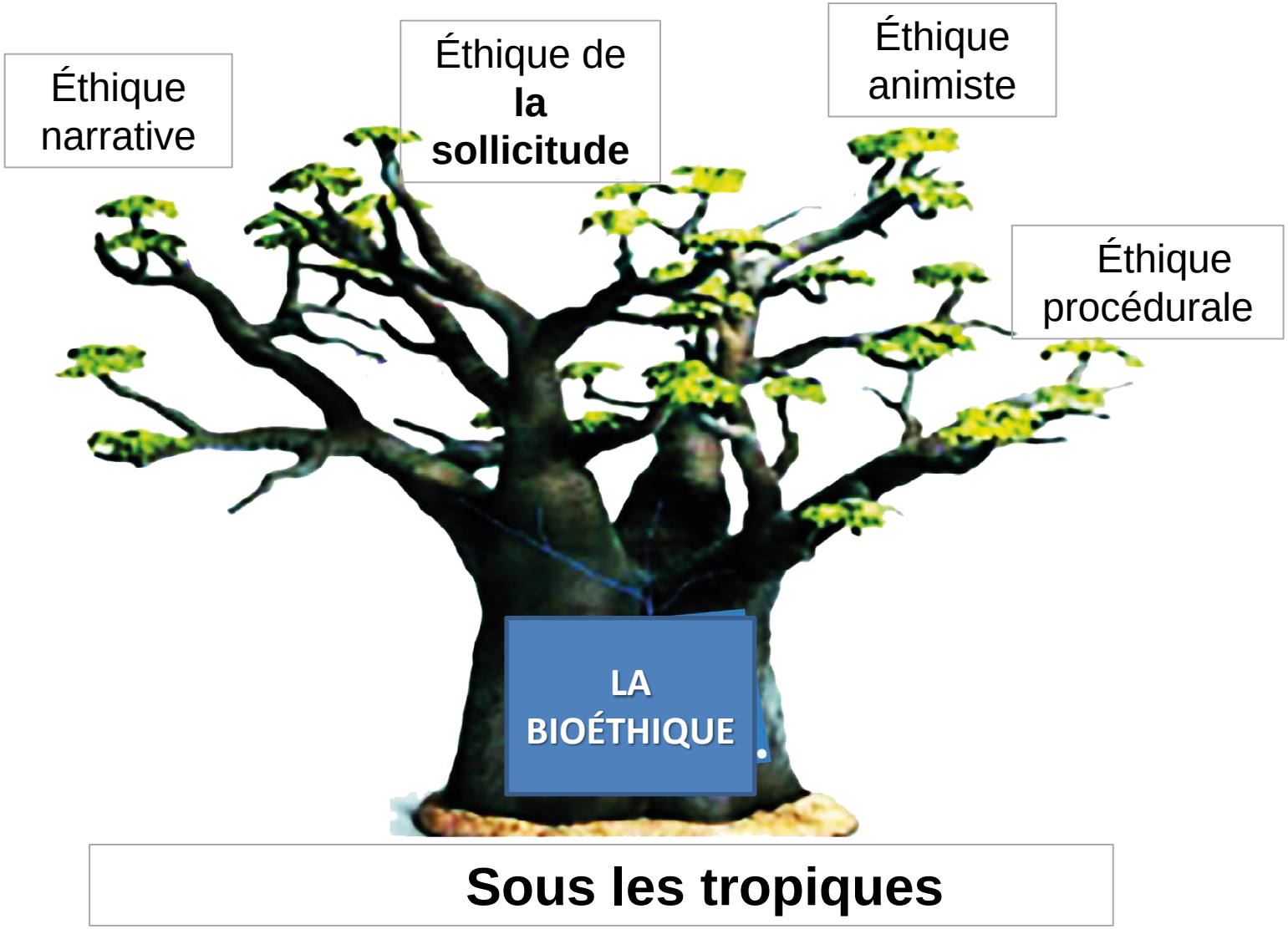
- Principe de la relation médiate

- Principe de solidarité anthropobiocosmique

- **L'éthique narrative**

- Définition: «porte une attention particulière aux récits des divers acteurs d'une situation médicale» avec la narration comme reflet de l'expérience éthique individuelle *(*Lazare Benaroyo, 2001)

- Du récit comme paradigme de la contextualisation des valeurs universelles.


Éthique narrative
Éthique de **la sollicitude**
Éthique animiste
Éthique procédurale
LA BIOÉTHIQUE
Sous les tropiques

V. LES QALYs EN CONTEXTE AFRICAIN (suite)

- **Vers une tropicalisation de la bioéthique**

- **Différents sens de la bioéthique tropicalisée**

- Bioéthique imposée
- Bioéthique transformée
- Bioéthique déformée
- Bioéthique réformée
- Bioéthique reformatée
- Bioéthique contextualisée

V. LES QALYs EN CONTEXTE AFRICAIN (suite et fin)

- **Qualité de vie et Consentement aux soins : cas des personnes âgées**

- Le primat de la tradition orale
- La valeur sacrée de la vie communautaire : vivre, c'est vivre de la vie de la communauté
- Le sens de la qualité de vie dans un contexte où la personne âgée est perçue comme une bibliothèque vivante.

Des exemples de consentement en Afrique

- **Le Consentement oral:** *prééminence de la parole donnée sur les « hiéroglyphes » / gribouillages*

- **Le Consentement communautaire**: *autoritarisme affirmé des chefs de famille et de clan*

- **Exemples à psychanalyser**:

- Inaptitude fugace à exprimer le consentement par écrit ou ipséité culturelle fortement sédimentée?

- *Dimension ontique ou ontologique du consentement en Afrique?*
- Entre narrativité et exigence de validité intersubjective rationnellement motivée, repenser la vie en communauté.

BIBLIOGRAPHIE SÉLECTIVE SUR LA THÉMATIQUE DE LA BIOÉTHIQUE EN CONTEXTE AFRICAIN

- Bâ (A. H.), *Vie et enseignement de Tierno Bokar, Le Sage de Bandiagara*, Paris, Points, 2014.
- Botbol-Baum (M.), *Bioéthique et pays du Sud*, Récits de médecins africains, Paris, 2005.
- Hirsh (F.) et Hirsh (E.), [dir], *Éthique de la recherche et des soins dans les pays en développement*, Paris, Vuibert, 2005.
- Kemp (P.), *L'irremplaçable, Une éthique de la technologie*, Paris, Cerf, 1997.
- Kouassi (N. M.), *La pratique du consentement en contextes médico-culturels hostiles*, Montréal, Ed. Différance Pérenne, 2016.
- Pelluchon (C.), *Éléments pour une éthique de la vulnérabilité*, Paris, Cerf, 2011.
- Pinsart (M.-G.), *Narration et identité. De la philosophie à la bioéthique*, Paris, Vrin, 2008.
- Poamé (L.), « L'idéologie du progrès dans une Afrique en mutation » in André (V.), Contzen (J-P.), Hottois (G.), [dir], *L'idéologie du progrès dans la tourmente du postmodernisme*, Bruxelles, Académie Royale de Belgique, 2012, pp207-217.
- Poamé (L.), [dir], *Promotion de la bioéthique en Afrique*, Abidjan, PUCI, 2008.
- Poamé (L.), « L'apport négro-africain à l'éthique médicale » in *Éthique médicale interculturelle : regards francophones*, Paris, L'harmattan, 2006, pp. 71-82.
- UNESCO, *Rapport du Comité International de bioéthique (CIB) sur le CONSENTEMENT*, Paris, UNESCO, 2009.

CONCLUSION

- **Il s'agit de promouvoir :**

- l'universel concret / pragmatique et

- une bioéthique éminemment globale qui englobe, par effet de sursomption, le local comme point focal du contextualisme.

ULTIMA VERBA : l'avenir des QALYs en Afrique sera fonction du traitement réservé à la fois aux générations futures et au futur des générations présentes.

Merci de votre attention!