

2M11.3404.4

Université de Montréal

**L'éthique médicale en Chine entre théorie et pratique:
retour historique, regard critique et approches empiriques
vers une nouvelle éthique transculturelle**

par
Simon Hobeila

Programmes de bioéthique
Faculté des études supérieures

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de maître ès arts (M.A.)
en bioéthique

décembre 2005

© Simon Hobeila, 2005



QH
332
U54
2006
v.002

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

L'éthique médicale en Chine entre théorie et pratique:
retour historique, regard critique et approches empiriques
vers une nouvelle éthique transculturelle

présenté par :
Simon Hobeila

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Béatrice Godard, président-rapporteur
Laurence Monnais, directeur de recherche
Hubert Doucet, co-directeur
David Ownby, membre du jury

Résumé

Ce mémoire cherche avant tout à explorer le fossé qui sépare l'appréciation théorique de l'éthique médicale en Chine, soit-elle occidentale ou chinoise, de sa réalité concrète à l'aide de trois analyses complémentaires : un retour historique sur le développement de l'éthique médicale en Chine, un regard critique sur les représentations de la Chine dans la littérature bioéthique et une analyse empirique des perceptions de problématiques éthiques diverses d'étudiants chinois de biomédecine. Dénonçant les lacunes des études s'intéressant à l'éthique médicale en Chine, particulièrement les limites de la production historique chinoise et les relents d'essentialisme culturel de la littérature bioéthique, l'auteur fait appel aux approches empiriques – notamment interprétatives – pour multiplier les regards sur le sujet et faire émerger une conception plurielle de l'éthique en Chine.

Mots-clés : Bioéthique; histoire de l'éthique médicale; enseignement de l'éthique médicale; problématiques bioéthiques; approche interprétative.

Abstract

The purpose of this study is to explore the gap between the western and chinese theoretical appraisals of medical ethics in China and its concrete practical reality based on three complementary analyses : an historical overview of the development of medical ethics in China; a critical outlook on the representations of China in the bioethics litterature; and an empirical survey of chinese medical students' conceptions of various bioethical issues. While pointing out the limitations of the historical production on medical ethics and decrying the cultural essentialism that still lingers throughout american bioethics' litterature, the author proposes, through empirical – interpretative – approaches, the emergence of a renewed, plural conception of ethics in China.

Keywords : Bioethics; history of medical ethics; medical ethics education; bioethical issues; interpretative approach.

Table des matières

RÉSUMÉ.....	iii
TABLE DES MATIÈRES	iv
LISTE DES TABLEAUX	vii
REMERCIEMENTS.....	ix
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1 – L'ÉTHIQUE MÉDICALE EN CHINE :	
ENTRE HISTORICITÉ ET LÉGITIMATION D'UN ORDRE MORAL NOUVEAU.....	6
1.1 L'ÉTHIQUE MÉDICALE EN CHINE À TRAVERS LES ÂGES IMPÉRIAUX	7
1.1.1 <i>Concepts fondateurs du confucianisme</i>	7
1.1.2 <i>L'orthodoxie confucianiste et le contrôle des ressources médicales</i>	12
1.1.3 <i>La médecine ou l'art du ren</i>	16
1.2 DE LA BIOMÉDECINE À LA BIOÉTHIQUE	19
1.2.1 <i>Le choc de la rencontre entre biomédecine et « médecines traditionnelles »</i>	19
1.2.2 <i>La période communiste (1949-1978)</i>	27
1.2.3 <i>La bioéthique et la renaissance de l'éthique médicale en Chine</i>	30
1.2.4 <i>La renaissance de l'éthique médicale en Chine et la réception des idées occidentales</i>	35
1.2.5 <i>De la production historique limitée sur l'éthique médicale</i>	39
1.2.6 <i>Différents courants actuels de l'éthique médicale en Chine</i>	45
1.2.7 <i>Retour sur l'éthique médicale en Chine</i>	47
CHAPITRE 2 – « L'ÉTHIQUE MÉDICALE CHINOISE » À L'ÈRE DE LA BIOÉTHIQUE :	
ENTRE MYTHE ET RÉALITÉ.....	49
2.1 L'ORIENTALISME.....	50
2.2 LA CHINE DANS L'IMAGINAIRE OCCIDENTAL : LE MYTHE DE L'AUTRE	51
2.3 LA CHINE DANS LA LITTÉRATURE BIOÉTHIQUE AMÉRICAINE.....	60
CHAPITRE 3 – EN CHINE, CHEZ LES BLOUSES BLANCHES	74
3.1 QUESTIONS DE RECHERCHE	75
3.2 OBJECTIFS DE LA RECHERCHE	76

3.3 MÉTHODOLOGIE.....	77
3.3.1 Milieu.....	79
3.3.2 Enseignement de l'éthique médicale à Beiyi.....	80
3.3.3 Population et échantillon.....	84
3.3.4 Instruments de mesures et déroulement de la recherche.....	85
3.3.4.1 Observation.....	85
3.3.4.2 Le questionnaire et les entretiens.....	86
3.3.4.3 Méthodes d'analyse.....	89
3.3.5 Biais possibles.....	89
3.3.6 Éthique de la recherche.....	92
CHAPITRE 4 – LES PERCEPTIONS DE PROBLÈMES ÉTHIQUES CHEZ LES ÉTUDIANTS DE MÉDECINE DE L'UNIVERSITÉ DE BEIJING.....	94
4.1 FORMATION MÉDICALE : MOTIVATIONS ET IMPRESSIONS.....	94
4.1.1 Pourquoi étudier la médecine?.....	94
4.1.2 Impressions de l'expérience universitaire.....	96
4.2 VIGNETTE I : DIVULGATION D'UN DIAGNOSTIC FATAL.....	103
4.3 VIGNETTE II : CONFIDENTIALITÉ.....	108
4.4 VIGNETTE III : INTERRUPTION DE GROSSESSE.....	111
4.5 VIGNETTE IV : MORT CÉRÉBRALE.....	115
4.6 VIGNETTE V : AUTONOMIE DU PATIENT ET GÉNÉTIQUE.....	119
4.7 VIGNETTE VI : ÉTHIQUE ET LOI – TRANSFUSION SANGUINE.....	121
4.8 VIGNETTE VII : ÉTHIQUE PROFESSIONNELLE.....	125
4.9 VIGNETTE VIII : CONSENTEMENT ET RESPECT DU DÉFUNT.....	128
4.10 DISCUSSION.....	130
4.10.1 Formation médicale et sens éthique.....	132
4.10.2 Les déterminants majeurs de la prise de décision.....	137
CHAPITRE 5 – VERS LA « NOUVELLE BIOÉTHIQUE ».....	142
5.1 LE DILEMME ÉPISTÉMOLOGIQUE.....	143
5.2 UNE SOLUTION : L'APPROCHE INTERPRÉTATIVE.....	147
5.3 LES IMPLICATIONS CONCRÈTES DE L'APPROCHE INTERPRÉTATIVE.....	148
CONCLUSION.....	152
BIBLIOGRAPHIE.....	158

ANNEXE 1 – QUESTIONNAIRE DE RECHERCHE EN FRANÇAIS i-1

ANNEXE 2 – QUESTIONNAIRE DE RECHERCHE EN MANDARIN i-21

Liste des tableaux

TABLEAU 1 – RÉPARTITION DES RÉPONDANTS PAR SEXE ET NIVEAU DE CURSUS	85
---	----

*Heureux qui, comme Ulysse, a fait un beau voyage
Ou comme celui-là qui conquiert la Toison,
Et puis est retourné plein d'usage et raison,
Vivre entre ses parents le reste de son âge!*

*À mes parents,
pour tout.*

Remerciements

Ce mémoire a vu le jour grâce au soutien constant de Laurence Monnais, directrice extraordinaire, attentionnée et stimulante, sous la direction de qui cette aventure intellectuelle fut un réel plaisir et envers qui je tiens à exprimer mon éternelle gratitude. Merci également à mon co-directeur, Hubert Doucet, pour sa grande bienveillance et ses questions pertinentes. Merci au programme de bioéthique et à sa directrice, Béatrice Godard, de m'avoir soutenu dans l'étude de mon dada!

Merci à Zhang Daqing, directeur du Centre d'Histoire de la Médecine à Beiyi, responsable de ma personne lors de mon séjour de recherche; à Cong Yali, professeure d'éthique médicale à Beiyi, qui m'a ouvert la porte de sa classe; à Nie Jing-Bao, de l'Université d'Otago en Nouvelle-Zélande, d'avoir été pour moi un vrai mentor lors de ces périodes de solitude intellectuelle; mille mercis pour les manuscrits! Merci à Laure Wei, pour son amitié, son français impeccable et ses traductions imprenables, sans qui la réalisation de cette recherche aurait tout simplement été impossible; à Du Weiwei, ami et guide sur le campus, pour les retranscriptions d'entrevue et autres faits d'armes notoires.

Merci à Vero pour son amour et son réconfort lors de toutes ces crises d'angoisses; à Yangshuo d'avoir partagé avec moi ses questionnements éthiques; à Marie-France, en souvenir de ces longues journées à « sculpter le temps »; à mes compagnons galériens, Vava et Nigros; à mes camarades du GREB, Marianne et Isa; à Marie-Eve Bouthillier de m'avoir initié aux entretiens semi-directifs et la recherche qualitative; à Dominique Soucis et Andrée Duplantie d'avoir plus d'une fois démêlé mon dossier; au CETASE, pour le joli bureau; à Joël, d'avoir enduré mon bordel et à Aisha et Fattouche d'être mes indéfectibles compagnons de rédaction! Merci au programme de bourses Québec-Chine, aux bourses de mobilité du MEQ et à la Faculté des études supérieures pour le soutien financier.

Enfin, toute mon admiration et ma reconnaissance vont à mes parents et leur dévotion aux malades et aux mourants sans laquelle je n'aurais jamais atterri en bioéthique. Si ce n'eût été de leur amour et soutien inconditionnels, ce mémoire n'aurait jamais été écrit.

Introduction

L'éthique médicale en Chine, locution énigmatique s'il en est, ne cesse de surprendre et de produire deux réactions distinctes et prévisibles chez qui veut bien entendre le sujet de notre recherche : l'étonnement de voir juxtaposés dans une même phrase les mots « éthique » et « Chine » ou la pamoison devant la culture chinoise millénaire amplifiée par l'évocation de la médecine, incarnation même de sa sagesse! Avis aux lecteurs, l'ignorance, voire la peur de l'altérité des premiers et la séduction de l'exotisme des seconds est précisément ce nous visons à juguler.

Comme l'indique son titre, *L'éthique médicale en Chine entre théorie et pratique: retour historique, regard critique et approches empiriques vers une nouvelle éthique transculturelle*, ce mémoire cherche avant tout à explorer le fossé qui sépare l'appréciation théorique de l'éthique médicale en Chine, soit-elle occidentale ou chinoise, de sa réalité concrète à l'aide de trois analyses complémentaires, soit un retour historique sur le développement de l'éthique médicale en Chine, un regard critique sur les représentations de la Chine dans la littérature bioéthique et une analyse empirique des perceptions de problématiques éthiques d'étudiants chinois de biomédecine.

Devant l'intérêt grandissant de la bioéthique pour la comparaison interculturelle et la surprenante pauvreté de ses approches d'investigation pour mener à bien ces recherches, nous nous sommes penchés sur le cas de la Chine en particulier parce qu'il est sujet, peut-être plus que tout autre, à l'influence indue de nos représentations romancées, représentations d'un pays qui depuis des siècles incarne l'Autre dans l'imaginaire occidental. La bioéthique n'échappant pas à cette vision stéréotypée du monde chinois, nous nous proposons de dépasser cette approche simplificatrice en nous attaquant spécialement au discours essentialiste qui réduit certaines positions éthiques ou jugements moraux au concept de « culture », telle qu'en fait foi, sur les bases d'une pérenne dichotomie Est-Ouest, la prémisse largement partagée selon laquelle il existe une éthique médicale « américaine » et une éthique médicale « chinoise ». Ces dénominations qui n'indiquent pourtant en rien leur substance, ni ne décrivent les approches méthodologiques

ou normatives qui les constituent, réduisent de ce fait à de réelles simplifications l'appréciation des éthiques de l'Autre. Ainsi, tant les chercheurs chinois qu'américains tendent à considérer leurs éthiques respectives seulement à travers un ensemble de comparaisons et de contrastes assez généraux, élevant souvent en dichotomie et en catégories mutuellement exclusives ce qu'ils considèrent être des valeurs propres à leur culture : l'individualisme contre le communautarisme, le droit individuel contre le bien commun, l'autonomie individuelle contre la collectivité, etc.

Dans ce contexte, il est difficile d'apprécier objectivement les approches de l'autre. Dans le cas de la Chine, la recherche de valeurs traditionnelles et la volonté d'ériger un modèle proprement chinois occasionnent parfois une évaluation négligée de l'apport possible des approches occidentales, alors que la bioéthique américaine reste ignorante de critiques chinoises constructives à l'égard de ses théories et plus encore ignorante de la diversité éthique chinoise. En fait, si la sursimplification des modèles éthiques a la vertu d'en faciliter la comparaison, nous sommes d'avis qu'elle mine la possibilité même de compréhension interculturelle en mettant l'emphase sur les différences et en négligeant d'analyser les contextes dans lesquels ces éthiques évoluent.

Afin de bien camper notre analyse de l'éthique médicale en Chine et d'y introduire le lecteur, le premier chapitre sera consacré à son histoire, des âges impériaux à aujourd'hui. Conscient des limites d'une telle récapitulation synoptique, nous nous concentrerons sur les points marquants de cette histoire, à commencer par la morale confucéenne, aujourd'hui considérée centrale à l'éthique médicale en Chine, et la théorie de Paul U. Unschuld selon laquelle l'orthodoxie confucéenne aurait empêché la professionnalisation à grande échelle de la médecine et, du coup, l'émergence d'une éthique médicale normative, ce jusqu'au début du XX^e siècle. Abordant tour à tour l'introduction de la biomédecine – utilisée ici, en son sens commun, pour désigner la médecine occidentale – et de ses codes d'éthique formalisés, la période communiste et le renouveau de l'éthique médicale enclenché à la fin des années 1970, nous démontrerons

comment le discours chinois sur la moralité médicale¹ s'appuie sur une production historique limitée et pourquoi il doit conséquemment être abordé avec précaution. Enfin, nous finirons ce chapitre avec la description de trois courants dominant le champ de l'éthique médicale de ces dernières années, de sorte que le lecteur puisse avoir une idée plus complète de la situation prévalant aujourd'hui en Chine dans le domaine.

Dans notre second chapitre, il sera plus généralement question des perceptions occidentalocentrées de la Chine et de leur influence pérenne sur l'imaginaire occidental. À travers une recension d'écrits occidentaux majeurs, nous relèverons les grandes idées préconçues qui persistent encore aujourd'hui au sujet de la Chine. Juxtaposant ces idées au discours de la bioéthique américaine sur la Chine, nous démontrerons que ce dernier fait état d'un essentialisme culturel encore porteur d'un certain nombre de ces idées préconçues. Plus précisément, nous expliquerons comment la Chine est plus souvent utilisée comme médium comparatif que comme objet d'étude en soi et comment cette attitude contribue à véhiculer des stéréotypes à l'endroit de la Chine plutôt que d'en favoriser une connaissance éclairée. Nous concentrant sur quelques articles phares de la littérature bioéthique, nous nous élèverons contre l'utilisation d'images erronées de la Chine dans l'étude de l'éthique et contre les abus de l'utilisation du concept de culture dans la justification de jugements moraux.

Ayant exposé les lacunes des littératures américaine et chinoise au sujet de l'éthique médicale en Chine, nous proposerons dans un troisième chapitre notre propre devis de recherche empirique dont l'objectif est de démontrer la pluralité des éthiques médicales chinoises, une pluralité s'inscrivant en marge de la dichotomie opposant éthique occidentale à éthique chinoise. Se basant sur douze entretiens semi-directifs effectués avec des étudiants de la Faculté de médecine de l'Université de Beijing lors d'un séjour de

¹ Le terme « moralité médicale » réfère ici aux théories éthiques et aux pratiques morales relatives aux soins de santé, avec une attention particulière à la pluralité des expériences morales. Bien que le terme réfère généralement en Chine aux valeurs professionnelles et aux vertus des travailleurs de la santé, nous lui conférons ici le sens inclusif décrit ci-haut, et ce, pour toute société ou culture (Nie 2000, p.246).

recherche s'étendant de septembre 2003 à juillet 2004, nous sonderons les perceptions de ces médecins en devenir au sujet de certaines problématiques d'éthique clinique et leurs appréhensions de la pratique médicale. Nous tenterons également de vérifier si la formation médicale et éthique a une influence tangible sur le développement moral de nos répondants. À la lumière des chapitres précédents, et sachant l'éthique médicale chinoise en pleine mutation, nous nous interrogerons sur le legs éthique que sa nature transitoire et les mouvements de renouveau qui la façonnent laissent aux étudiants en médecine du pays. L'idéologie communiste tombée et l'éthique traditionnelle sur la sellette, où l'éthique des médecins chinois de demain se situe-t-elle? Notre travail de terrain permettra d'apporter des éléments empiriques de réponse à cette question tout en enrichissant l'appréciation théorique des éthiques chinoises.

C'est au quatrième chapitre que nous aborderons l'analyse des perceptions de nos répondants par thème, soit la divulgation d'un diagnostic fatal, la confidentialité, l'interruption de grossesse, la mort cérébrale, l'autonomie du patient, le rapport de l'éthique à la loi, l'éthique professionnelle et le consentement et le respect du défunt. Après avoir recensé divers positionnements et attitudes face à ces problématiques éthiques, nous procéderons à l'esquisse des déterminants majeurs de la prise de décision chez ces étudiants dans un effort de compréhension, voire de partage de leurs positions.

Ayant nous-mêmes constaté les avantages des approches empiriques en bioéthique et leur pertinence particulière en contexte interculturel, le dernier chapitre sera consacré à la critique du modèle philosophique analytique dominant en bioéthique et à un plaidoyer en faveur de l'intégration des approches empiriques à ses méthodes de recherche. Prônant l'utilisation de l'approche dite interprétative, nous discuterons des avantages qu'elle

confère à l'étude interculturelle de l'éthique et de ses possibilités éventuelles d'ouvrir la voie à un véritable dialogue transculturel².

² Dans ce mémoire, le terme « multiculturel » fait référence à la juxtaposition, dans un même espace, de plusieurs identités culturelles; « interculturel », à une situation d'échange avec l'autre (qui ne va cependant pas jusqu'à remettre en question l'identité culturelle de ceux qui y participent) (Dupuis 2003); et « transculturel », à ce qui est commun à plusieurs cultures, mais aussi à ce qui « transcende les frontières culturelles » (Dictionnaire International des Termes Littéraires, <http://www.ditl.info/arttest/art4663.php>). Le transculturel procède d'une mise en relation dynamique de différentes cultures, d'un lien d'influence mutuelle et de perméabilité à l'autre.

Chapitre 1 – L'éthique médicale en Chine : entre historicité et légitimation d'un ordre moral nouveau

À l'analyse des discours sur la Chine dans la littérature bioéthique dominante – américaine –, il existerait *de facto* une éthique médicale propre à la culture chinoise constituée de valeurs incompatibles et diamétralement opposées à celles prônées par la bioéthique³. Médusés par la pérennité d'une culture ancestrale qui depuis des siècles représente « l'Autre » dans l'imaginaire occidental, bon nombre d'observateurs acquiesceront sans doute à une telle affirmation. Mais qu'en est-il vraiment?

Afin de mieux apprécier, de façon critique, l'histoire qui est faite aujourd'hui de l'éthique médicale en Chine et les discours qui la promeuvent, nous nous pencherons sur son développement à travers les âges impériaux et contemporains et plus particulièrement sur son caractère soi-disant statique et homogène. Commençant par un regard rapide sur Confucius et sa morale sociale, aujourd'hui considérée centrale à l'éthique médicale en Chine, nous nous intéresserons ensuite à son corrélat politique et à l'influence de l'orthodoxie politique confucéenne sur la pratique médicale. Dans ce cadre, nous exposerons la thèse de Paul Unschuld (1979; 1995) selon laquelle le pouvoir politique confucéen aurait freiné plusieurs fois dans l'histoire, sans toutefois l'empêcher complètement, l'émergence d'une pratique médicale organisée jusqu'à la fin de la période impériale (1911) et, du même coup, l'émergence d'une éthique médicale normative en Chine⁴.

³ La bioéthique est le champ interdisciplinaire de réflexion et d'action émergeant aux États-Unis dans les années 1960 concerné par les dilemmes moraux, sociaux et religieux créés par l'avancement des sciences de la santé et de la vie (voir aussi Durand 1999; Doucet 1998). Le champ traditionnel de l'éthique médicale, concerné par l'évaluation des risques, mérites et préoccupations sociales dans le champ de la médecine, est typiquement inclus dans le plus large champ de la bioéthique. Afin d'éviter toute utilisation anachronique ou sémantiquement erronée du néologisme bioéthique, le terme d'éthique médicale sera généralement utilisé à propos de la Chine, sauf quand les auteurs chinois eux-mêmes se réclameront de la bioéthique.

⁴ Selon Unschuld, certains aspects de la tradition confucéenne auraient freiné l'organisation à grande échelle de la profession médicale en Chine et, avec elle, l'émergence d'une éthique normative, c.-à-d. un ensemble de lignes de conduite et de normes à être observés par l'ensemble des médecins appartenant à cette profession et possible seulement à travers un certain niveau de professionnalisation. Nous reviendrons plus tard sur la définition de la professionnalisation qu'adopte Unschuld.

Avec l'introduction de la biomédecine et du choc qui s'en suivit pour les médecines dites traditionnelles, nous assisterons à un processus de professionnalisation calqué sur le modèle occidental et l'émergence d'un souci éthique pour la régulation de l'ensemble des médecins. Suivra la période communiste (1949) et l'importance de l'éthique révolutionnaire socialiste, pour enfin aborder la renaissance de l'éthique médicale en Chine amorcée à la fin des années 1970. Nous détaillerons alors les trois phases de développement de l'éthique médicale qui ponctuèrent cette renaissance, terminant là notre survol historique.

De façon plus critique, rappelant le climat intellectuel mouvementé des années 1980 et 1990, nous nous pencherons d'abord sur la réception des idées occidentales dans les cercles intellectuels, puis évoquerons le problème de la production historique limitée au sujet de l'éthique médicale en Chine. Enfin, nous rappellerons sa diversité et en présenterons succinctement les courants qui dominent les discussions de ces dernières années.

1.1 L'éthique médicale en Chine à travers les âges impériaux

1.1.1 Concepts fondateurs du confucianisme

Une des rares figures chinoises connues de par le monde, Confucius est fréquemment évoqué aux côtés du Bouddha et du Christ. Pourtant, on ne lui attribue ni une pensée systématique ni le fondement d'une religion ou d'une philosophie. Si son mérite est explicité par deux mille ans d'influence sur la culture chinoise, sa véritable contribution aurait été d'avoir « pour la première fois proposé une conception éthique de l'homme dans son intégralité et son universalité » (Cheng 1997, p.62).

De Confucius, maître Kong (kongfuzi 孔夫子), auquel on attribue les dates incertaines de 551-479 av. J.-C., il ne reste aucun témoignage fidèle. La tradition dit qu'il quitta son pays, déçu de ses souverains, pour aller offrir ses conseils aux princes voisins. Il serait revenu en son pays de Lu vers la soixantaine, enseignant à des disciples de plus en plus nombreux (son école en aurait compté trois mille de son vivant). Des éléments plus hagiographiques lui attribuent aussi certaines des qualités propres aux saints et des pouvoirs surnaturels. Quoiqu'il en soit, « Confucius n'a eu une histoire qu'après avoir mérité de laisser une légende » (Granet 1999/1934, p.389). En effet, c'est seulement après avoir été reconnu patron de la doctrine officielle – l'orthodoxie d'État – par la dynastie Han (202 av. J.-C. à 220 apr. J.-C.) que l'on s'est affairé à le dépeindre comme le plus grand des lettrés.

C'est dans les *Entretiens*, collections d'aphorismes par bribes, que se trouvent rapportés « au discours direct » les propos de Confucius. Recueil de paroles prononcées par Confucius en diverses occasions et compilées à partir de notes de disciples et d'arrière-disciples, le texte court des *Entretiens* demeure « le témoignage le plus vivant qui nous soit parvenu sur sa personnalité et son enseignement et une source constante d'inspiration pour la culture chinoise » (Cheng 1997, p.63).

En quoi consiste donc ce « saut qualitatif » dans la pensée chinoise venu avec « le Maître pour dix milles générations »? Tout d'abord, au centre de la pensée de Confucius, il y a « l'apprendre » et une croyance profonde en la nature perfectible de l'homme. Dans ce processus de perfectionnement ne compte pas tant l'apprentissage livresque que l'expérience de la vie, le « savoir comment » plutôt que le « savoir que ». Aussi, le but de l'éducation est-il politique et moral : servir la communauté et devenir un « homme de bien », « les deux plans n'en faisant qu'un puisque servir son prince s'assimile à servir son père » (Cheng 1997, p.66).

« C'est là que s'esquisse, d'entrée de jeu, le destin « politique » (au sens large) de l'homme éduqué qui, au lieu de se tenir en retrait pour mieux remplir un rôle de conscience critique, se sent au contraire la responsabilité

de s'engager dans le processus d'harmonisation de la communauté humaine » (Cheng 1997, p.67).

La valeur quintessentielle mise de l'avant par Confucius, et dont se réclame aujourd'hui la médecine et l'éthique médicale en Chine, est le *ren* (仁). Composé du radical de la personne 亻 et du chiffre deux 二, le terme désigne une bienfaisance humaniste, « un sens de l'humain » comme le dit Anne Cheng (1997, p.68), ou un « sentiment actif de la dignité humaine » selon Marcel Granet (1999/1934, p.395). Nulle part dans les *Entretiens* n'est défini exhaustivement le *ren*. En bon maître, Confucius répondait aux questions en fonction du disciple qui la posait, gardant toujours en tête le développement de son élève et non celui d'une théorie systématique. Granet nous en fournit cependant les premières conditions : le respect de soi, la magnanimité, la bonne foi, la diligence, la bienfaisance et le respect d'autrui (Granet 1999/1934, pp.395-96).

De par la graphie du *ren* 仁, on n'y constate l'existence du moi que par rapport à autrui, c'est-à-dire la nature profondément relationnelle de l'homme en tant qu'homme. Le *ren* est alors :

« ce qui constitue *d'emblée* l'homme comme être moral dans le réseau de ses relations avec autrui (...). La pensée morale, dès lors, ne saurait porter sur la meilleure façon d'instaurer une relation désirable entre les individus; c'est au contraire le lien moral qui est premier en ce qu'il est fondateur et constitutif de tout être humain » (Cheng 1997, p.68).

Aussi, pour guider ses disciples vers le *ren*, Confucius a-t-il dit : « Mansuétude (shu 恕), n'est-ce pas le maître mot? Ce tu ne voudrais pas que l'on te fasse, ne l'inflige pas aux autres » (Entretiens XV, 23 in Cheng 1997, p.69).

L'évocation de cette règle d'or ne doit pas ici mener à la conclusion hâtive qu'elle prend la même direction que celle du Christ ou de l'impératif catégorique kantien. La préoccupation première de Confucius n'était pas une préoccupation d'égalité. Dans sa vision de la réciprocité, il prenait en compte les inégalités déjà existantes et assortissait

chacun d'un sens des responsabilités. Ainsi, il n'est pas question de mettre sur un pied d'égalité deux éléments opposés de la hiérarchie sociale (p. ex. gouverneurs et gouvernés), mais plutôt de les faire agir l'un envers l'autre en fonction des responsabilités de chacun, dans un esprit de mansuétude (l'élément de comparaison 如 sur le cœur 心). Il s'agit alors d'ancrer de façon permanente et stable les différentes relations sociales qui unissent les hommes.

Pour faire respecter cet ordre des choses (l'ordre social ancien et les intérêts de la classe dominante), Confucius fait appel au concept de rite, plus particulièrement aux rites de la dynastie des Zhou occidentaux (XI^e s. – 771 av .J.-C.), dynastie dont il proposait une restauration des institutions sociales et politiques. Les rites consistaient essentiellement à vénérer les dieux en demande de bénédictions, mais référaient aussi, du fait qu'ils étaient associés à des régimes théocratiques, aux relations qui gouvernaient la conduite des uns par rapport aux autres et aux démarcations qui prenaient place entre les différentes strates de la noblesse hiérarchisée : « It aimed at maintaining the age-old ceremonies, customs, manners, and moral code including sacrificial, funeral, diplomatic, warring and marital affairs. In reality, it consisted of the totality of the regulations and institutions of the old social order » (He, Bu, Tang & Sun 1991, p.24).

La réforme de Confucius fut donc d'intégrer les notions de vertu et de rite à celles de politique et de châtement :

« Gouvernez à force de lois, maintenez l'ordre à coups de châtements, le peuple se contentera d'obtempérer, sans éprouver la moindre honte. Gouvernez par la vertu, harmonisez par les rites, le peuple non seulement connaîtra la honte, mais il se régulera de lui-même » (Entretiens II, 3 in Cheng 1997, p.80; He, Bu *et al.* 1991, p.25).

Ce qu'il faut en fait comprendre des rites chez Confucius, c'est qu'ils sont en quelque sorte expurgés de leur sens sacrificiel et religieux pour ne conserver que la forme et la sévérité qu'ils inspirent. Ainsi, « le champ d'action des rites se déplace des relations entre l'humain

et le surnaturel vers celles qui existent entre les humains eux-mêmes » (Cheng 1997, p.75). Et le contenu de ces relations qui existent entre humains devra être guidé par le *ren* : conscience et respect d'autrui.

Or, quelle est la relation fondamentale qui met l'homme en relation au monde et à l'humanité, exemple naturel et parfait du *ren*, si ce n'est la relation père/fils? La piété filiale est l'exemple même de la réciprocité dans l'amour et le souci d'autrui : dépendance des enfants aux parents devient dépendance des parents aux enfants, sans que jamais l'on ne traite ses parents comme ses enfants. C'est sur cette relation originelle que se basent alors les quatre autres relations du confucianisme : prince/sujet, mari/femme, frère aîné/frère cadet, ami/ami. Confucius projette le sentiment de bienveillance qui règne entre les membres d'une famille à toutes les strates de la société, jusqu'au prince, puis à l'univers entier : en commençant par travailler sur soi, on pourra ordonner sa famille; toutes les familles ordonnées, le pays le sera; tous les pays ordonnés, la Grande Paix s'accomplira de par l'univers.

Ainsi, la vision éthique de Confucius est-elle globale. L'apprendre est pour tout le monde; apprendre, c'est apprendre à être humain; être humain, c'est tendre vers le *ren*; on y tend en observant les rites (l'ordre établi de la société, celui de l'univers) et le résultat des efforts individuels se reflète alors sur la société, voire sur l'univers entier. De cette éthique, il n'y a qu'un pas vers la théorie politique. En fait, les deux deviennent indiscernables puisque le développement personnel est automatiquement associé au devoir d'harmonisation des communautés humaines : c'est ce même développement personnel et ce respect des rites qui permet au fils d'être un bon fils, au père d'être un bon père, au prince d'être un bon prince.

« Le génie de Confucius est d'avoir su, sans les transformer, intérioriser en valeurs éthiques les principes de la tradition institutionnelle qu'il s'était donné mission de restaurer » disait Léon Vandermeersch (Cheng 1997, p.84). Bien que sa thèse ne fût pas particulièrement populaire de son vivant et que d'autres écoles (les cent écoles : moïste,

taoïste, légiste, etc.) s'y opposèrent farouchement durant la période des Royaumes Combattants (403-256 av. J.-C.), on peut facilement comprendre pourquoi, après l'épisode légiste de Qin Shihuangdi 秦始皇帝 (259-210 av. J.-C.), premier empereur et unificateur de la Chine qui brûla les livres confucéens et quelques centaines de confucianistes avec, l'aristocratie féodale vit en la doctrine de Confucius la voie de son salut. Dès lors, elle s'appliqua à réviser la thèse confucianiste à son avantage et la transforma en une « systematic ideology of the feudal landlords » et fit du confucianisme l'orthodoxie officielle, nommant Confucius « the Supreme Sage and Foremost Leader » (He, Bu *et al.* 1991, p.33).

1.1.2 L'orthodoxie confucianiste et le contrôle des ressources médicales

Nous pourrions avancer que l'institutionnalisation des grandes pensées suit souvent le même parcours, c'est-à-dire qu'il s'opère presque inévitablement une scission entre la pensée originale et l'interprétation de ceux qui s'en réclament pour leur bénéfice personnel. Dans le cas présent, c'est la version politique du confucianisme qui nous intéressera en premier lieu. De fait, au fil de l'histoire, c'est l'intérêt de la classe dominante plus que les valeurs morales de Confucius, nous semble-t-il, qui a le plus influencé le développement de l'éthique médicale.

Comme mentionné précédemment, l'adéquation entre la thèse de Confucius et la sauvegarde des intérêts de l'aristocratie féodale n'est pas étrangère au choix d'en faire l'idéologie officielle. C'est ce que Paul Unschuld appelle choisir un paradigme pour s'assurer du contrôle des ressources. « Ressource » peut ici se définir par tout élément matériel ou non d'une culture qui peut apporter satisfaction; « paradigme » ici se veut être tout modèle d'explication de nature matérialiste, religieuse ou autre qui justifie ou légitime le contrôle des ressources (Unschuld 1979, pp.3,7). Ainsi, d'un large bassin d'idéologies

disponibles, la dynastie Han choisit le confucianisme comme étant celle qui servait le mieux ses intérêts.

Le propre du confucianisme est de tendre vers la conservation de l'ordre social existant et cela s'accomplit en ne modifiant pas le modèle de distribution et de contrôle des ressources. Car qui dit contrôle des ressources dit pouvoir et qui dit nouveau pouvoir dit perturbation de l'ordre existant. La classe dominante confucianiste a dès lors fréquemment exprimé son dédain pour les militaires, les riches ou les médecins. Contre ces groupes qui menaçaient de gagner en pouvoir de par leur puissance militaire, l'accroissement de leurs richesses ou l'importance de leur statut social, l'État réagit en instaurant, par exemple, le monopole du sel ou en dissolvant les armées en temps de paix (Unschuld 1979, p.17).

Les médecins furent parmi les groupes sociaux touchés par ces mesures. La question du contrôle des ressources médicales était cependant problématique pour le pouvoir politique. Contrairement aux ressources militaires, par exemple, le besoin de ressources médicales est continu. En effet, nulle possibilité ici de se passer de soins comme l'on put sporadiquement se passer d'armée. Incapable donc de contrôler ces ressources comme il contrôlait l'armée ou la vente du sel, le pouvoir politique confucianiste aurait freiné l'émergence d'une pratique médicale organisée pour éviter une concentration de pouvoir entre les mains des médecins. Selon Unschuld, dont la thèse est également reprise par plusieurs auteurs chinois (voir Zhang & Cheng 2000), l'éthique médicale résulterait en grande partie d'un processus de professionnalisation⁵. Cette dernière étant particulièrement

⁵ Pour Unschuld, la professionnalisation comporte neuf dimensions: une rémunération pour les services rendus; le recours à des termes techniques; le port de symboles de la profession; la réussite d'une formation formelle; l'importance accordée à l'éthique professionnelle; un monopole sur le droit de pratique; l'autonomie de la profession; l'internationalisation; un statut social (Unschuld 1979, p.5). L'internationalisation est une composante, ici anachronique, probablement issue des travaux sur la professionnalisation des groupes professionnels post-industriels. À noter que la définition des processus de professionnalisation ne fait pas consensus dans les cercles académiques. On peut notamment reprocher à Unschuld d'en adopter une conception un peu trop fonctionnaliste qui calque son analyse sur l'idéal-type de la profession. Même si cette approche est trop peu sensible à l'histoire et la dialectique, elle donne néanmoins à mieux voir certains traits du processus de professionnalisation. Enfin, notons que la thèse de Unschuld constitue en quelque sorte la

redoutée par l'orthodoxie politique confucianiste, l'émergence d'une profession médicale unifiée et donc d'une éthique médicale normative appliquée à l'ensemble de cette dite profession en aurait du coup été freinée.

Pour Unschuld, le développement d'une éthique formulée par les médecins ne peut être compris qu'en termes de ressources. Les ressources médicales se divisent en deux catégories : primaires, soit le savoir et le talent médical, les médicaments et la technologie, et secondaires, soit les récompenses matérielles ou non matérielles obtenues en retour de services médicaux, telles que l'argent, le prestige et le pouvoir social (Unschuld 1995, p.465). L'accès aux secondes n'est possible que par les premières, or l'utilisation des ressources primaires est risquée⁶.

Les praticiens doivent alors se protéger par divers mécanismes, dont la sorcellerie, le pronostic et l'éthique médicale (Unschuld 1979, pp.12-14). Ces derniers se complexifient à mesure que grandit le savoir médical. Ainsi, pour toute médecine magique, la faute pouvait en incomber aux dieux, aux esprits, voire au patient lui-même qui se serait rendu malade par sa propre faute. Avec l'avancement des connaissances et une tendance grandissante à percevoir les maladies comme causées par des facteurs naturels, les médecins se sont peu à peu détachés des magiciens tout en perdant « l'aura protecteur de la magie » (Zhang & Cheng 2000, p.S9). Cette transition se serait enclenchée presque simultanément vers le IV^e siècle av. J.-C. en Grèce avec la révolution intellectuelle et en Chine, dans des conjonctures similaires, avec l'émergence du système philosophico-médical des correspondances. Le pronostic devint alors le mécanisme de protection privilégié. En prévoyant l'évolution d'une maladie, les médecins pouvaient accroître leur réputation, mais surtout accepter ou non les cas à traiter, optimisant leur main mise sur les

base des études de l'éthique médicale en Chine, ici comme dans le monde chinois, et qu'en cela l'aborder est inévitable, même si nous en critiquerons certains aspects plus tard (voir le point 1.2.5).

⁶ Le *Code de Hanmorabe* (1700 av. J.-C.), par exemple, indiquait de sévères punitions à être infligées aux médecins fautifs, alors que le médecin Wenzhi (V^e s. av. J.-C.) fut tué pour n'avoir pu guérir l'empereur Qi (Zhang & Cheng 2000, p.S8). Plus généralement, un médecin peut être accusé de la mort de son patient.

ressources secondaires en minimisant les désavantages liés aux patients incurables. Les anciens médecins chinois accordèrent une grande importance au pronostic, dont le Classique de l'Interne de l'Empereur Jaune (huangdi neijing 黄帝内经)⁷ est une preuve vibrante en sa qualité de compilation d'observations médicales.

Cependant, l'art du pronostic en tant que mécanisme de protection est imparfait, les cas rejetés privant les médecins d'une part considérable de ressources secondaires. C'est de cet angle qu'apparaît l'éthique formulée comme un mécanisme supérieur qui permet un accès moins limité aux ressources secondaires : « In diverting the interest of the public from the outcome of medical activity to its process, it allows the practitioner access to practically all the secondary resources » (Unschuld 1979, pp.13-14)⁸. Hippocrate et Sun Simiao, dont nous discuterons sous peu, seraient respectivement les premiers représentants d'une telle éthique en Occident et en Chine. Un tel mécanisme n'est cependant possible que par un certain niveau de professionnalisation, c'est-à-dire un effort consenti par un groupe pour s'assurer le contrôle d'une ressource et, par le fait même, adopter les mêmes standards de pratique.

Or, l'émergence de ces groupes spécialisés sera ralentie par la volonté de préservation de l'ordre existant du pouvoir politique. En effet, à plusieurs reprises dans l'histoire, l'orthodoxie confucianiste a tenté de freiner le développement des autres médecines – principalement taoïste et bouddhiste – de peur de les voir grandir en puissance, mais aussi parce que leur succès ferait ombrage à la thèse confucianiste dans son ensemble (Unschuld 1985, pp.99-100; 1995, p.468). Les mêmes bases fondèrent les théories médicales et sociales confucianistes : à leurs concepts de respect des rites et de préservation

⁷ Le Huangdi neijing est un texte médical que la tradition attribue à l'Empereur Jaune, empereur légendaire qui aurait vécu au cours du III^e millénaire av. J.-C. Le texte n'aurait été rédigé que durant la période des Royaumes Combattants (475-221 av. J.-C.) et maintes fois modifié par la suite.

⁸ Plus que ce seul aspect fonctionnaliste, nous suggérons également que l'éthique professionnelle n'est pas qu'un mécanisme de protection, mais qu'elle est aussi une extension de l'éthique personnelle des médecins qui peut pour la première fois se réaliser pleinement, c'est-à-dire en accordance avec ses principes, sans avoir à rejeter de patients sous peine de désagréments, par exemple.

de soi qui assurent une bonne santé et un bon ordre social, comment expliquer l'efficacité purement curative de la pharmacopée taoïste? Ainsi fut-il interdit aux moines bouddhistes et taoïstes de pratiquer la médecine (653), alors que l'on sécularisa les hôpitaux bouddhistes (845).

D'autre part, bien que l'orthodoxie confucianiste voulût empêcher que d'autres groupes prennent le contrôle des ressources médicales, elle ne consentait pas elle-même à en prendre activement le monopole par un processus de professionnalisation des médecins confucéens. Au contraire, la distribution égale de ces ressources aurait peut-être été l'idéal de la société confucéenne, comme en fait foi la pratique recensée dès le VIII^e siècle d'afficher publiquement des prescriptions et l'inclusion d'un certain savoir médical au corpus général de l'enseignement des lettrés afin d'éviter la spécialisation permanente et l'émergence de groupes potentiellement influents (Unschuld 1979, pp.17-18).

1.1.3 La médecine ou l'art du *ren*

Dans ce qui est aujourd'hui considéré comme l'un des premiers écrits traitant de l'éthique médicale en Chine, *De l'absolue sincérité des grands médecins* (*dayi jingcheng* 大医精诚) tiré des *Prescriptions valant mille onces d'or* (*qianjin yaofang* 千金要方), Sun Simiao 孙思邈 (581-682) distingue une médecine idéale des pratiques générales en posant en modèle un groupe de « grands médecins ». On considère l'émergence de ce groupe de grands médecins comme sonnant les débuts de la professionnalisation de la médecine.

D'influence taoïste et bouddhique, Sun Simiao plaçait l'humanité et la compassion au centre de la pratique des grands médecins. Ni la recherche de profit ni la poursuite de la renommée ne pouvaient en être l'objet (Jonsen 2000, p.37). Aussi dit-il qu'un grand médecin ne devrait jamais porter attention au statut, à la richesse et à l'âge; qu'il ne devrait pas accorder d'importance au fait qu'une personne soit attirante ou non, ennemie ou amie,

chinoise ou étrangère ou, enfin, éduquée ou non. Il devrait recevoir tout le monde sur des bases égales et toujours agir comme s'il s'agissait de lui-même (Unschuld 1979, p.30).

Cent cinquante ans plus tard vint une version confucéenne de cette conscience morale de la médecine. Lu Zhi 陆贄 (754-805), lettré et conseiller de l'empereur Dezong, dit de la médecine qu'elle est l'art du *ren* (renshu 仁术), « a practiced humaneness ». S'inspirant de Mencius⁹, selon qui l'homme possède intrinsèquement le *ren*¹⁰, mais a besoin de le cultiver par l'éducation et la pratique, Lu Zhi prônait que cette humanité devait se traduire chez les médecins par une volonté de guérir les souffrants sans penser à son profit ou sa réputation. Il critiquait ainsi ceux qui pratiquaient la médecine de façon frauduleuse, mais aussi ceux qui y recherchaient le profit pécuniaire. La médecine devait donc être, là encore, désintéressée et d'intentions pures. Cette critique s'adressait également aux médecins confucéens parmi lesquels certains gagnaient leur vie par la médecine, ce qui constituait une instrumentalisation du lettré aux yeux de l'orthodoxie.

Puis, la médecine connut avec Zhu Xi 朱熹 (1130-1200) une stigmatisation dont la marque ne restera que trop profonde. Grand commentateur néo-confucianiste, l'œuvre de Zhu Xi – le *Lixue* 理学 – « deviendra, après sa mort, la doctrine confucianiste orthodoxe qui dominera la Chine pendant environ cinq cents ans [et] les « Quatre livres »¹¹ confucianistes commentés par lui constitueront la norme des examens impériaux » (Li 2001, p.3). Dans ses commentaires des *Entretiens*, alors qu'il est question des « petits enseignements » ou « enseignements de peu » (xiaodao 小道), ceux-là mêmes desquels doit se détourner l'homme d'esprit, Zhu Xi nomme la médecine aux côtés de l'agriculture,

⁹ Mencius (Mengzi 孟子, ~380-289 av. J.-C.). « Mencius aurait étudié auprès d'un disciple de Zisi (env. 485-420 av. J.-C.), petit-fils du Maître formé par son disciple Zengzi (env. 505-436 av. J.-C.) – filiation directe qui fait de lui l'héritier direct de Confucius » (Cheng 1997, p.160).

¹⁰ Mencius, pour prouver la moralité intrinsèque des individus, utilisait en exemple la réaction d'effroi et d'empathie que tous éprouveraient à la vue d'un enfant sur le point de tomber dans un puits (Cheng 1997, p.171)

l'horticulture, la divination et « tout autre type de travail spécialisé » (Unschuld 1979, p.39). Cette catégorisation entraînera le pouvoir confucianiste dans un mouvement de dénigrement encore plus grand de la médecine et des autres « activités techniques ».

Les textes de Lu Zhi et de Zhu Xi sont autant d'efforts allant à l'encontre d'une professionnalisation de la médecine. Ces efforts demeurèrent cependant vains. Dans un texte préfacé de 1408, *Dix préceptes pour les docteurs*, on encourageait les docteurs à ne pas accepter de poste dans la bureaucratie, les conditions économiques n'y étant pas satisfaisantes. C'est un changement marqué dans l'attitude des médecins qui se tournent alors vers une approche « plus pragmatique, réaliste, plus professionnelle de la pratique » (Leung 2003, p.147). Pour le pouvoir en place, la perte d'attrait du fonctionnariat pour les médecins est significative, car il était pratique courante pour l'administration de coopter des médecins connus, faisant ainsi de leur renom celui de l'orthodoxie.

Des groupes de médecins d'élite se sont alors organisés en petites associations, discutant des classiques et de la pratique de la médecine, dénotant la préoccupation grandissante de partager entre eux leur savoir. De cette conscience professionnelle émergente découla le souci d'assurer par une certaine normativité la qualité du groupe et de définir de façon informelle ce qu'est un « bon » docteur (Leung 2003, p.149).

Ces balbutiements de professionnalisation s'accompagnèrent également de la popularisation des textes médicaux dans la période Ming (1368-1644) et Qing (1644-1911), popularisation encouragée par l'orthodoxie et la prolifération de l'imprimerie commerciale, mais qui grandit en l'absence d'un programme national d'enseignement de la médecine ou d'une institution qui en établirait les normes.

« Neither the state nor the medical profession itself played the role of controlling or monopolizing medical knowledge and training. The medical

¹¹ Les « Quatre livres » 四书 : *Lunyu* 论语 (*Entretiens de Confucius*), *Mengzi* 孟子 (*Mencius*), *Daxue* 大学 (*Grande Étude*) et *Zhongyong* 中庸 (*Invariable Milieu*).

orthodoxy that crystallized in the Jin-Yuan period [les deux dynasties précédentes : 1115-1368] did not create a professional corps that would dictate norms and distinctions, as in the case of contemporary Western European countries like England and France » (Leung 2003, pp.131, 49).

À la fin de la dynastie Qing, devant la multiplication des ressources médicales et l'apparition de la médecine occidentale, la Chine avait encore une médecine fragmentée entre différentes pratiques dont la qualité variait beaucoup, toujours sans aucune structure pour assurer la cohésion de celles-ci. Devant la dissémination des ressources et l'absence de réglementation dans la pratique médicale, on ne peut s'étonner de constater un néant normatif quant à la conduite des médecins, aucune institution n'exerçant de contrôle sur eux. Ainsi, pendant près de deux mille ans, du fait finalement de la morale sociale confucianiste et de son corrélat politique, l'éthique médicale en Chine n'eut jamais de portée normative ou coercitive, se limitant à des recommandations faisant appel au sens du devoir et de la vertu des praticiens.

1.2 De la biomédecine à la bioéthique

1.2.1 Le choc de la rencontre entre biomédecine et « médecines traditionnelles »

La médecine occidentale (xiyi 西医), introduite à Beijing par les missionnaires Jésuites au début du XVII^e siècle, fut pendant longtemps un savoir ou un objet d'érudition réservé à l'empereur qui ne jugeait bon de l'introduire dans la société civile. Avec la signature de plusieurs traités inégaux « ouvrant » la Chine à l'Occident¹², particulièrement

¹² La destruction par le régime chinois de l'opium anglais destiné au marché local a déclenché les premières offensives militaires britanniques en sol chinois : la première Guerre de l'opium. Suite à la défaite chinoise, les Britanniques, puis d'autres puissances étrangères, ont imposé des « traités inégaux » à la Chine ouvrant

le Traité de Nankin de 1842 octroyant l'extraterritorialité en matière criminelle et le Traité de Tianjin de 1858 concédant la liberté d'évangélisation et de déplacement dans toute la Chine aux étrangers, les missionnaires n'étaient plus contraints de vivre dans les ports ouverts. On assista dès lors à une certaine prolifération des missions et de leurs cliniques dans le pays, celles-ci devenant un médium prosélyte important, tant de la religion chrétienne que de certains repères scientifiques et médicaux.

En réponse au Traité de Tianjin et face à la série de défaites militaires¹³ qui accabla le gouvernement chinois, un groupe de lettrés chinois lança le Mouvement des Affaires occidentales (*yangwu yundong* 洋务运动) en 1860. Ce mouvement visait l'appropriation des technologies occidentales pour la gloire et la défense de la Chine traditionnelle et cherchait à recadrer les nouvelles sciences dans un paradigme néo-confucéen¹⁴ (Lo 2003, p.2). C'est dans cet esprit que fut reprise par le gouvernement des Qing en 1888 la *Beiyang Medical Academy*, le premier hôpital de médecine occidentale en Chine mis sur pied à Tianjin en 1880 par des missionnaires britanniques. Le mouvement s'interrompt cependant avec la défaite de la guerre sino-japonaise en 1895, alors que la suppression de la révolte des Boxers en 1900 par les forces étrangères ne venait que confirmer le besoin criant de réformes tant sur le plan économique, militaire qu'éducatif, réformes rendues plus difficiles par des opinions contrastées à la cour se polarisant autour de partisans d'un conservatisme fermé ou d'une occidentalisation complète.

des ports au commerce étrangers, cédant des enclaves territoriales, fixant le tarifs douaniers et inaugurant de ce fait un régime semi-colonial.

¹³ Les Guerres de l'opium (1839-42; 1856-60) en particulier, dont l'impact est renforcé par des soulèvements internes comme celui des Taiping (1851-64).

¹⁴ « Certains lettrés et intellectuels ont préconisé une défense du système socio-politique et culturel traditionnel quand d'autres, au contraire, penchaient vers une occidentalisation accélérée et totale de leur pays. Entre les deux, une série de penseurs et d'activistes rejetant l'occidentalisation à outrance comme la crispation sur le passé ont prôné une voie médiane : maintenir les racines de la tradition confucéenne tout en incorporant de façon éclairée les apports occidentaux de la démocratie et des sciences. En raison de son attachement et de sa relecture du confucianisme, ce groupe de personnalités fut appelé par la suite la première génération des néo-confucianistes contemporains » (Boisclair 2005).

Pendant la majeure partie du XIX^e siècle cependant, les théories sur l'étiologie des maladies différaient peu entre l'Europe et la Chine. La supériorité autoproclamée de la médecine occidentale tenait surtout de la supériorité militaire des forces européennes et, plus tard, de l'organisation politique et sociale de la prévention. « It was the arrival of foreign imperialism and European-Japanese conceptualizations of health that resulted in the creation of a discourse of *weisheng* [santé publique], bringing together public and private meanings of health into a powerful model of modernity » (Rogaski 2004, pp.17-18).

Au tournant du XX^e, bon nombre d'intellectuels et de réformateurs politiques étaient formés à la médecine occidentale à l'étranger: Sun Yatsen 孙中山 (1866-1925), futur Père de la République, à Hong Kong sous Sir James Cantlie; Wu Liande 伍连德 (1878-1959), chinois malais et éminent docteur, à St-Mary's de Cambridge et à Londres; Lu Xun 鲁迅 (1881-1936), le plus connu des écrivains révolutionnaires chinois, au Japon et Qiu Jin 秋瑾 (1879-1907), héroïne révolutionnaire impliquée dans la société de la Croix-Rouge et responsable de la convergence du mouvement des femmes et de celui du nursing dans le développement de la médecine occidentale, au Japon également (Lo 2003, pp.9-10; Huard & Wong 1969, p.109). La santé publique devint donc le point de convergence de l'intérêt pour la médecine occidentale et la construction de l'État-nation chinois de ces réformateurs politiques. Compris dans le sens foucaldien de biopouvoir, le concept de santé publique était pour eux « a series of techniques through which the state undertakes the administration of life, and « governmentality », the idea that individuals internalize disciplinary regimes and thus harmonize their own behaviors with the goals of the state » (Rogaski 2004, p.16). Ce point de convergence est entre autres incarné dans la double crise, politique et sanitaire, déclenchée par l'épidémie de peste pulmonaire de 1910-1911 en Mandchourie lors de la construction des chemins de fer russes et japonais. Cherchant à protéger leurs intérêts expansionnistes, les Russes avaient mis en pratique des mesures de quarantaine, brûlant des propriétés et contrôlant des populations de villages entiers.

Devant le risque de perdre le contrôle de plus de territoires et de populations, l'empereur céda les pleins pouvoirs au docteur Wu Liande afin de contrôler l'épidémie. Wu instaura la quarantaine, désigna des hôpitaux d'isolement, commanda des fouilles domiciliaires afin de trouver les malades et les mourants, pratiqua des autopsies, exigea la crémation des corps devant l'impossibilité de creuser le sol gelé pour l'inhumation et interdit les prières et les sacrifices publics, tout cela en violation complète du protocole confucéen (Lo 2003, p.11).

La consécration politique de la médecine occidentale n'était appelée qu'à se confirmer avec la chute de la dynastie des Qing et les débuts de la nouvelle république en 1911. Cette même année, la Chine fut d'ailleurs l'hôte de la Conférence internationale sur la peste. Dans ce contexte, des tentatives infructueuses de réguler la profession médicale auraient lieu et de nombreuses organisations et associations médicales allaient voir le jour : 1909, *Chinese Nursing Association*; 1914, création du *China Medical Board* par la fondation Rockefeller; 1915, *Chinese Medical Association*; 1923, fondation de la *National Yunnan University*; 1928, fondation de l'Institut d'Histoire et de Philologie de Canton (*Academia Sinica*); 1928, fondation du *Fan Memorial Institute of Biology*; 1937, fondation du *Chinese Medical History Society*, etc. (Huard & Wong 1969, pp.110-11). L'organisation en associations professionnelles des médecins chinois formés à la médecine occidentale peut ainsi être considérée comme la première influence étrangère sur l'éthique médicale en Chine.

Malgré la diffusion de la médecine occidentale, alimentée par les progrès de la bactériologie à partir des années 1880-1890 et la transition de la médecine curative individuelle des missionnaires à l'approche collective et prophylactique de la santé publique, les médecines chinoises traditionnelles demeuraient les plus largement utilisées par la population chinoise. La médecine occidentale, d'une part, se confinait aux grandes villes et ses représentants (médecins chinois formés à l'occidentale et étrangers) restaient somme toute peu nombreux. Selon un rapport missionnaire de 1919, 900 biomédecins

chinois et 600 étrangers étaient en poste, principalement de fait dans les villes (Unschuld 1985, p.247). De plus, les soins médicaux, chinois ou occidentaux, n'étaient pas financièrement accessibles à tous. Ainsi, un rapport de 1930 à la Ligue des Nations à Beijing prétendit que 36 pourcent des Chinois mouraient sans assistance médicale aucune (Lei 2000, p.14).

D'autre part, plusieurs facteurs contribuaient à exacerber une certaine méfiance par rapport à la médecine occidentale : la chirurgie semblait particulièrement malfaisante; la pratique de la dissection et de l'autopsie heurtait les sensibilités, la pratique missionnaire lui accolait l'image des pauvres qu'elle servait et qui ne pouvaient se procurer de soins ailleurs, alors que son nom même – médecine *occidentale* – l'associait aux forces impérialistes étrangères (Lo 2003, pp.3-4).

Au début du XX^e siècle, les médecines occidentale et chinoises coexistaient donc depuis plusieurs décennies, chacune opérant dans son propre créneau¹⁵, servant des classes sociales et économiques distinctes dans des institutions et des espaces différents (Lei 2000, p.15). Bien qu'une certaine rivalité épistémologique pût exister, les médecines traditionnelles jouissaient de l'appui populaire et ne se sentaient pas menacées. Même les attaques d'un de leurs détracteurs les plus virulents, Yu Yunxiu 余云岫 (1879-1954), restèrent sans réponse :

« In his Lingsu Shangdui [A Critique of the Divine Pivot and Basic Questions], published in 1916, Yu Yunxiu attacked the two remaining parts of the most ancient Chinese medical classic: Huang Di Nei Jing [Inner Canon of the Yellow Lord]. On the basis of modern Western anatomy and physiology, Yu Yunxiu systematically repudiated almost every fundamental concept of Chinese Medicine: Yin and Yang, the Five Phases, the Five Zhang and the Six Fu, the Twelve Tracts [jingluo] and the Six Warps [liu

¹⁵ Au-delà de recours indexés sur des questions d'accessibilité, le pluralisme médical prenait des formes variées selon les problèmes de santé, les individus, leurs représentations de la maladie, des soins, du thérapeute, etc. Plus généralement, pour les Chinois qui en avaient les moyens, on se tournait vers la médecine occidentale pour la chirurgie et vers les médecines chinoises pour la médecine interne.

jing]. Having done so, Yu Yunxiu thought it reasonable to expect that « as soon as this article was published, many Old-style Doctors would rise up expressing their objections. » But that was not the case » (Lei 2000, p.10).

L'implication politique continue des tenants de la médecine occidentale dans l'érection de l'infrastructure médicale du pays confirma néanmoins, en marge de ces concurrences possibles entre corps médicaux, l'importance politique de la santé publique et, inversement, la responsabilité de l'État de la prendre en charge. Ainsi, dès 1928, quand le Parti nationaliste de Tchang Kaï-chek 蔣介石 (1887-1975) mit fin à la période des Seigneurs de la guerre (1912-1928) et réunifia la Chine, les docteurs en médecine occidentale avaient efficacement investi les instances médicales étatiques. Ayant sous leur contrôle le Ministère de la Santé nouvellement créé, le débat entre médecines occidentale et traditionnelles passait alors du domaine de l'épistémologie au domaine de la politique.

Cinq mois après la création de ce ministère, le 25 février 1929, le Conseil national de la santé tint sa première conférence de santé publique et vota à l'unanimité une proposition intitulée « *The Abolition of Old-Style Medicine in Order to Clear Away the Obstacles to Medicine and Public Health* ». Cette proposition, élaborée principalement par Yu Yunxiu, visait à éradiquer les pratiques traditionnelles en en supprimant tous les moyens légitimes de perpétuation : enregistrement et cours supplémentaires obligatoires pour les praticiens traditionnels, interdiction d'organiser des écoles, de faire de la publicité, etc. (Lei 2000, p.12).

L'offensive eut l'effet inattendu de revigorer les médecines traditionnelles. En s'attaquant à elles en tant que groupe, Yu Yunxiu vit la résistance à son offensive devenir le ciment de ces médecines éparses et désunies. Le 17 mars 1929, les docteurs en médecine traditionnelle s'unissaient de fait pour la première fois de l'histoire sous une même bannière dans une conférence à Shanghai et créaient la *National Federation of Medical and Pharmaceutical Associations*, regroupant les docteurs traditionnels, les pharmaciens et les travailleurs de l'industrie pharmaceutique chinoise. Choisisant le nom de « médecine

nationale » (guoyi 国医)¹⁶ pour désigner l'ensemble de leurs pratiques, ils cherchaient à se définir par rapport à la médecine occidentale et à rallier la population et l'industrie à leur cause. En se nommant de la sorte, le Mouvement de médecine nationale prenait position contre un certain impérialisme culturel et s'inscrivait également dans le mouvement de boycott des produits étrangers, donnant un poids économique à leur plaidoyer. Quelques jours plus tard, une délégation convainquit le gouvernement de Nanjing de reconnaître l'importance de la médecine chinoise, d'intégrer ses écoles de formation dans le système national d'éducation et de rejeter la proposition de Yu Yunxiu.

Ce fut là le début d'une ère nouvelle pour la médecine chinoise avec son institutionnalisation en écoles et en associations professionnelles, ainsi que les débuts de sa « scientification » (kexuehua 科学化) qui cherchait à en justifier les principes sur des bases scientifiques. La médecine issue de ce processus fut d'ailleurs très tôt qualifiée de « médecine bâtarde » (zayi 杂医) par les docteurs de médecine occidentale, alors que germait l'idée d'un syncrétisme médical chinois-occidental et celle d'une médecine intégrée (zhongxiyi jiehe 中西医结合), plus tard mise de l'avant par Mao Zedong (White 1999).

Quant aux noms que chacun voulut bien donner à sa pratique, médecine nationale pour les médecines traditionnelles ou médecine scientifique pour la biomédecine, l'usage détermina la règle et le peuple chinois continua de les appeler « médecine chinoise » (zhongyi 中医) et « médecine occidentale » (xiyi 西医). Les deux groupes continuèrent leurs querelles par l'entremise du politique, du moins jusqu'à la période communiste.

Avec l'émergence d'associations médicales à l'échelle nationale apparut quoiqu'il en soit un désir de standardisation de la pratique biomédicale et de formulation d'une éthique professionnelle normative. La pratique de la médecine occidentale était en effet

¹⁶ À Taiwan et Singapour, le 17 mars est encore désigné « Jour de la médecine nationale ».

morcelée en associations de plus en plus nombreuses (souvent selon le pays de formation), voyant même naître une association – la *Chinese Union of Western Medicine* – de « médecins » non diplômés ayant appris le métier en tant qu'apprentis.

Des biomédecins soulignèrent alors le besoin d'adopter des codes d'éthique; on formula une vision de l'association médicale idéale (Song 1934). Le code d'éthique de 1912 de l'*American Medical Association* (AMA) avait été traduit en chinois, tout comme le serment d'Hippocrate le serait à la fin des années trente. Paraissait aussi en 1933 le premier ouvrage chinois sur les valeurs biomédicales, *Professional Ethics of Medicine* par Song Guobin 宋国宾, dont la préface signée par quatorze intellectuels, incluant l'éminent éducateur médical Yan Fuqing¹⁷, suggérait l'urgence de trouver des principes communs pour réguler le comportement des médecins (Zhang & Cheng 2000, p.S11). En se basant sur les concepts de *ren* et de justice (ou « righteousness », *yi* 义), Song Guobin s'inspirait des théories de l'éthique médicale occidentale pour exposer ses préceptes moraux, approche qui fut apparemment bien reçue par ses collègues des cercles médicaux (Xu, Cheng, Li & Zhang 1998, p.134). Ainsi, selon lui :

« The physician should have the virtues of diligence, devotion, warmheartedness, and dignity. The principle of humaneness requires physicians to treat poor patients for free when necessary; the principle of righteousness requires them to be competent, not to do harm, not to take advantage of the patient's vulnerability for their own benefit, not to experiment uselessly, and not to practice favoritism » (Jonsen 2000, p.39).

Song prônait également le respect de la confidentialité et une collégialité basée sur le respect et la modestie.

Cependant, le contexte politique et social de l'époque – invasion et occupation de la Mandchourie par le Japon dès 1931-1932, luttes de pouvoir entre le Parti Nationaliste et le

Parti Communiste, guerre d'invasion japonaise de 1937 à 1945, guerre civile de 1946 à 1949 – ne fut pas propice à la poursuite de ces réflexions émergentes sur l'éthique. Et c'est au sortir de ces décennies de guerre, à la proclamation de la République Populaire de Chine le 1^{er} octobre 1949, qu'une tout autre éthique, guidée par l'idéologie socialiste dominante, allait surgir.

1.2.2 La période communiste (1949-1978)

Avec la prise du pouvoir des communistes en 1949, l'éthique médicale prit une nouvelle direction fortement teintée d'esprit révolutionnaire et d'idéal socialiste. Dans une inscription gravée en 1941, Mao Zedong résumait ainsi la ligne directrice de la nouvelle « moralité médicale »¹⁸ : « To rescue the dying and heal the wounded and to practice revolutionary humanitarianism ». Le porte-étendard posthume de cette nouvelle éthique fut le docteur canadien Norman Bethune (1890-1939) qui s'était battu dans les rangs communistes chinois. Mort pendant la guerre d'invasion japonaise (1937-1945) des suites d'une infection contractée en opérant un soldat, Mao lui rendit hommage dans ses mémoires. Le passage sur Bethune fut éventuellement intégré au petit Livre Rouge et son éthique élevée à titre de modèle pour toute la profession médicale. Ainsi, pendant longtemps, on allait peindre sur les murs des hôpitaux des slogans invitant à suivre son exemple (Zhang Daqing, communication personnelle). Reflétant bien l'idée de responsabilité sociale et l'esprit de collectivité socialiste qui guidèrent l'éthique professionnelle et médicale jusque dans les années 1980, voici des extraits de la louange de Mao à Bethune :

¹⁷ Yan Fuqing 颜福庆 (1882-1970), éduqué à Yale, premier président de la *Chinese Medical Association*; fondateur de la *Xiangya School of Medical Science* (Changsha, province du Hunan) en collaboration avec la *Yale Association*.

¹⁸ En Chine, le terme réfère généralement aux valeurs professionnelles et aux vertus des travailleurs de la santé. Le terme « éthique médicale » fera son apparition dans les années 1980.

« L'esprit du camarade Béthune, oubli total de soi et entier dévouement aux autres, apparaissait dans son profond sens des responsabilités à l'égard du travail et dans son affection sans bornes pour les camarades, pour le peuple. (...) Tout communiste doit le prendre pour exemple. (...) Nous devons apprendre de lui ce parfait esprit d'abnégation. Ainsi, chacun pourra devenir très utile au peuple. Qu'on soit plus ou moins capable, il suffit de posséder cet esprit pour être un homme aux sentiments nobles, intègre, un homme d'une haute moralité, détaché des intérêts mesquins, un homme utile au peuple » (Mao 21 décembre 1939)¹⁹.

À la première Conférence nationale sur les soins de santé tenue en 1950 à Beijing, quatre objectifs furent fixés : la médecine doit répondre aux besoins des travailleurs, des paysans et des soldats; la médecine préventive doit prévaloir sur la médecine curative; la médecine chinoise et occidentale seront pratiquées de concert; la pratique se fera en accord avec la direction politique. L'enseignement fut en conséquence uniformisé sous la forme d'un curriculum fourni par le Ministère de la Santé et les manuels furent mis à jour et réécrits par des experts locaux, notamment pour en éliminer toute influence étrangère (Pang, Wong & Ho 2002, p.63).

La Chine connut dans les années qui suivirent un relèvement de la santé de sa population accompagné de l'accroissement de ses effectifs médicaux (de 400 000 en 1949 à 1,44 million en 1978) et ce malgré des ressources très limitées et un contrôle politique, voire une répression de l'autonomie professionnelle (Pang, Wong *et al.* 2002, p.65). Durant la Révolution culturelle (1966-1976) par exemple, les « docteurs rouges » (*hongyi* 红医) en milieu urbain et les « docteurs aux pieds nus » (*chizu yisheng* 赤足医生) en milieu rural assuraient les soins de base à la population, ces derniers fournissant même l'essentiel des soins de santé en campagne (Sidel & Sidel 1975; Rifkin 1973), ce à quoi la plupart des paysans chinois, soit près d'un septième de la population mondiale, n'ont maintenant plus accès (Nie à paraître-2006a). L'humanisme médical découlait de l'humanisme socialiste « basé sur le communautarisme, des relations non conflictuelles

entre les gens et une attitude de un pour tous et tous pour un, le tout encourageant le respect et la bienveillance mutuelle, incarnation du respect que porte aux gens et aux valeurs le socialisme » et mettait l'emphase, plus qu'à toute autre époque, sur la médecine préventive et les responsabilités sociales des travailleurs de la santé (Xu, Cheng *et al.* 1998, p.132).

Cependant, loin de nous l'idée d'entretenir un mythe arcadien à la sauce marxiste. De 1950 à 1975, les Chinois ont vécu au rythme « d'une série continue de « mouvements » destinés à mobiliser tout ou partie de la population par un recours obsédant à tous les moyens de communications : affiches, journaux, radio, exposés et discussions » (Gernet 1990, p.571). Les activités de propagande et d'endoctrinement constituaient l'activité principale de la Chine nouvelle, alors que l'idéal de transformation de la société avait presque toujours le pas sur les problèmes économiques et de gestion (Gernet 1990, p.571). Ces mouvements n'épargnèrent pas non plus la pratique médicale.

Ainsi, durant la Révolution culturelle (1966-1976), l'idéologie dominante devait toujours avoir le dessus sur l'éthique des médecins. Pour contrer l'élitisme, l'appellation « docteur » fut partagée avec les infirmières et les rôles des praticiens furent brouillés, ceux-ci ayant à partager certaines tâches avec les concierges ou les préposés. Dans cet esprit de franche « camaraderie », les écoles médicales furent fermées de 1966 à 1970 et celles de nursing jusqu'en 1973. Les relations médecin-patient en furent inévitablement aussi ébranlées. Qiu Renzong, pionnier de la bioéthique en Chine, évoquait cet exemple où un officiel de haut rang se vit refuser l'accès à l'hôpital car il était taxé de « routard capitaliste »²⁰ et mourut sans soins (Qiu 1991a). Ou encore, alors même que l'allocation des ressources nécessitait la supervision des médecins pour servir le plus grand nombre de patients, la peur de se faire taxer de « contre-révolutionnaires » les forçait à en faire fi et à

¹⁹ L'essai intégral est également disponible sur le web au <http://classiques.chez.tiscali.fr/mao/bethune.html>

²⁰ « Capitalist-roader » ou 走资派 (*zouzipai*) est un terme de Mao utilisé durant la Révolution culturelle pour désigner ceux qui « marchaient sur la voie du capitalisme ».

dépenser sans compter, agissant dans les faits contre leur propre éthique et le bien commun (Pang, Wong *et al.* 2002, p.64).

1.2.3 La bioéthique et la renaissance de l'éthique médicale en Chine

Avec l'ère des réformes et de l'ouverture enclenchée à la fin des années soixante-dix, la Chine entra dans une période de profonds changements de sa culture matérielle, institutionnelle et spirituelle. Le développement des technologies médicales, les mutations du système de santé et l'apparition de nouveaux courants de pensée et de nouvelles moralités ne furent qu'autant d'effets d'un immense mouvement sociétal caractérisé par le développement économique et l'ouverture intellectuelle. C'est sur cette trame de fond que la réflexion sur l'éthique médicale allait renaître et se développer en trois phases, soit celles de la reconstruction, de l'importation et de l'introspection (Xu, Cheng *et al.* 1998, pp.134-36).

La phase de reconstruction – ou de réhabilitation – fit suite au mouvement politique « de redresser les torts » (boluan fanzheng 拨乱反正) lancée lors de la troisième session plénière du onzième Congrès du Comité central du Parti communiste chinois (PCC) tenue du 18 au 22 décembre 1978. Ce mouvement consistait à réparer les erreurs de la Révolution culturelle et de « la soi-disant gauche ». Symbole de cette reconstruction, on tenait au mois de juin 1981 le premier symposium national sur l'éthique médicale, lui conférant ainsi une place certaine dans le monde universitaire. Le travail académique de cette première phase consista à répertorier les éléments dits supérieurs de la tradition et, sous la direction de la moralité médicale socialiste – « To rescue the dying and heal the wounded and to practice revolutionary humanitarianism » –, de construire les concepts de base et les normes concrètes de la moralité médicale. C'est durant cette phase, par exemple, que fut publié le très influent ouvrage de Zhou Yimou sur l'éthique médicale

ancienne recensée dans le discours de médecins chinois de renom, *Renown Physicians through the Ages Discourse on Medical Ethics* en 1983.

C'est également durant cette phase, en 1981, que la Chine dota la profession médicale de son premier code d'éthique professionnelle ainsi que de réglementations officielles : *People's Republic of China's Rules and Medical Moral Principles of Hospital Personnel* (Qiu 1999, pp.194-96). Les premières règles étaient celles d'aimer la patrie et le Parti, de maintenir le marxisme-léninisme et la pensée Mao Zedong, mais aussi celles d'étudier sans relâche la médecine et l'idéologie officielle afin d'être à la fois « expert » et « rouge ». Ceci constituait un changement marqué dans l'attitude du régime envers la professionnalisation, le savoir et l'expertise, tous trois sacrifiés à la primauté du « rouge » – la ferveur idéologique – dans la période précédente. Le code faisait aussi mention d'une forme de consentement éclairé, dictant que le docteur doit « informer clairement ses patients de ses actes en plus d'obtenir volontairement d'eux ou de leur famille un consentement. Aucune décision ne devrait être imposée au patient ». Quant aux patients mourants, il y est dit : « de faire cent pour cent d'effort même quand l'espoir est d'un pourcent ». Le code ne faisait cependant aucune référence explicite aux valeurs confucianistes, tel le *ren* et le *yi* (Nie à paraître-2006a).

La seconde phase, caractérisée par l'importation de théories occidentales de la bioéthique, s'ancre dans le milieu des années quatre-vingt. Avec le passage à l'économie de marché et l'introduction de nouvelles technologies, certains problèmes « classiques » de la bioéthique émergeaient en effet en Chine – mort cérébrale, transplantation d'organes, qualité de vie, etc. – et le monde universitaire commençait à s'intéresser à ces problématiques que la moralité médicale socialiste ne pouvait à elle seule régler (Zhang & Cheng 2000, p.S12). Plusieurs chercheurs s'intéressèrent alors aux théories de l'éthique médicale en Occident et à ses auteurs, donnant lieu à la traduction d'œuvres importantes, tandis que le caractère scientifique et l'étendue du champ de la bioéthique attiraient sur elle de plus en plus d'attention. Parallèlement à cela, plus d'importance fut accordée à l'analyse

des problématiques éthiques par rapport aux principes de base et aux standards de la moralité médicale et l'apprentissage par études de cas fit son apparition dans les écoles de médecine (Xu, Cheng *et al.* 1998, p.135).

C'est à cette période que furent publiées les premières œuvres chinoises contemporaines traitant d'éthique médicale et de bioéthique, soit *An Outline of Medical Ethics* de Du Zhizheng en 1985 et *Bioethics* de Qiu Renzong en 1987. Certaines écoles d'enseignement supérieur commencèrent alors à offrir des cours sur l'éthique médicale et bon nombre de publications virent le jour, s'ajoutant aux très fondateurs journaux *Yixue yu Zhexue* (Medicine and Philosophy) de Dalian et *Zhongguo Yixue Lunlixue* (Chinese Medical Ethics) de Xi'an, tous deux nés en 1980.

La troisième phase, aussi dite de développement approfondi, se situe quant à elle à la fin des années 1980 et au début des années 1990. La réforme du système économique et le développement de « l'économie de marché socialiste » ont alors déjà considérablement transformé le visage de la société chinoise et, avec les notions de morale et de valeurs qui changeaient, l'éthique médicale entraînait dans une phase importante de développement et d'introspection. D'une part, on intensifia la recherche de valeurs traditionnelles utiles à la construction d'une éthique nationale moderne et, d'autre part, on entreprit d'adapter les théories occidentales à la situation chinoise (guweijinyong, yangweizhongyong / 古为今用, 洋为中用 / Que l'ancien serve le présent, que ce qui est étranger serve ce qui est national).

En se tournant vers les nombreux problèmes sociaux de la Chine, on entamait simultanément des discussions sur l'éthique environnementale, l'éthique démographique, l'éthique sexuelle, etc., faisant de l'écoéthique un des thèmes dominants des années quatre-vingt-dix (Xu, Cheng *et al.* 1998, p.136). Simultanément, l'éthique médicale fit quelques excursions hors des cercles philosophiques. En 1986, par exemple, une cour de justice chinoise fut saisie pour la première fois d'accusations relatives à un cas d'euthanasie –

l’Affaire Hanzhong²¹ – propulsant la question dans les médias de masse et suscitant bien des passions dans la population chinoise. En 1988, l’Université médicale de Tianjin créait le premier groupe de recherche et le premier service hospitalier sur les soins de fin de vie du pays. Suivirent Beijing, Shanghai, Xi’an et plusieurs autres provinces, dont le Jiangsu, le Ningxia, le Sichuan, l’Anhui, etc., pour un total de vingt-deux services dans les différentes villes, provinces, municipalités et régions autonomes de Chine (Yang 2000). En 1988 également, le Ministère de la Santé promulgua des mesures intitulées *Medical Moralities for Health Care Workers and Enforcing Measures* enjoignant les principaux intéressés à mettre de l’avant l’esprit de l’humanisme socialiste, de traiter les patients également sans discrimination, de respecter la confidentialité des renseignements médicaux, etc. En 1993, ce même ministère demanda à ce que les cours d’éthique soient inclus, en cours au choix ou obligatoire, au curriculum médical. En 1998, le Congrès National du Peuple adoptait le *Act of Licensed Physicians* comprenant une réglementation claire sur les obligations et les responsabilités morales de travailleurs de la santé (Gao, Qiu & Chen 2002, pp.47-48).

Ouvrant davantage le débat, 1998 fut une année charnière pour la bioéthique et la biopolitique en Chine. Victime de sa stratégie de réclusion qui visait à défendre ses politiques populationnelles et eugéniques, le gouvernement chinois vit la frustration à son encounter culminer en un appel au boycott du 18^e Congrès international de la *International Genetics Federation* se tenant à Beijing. Cédant sous la pression, les autorités chinoises accordèrent alors la permission de discuter ouvertement d’eugénisme et un débat prolifique s’en suivit (Döring 2003a, p.233).

²¹ En juin 1986, dans la ville de Hanzhong au Shaanxi, le docteur Pu Liansheng mit fin aux jours d’une patiente en phase terminale de cirrhose hépatique, avec l’accord de son fils, par injection de chlorpromazine. La fille aînée de la patiente, ignorant l’entente, poursuivit le docteur Pu pour meurtre. Le docteur et le fils de la patiente furent arrêtés pour homicide volontaire. Il fallut six ans à la cours de Hanzhong, sous les conseils de la Cour Suprême, pour finalement livrer un verdict de non culpabilité en 1992.

Au terme de cette troisième et dernière phase, et du fait du large éventail de problèmes qu'elle allait toucher, soient-ils d'ordre soit social, éthique ou légal, l'éthique médicale s'est retrouvée à l'avant-plan du développement sociétal chinois, s'engageant dans une nouvelle phase de développement commun avec les disciplines sœurs que sont la bioéthique et l'éthique écologique (Xu, Cheng *et al.* 1998, p.136).

Regardant leur quantité et leur nombre de participants, les discussions sur l'éthique médicale dominent aujourd'hui les débats autour de la bioéthique en Chine, constituant même dans certains champs l'avant-garde de l'éthique scientifique :

« Among the main reasons for this prominent status are: medical issues are composed of every day's matters and intuitions concerning health, life and death; they evoke a common association of high technology with some science fiction appeal (...); they further correspond with a general positive attitude towards matters of an international flair; moreover they are fueled by a particular scientific excellence among the medical and high-tech scientists; and, not to forget, they are propelled by the rich biomaterial resources, and an overwhelming demand for Medical Ethics amongst policy makers and in the population. (...) One more factor is the political liberalization which encourages the quest for new social and behavioral concepts and guidelines » (Döring 2002b, p.351).

Toujours selon Döring, si l'expansion de l'éthique médicale en Chine est le résultat d'une grande demande et de l'excellence scientifique, il nous rappelle cependant que celle-ci évolue en l'absence générale d'un travail de base philosophique ou spirituel apparenté. Cette absence est généralement attribuable au lourd passé que traîne la Chine en matière de liberté de pensée, stigmates encore sentis aujourd'hui dans les milieux académiques et artistiques.

1.2.4 La renaissance de l'éthique médicale en Chine et la réception des idées occidentales

La première notion majeure émergeant des trois phases de développement de l'éthique médicale est celle d'une relation amour-haine entre la Chine et l'Occident et ses théories. Cette relation, loin d'être exclusivement applicable à l'éthique médicale, donne toutefois des indications fort intéressantes sur la réception locale des idées occidentales, mais aussi sur le recours aux valeurs traditionnelles pour développer un modèle « aux caractéristiques chinoises ».

À l'image de l'accueil réservé à la biomédecine et à l'Occident en général au XX^e siècle, les discours des éthiciens chinois à l'égard de la bioéthique – américaine de naissance – varient entre l'acceptation totale et le refus total. La plupart des éthiciens n'adoptent cependant pas ces positions extrêmes et s'en tiennent à la règle de « séparer le bon grain de l'ivraie » et tentent d'intégrer les moralités occidentales et chinoises dans la pratique médicale pour créer une nouvelle éthique aux caractéristiques chinoises, même s'ils ne s'entendent pas sur les bases sur lesquelles distinguer le bon du mauvais (Nie 2000, p.244). Il est néanmoins intéressant de constater que ces différentes attitudes – acceptation, refus et intégration – font écho aux trois phases de développement de l'éthique médicale que l'on a évoquées et suivent les différents courants intellectuels et politiques qui ponctuèrent les années quatre-vingt et quatre-vingt-dix.

Au sortir de la Révolution culturelle, après des décennies de confinement et d'isolement, les intellectuels chinois ouvrirent grand les fenêtres donnant sur le monde extérieur et jouèrent un rôle important dans l'exploration et la dissémination d'idées nouvelles en Chine. Poursuivant en quelque sorte la critique du passé chinois, particulièrement de l'orthodoxie culturelle et politique du confucianisme entreprise par les intellectuels du Mouvement du 4 mai 1919, les intellectuels des années quatre-vingt ciblaient inévitablement aussi la période maoïste à peine terminée, oeuvrant ultimement à la

transformation de la Chine en une société démocratique de droits (Zhang 1998, p.184). Ce mouvement de critique culturelle était issu de tous les milieux, de la Littérature des cicatrices aux films de Zhang Yimou, en passant par le rock de Cui Jian. Aussi fut-il la cible de l'establishment politique avec des campagnes répétées contre la « pollution spirituelle » et la « libéralisation bourgeoise » dont la destruction de la Déesse de la démocratie sur la place Tiananmen en juin 1989 symbolisa le point culminant (Zhang 1998, p.184).

La répression de Tiananmen et le virage idéologique qui s'en suivit firent émerger un paysage intellectuel assurément différent. D'une part, le gouvernement resserra son contrôle idéologique par la mise en pratique d'une forme de néo-autoritarisme caractérisée par une liberté économique et un contrôle politique accrus, répandant l'idée que la Chine ne peut se permettre la démocratie à cause de sa condition économique et sociale particulière, l'exemple du chaos russe à l'appui. Il renforça « l'éducation patriotique » et instaura un entraînement militaire obligatoire pour les nouveaux étudiants des grandes universités. D'autre part, la répression et la consommation grandissante du pays contribuèrent à pousser les intellectuels chinois aux marges de la société. Comme le dit Chen Pingyuan, ceux-ci sont alors devenus des « Don Quichottes modernes, non seulement punis par les autorités politiques pour leur déviation de l'orthodoxie, mais aussi abandonnés par le marché pour leur 'moralité', leurs 'idéaux' et leurs 'passions' » [traduction libre] (Chen 1993; in Zhang 1998, p.186).

Quelle influence a pu alors avoir ce revirement idéologique sur l'appréciation des valeurs et des théories occidentales? Difficile de le dire. Toujours est-il que la période post-Tiananmen a vu la ferveur pour l'Occident s'atténuer, faisant place à un retour à la tradition et à une quête d'identité dans le monde intellectuel, qu'il s'agisse de celui de la poésie ou de celui de l'éthique médicale (Xu 2004, pp.262-63; Zhang 1998, pp.184-212; Xu, Cheng *et al.* 1998, pp.136-37).

Au niveau des courants de pensée cependant, il est intéressant de constater que l'idée de la postmodernité, la théorie de la déconstruction de Jacques Derrida et les théories postcoloniales telles que celles d'Edward Said (1978) ont joui d'une popularité certaine. D'une façon des plus intéressante, la réception, la compréhension et l'usage des théories de ce dernier en particulier diffèrent grandement en Chine et en Occident. En effet, alors que les théories postmodernes et postcoloniales sont en Occident des « théories radicales de critique culturelle » et que, dans l'histoire moderne chinoise, le radicalisme fut toujours associé à « des orientations anti-orthodoxie et antitraditionalistes », elles ont plutôt été instrumentalisées en Chine à des fins de conservatisme et de nationalisme :

« In the early 1990s, however, when they are introduced to China, those western radical theories give rise to precisely a force that strengthens the mainstream. In other words, the introduction of some Western radical theories has reinforced some Chinese intellectuals' cultural conservatism » (Wang & Zhang 1994; in Zhang 1998, p.208).

L'orientalisme de Said (1978), dont nous traiterons plus loin, propose une théorie qui a pour thème central la construction imaginaire de l'Orient par l'Occident, construction rendue possible par l'hégémonie²² de ce dernier. Critique exacerbée du passé impérialiste et colonial de l'Occident, certains intellectuels chinois s'en sont servi pour condamner le mouvement de critique culturelle des années quatre-vingt. Ce dernier fut associé à un discours anti-chinois asservi à l'hégémonisme occidental. Ses films et sa littérature n'auraient été destinés qu'à un public occidental avide de sensations fortes; son intérêt pour les théories étrangères, antipatriotique : une critique souvent servie aux intellectuels qui s'intéressent à l'étranger et à l'Ouest en particulier, y compris dans les cercles d'éthique médicale.

²² Dans le sens gramscien du terme, l'hégémonie ne se définit pas tant par la domination d'un groupe par la force que par le consentement. Pour ce faire, le groupe dominant doit exercer une fonction de leadership moral et intellectuel et faire accepter sa philosophie, sa culture et sa moralité comme l'ordre naturel des choses – le sens commun – par les groupes dominés (Boggs 1976, p.39).

Plusieurs se sont inquiétés de l'utilisation nationaliste et conservatrice de ces théories. En effet, cette appropriation particulière serait vue comme détournant les intellectuels de leur rôle de critique de l'establishment culturel et de l'autorité politique de leur propre gouvernement au profit d'une critique de l'hégémonisme des pays industrialisés qui coïncide avec la propagande officielle, sa rhétorique anti-impérialiste, anti-coloniale et son emphase sur l'intérêt collectif et le nationalisme (Zhang 1998, p.205).

À titre d'exemple, il est intéressant de souligner que certains auteurs chinois se sont insurgés contre les dénonciations américaines de la vente et de l'utilisation par la Chine d'organes de prisonniers exécutés à des fins de transplantation. Faisant référence à un article de Carl Becker paru dans le journal *Bioethics* (1999), Cao Nanyan de l'Université Tsinghua décrit ces attaques comme étant inventées et sans fondements :

« We have regrettably seen that few abroad deliberately fabricated so-called facts and attacked China on the issue of organ transplantation. (...) Carl Becker has never been in China and groundlessly related the number of the prisoners with capital punishment with the use of their organ after execution. »²³

L'argumentation de Becker peut en effet sembler problématique en l'absence de données fiables sur le nombre d'exécutions en Chine²⁴, mais en présence de différentes sources – issues de docteurs comme de patients – confirmant la pratique (Diflo 2004; Drew 1998; Engelhardt 1980), il semble particulièrement inquiétant que ce problème soit ignoré des bioéthiciens en Chine et réduit à une simple conspiration occidentale. Enfin, les dernières nouvelles nous donnent raison : le vice-ministre chinois de la Santé, Huang Jiefu, a récemment confirmé lors d'une réunion de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) à

²³ Zhongguo kexue yixue [Chinese philosophy of science] : <http://www.chinaphs.org/professionalMat.htm>

²⁴ Le nombre d'exécutions est un secret d'État en Chine.

Manilles, aux Philippines, que la majorité des organes transplantés en Chine provenait bel et bien de prisonniers condamnés à mort²⁵.

De façon plus générale, l'impact de ce virage idéologique national sur le développement de l'éthique médicale est difficile à estimer. Cette remise en contexte demeure cependant cruciale en ce qu'elle fournit des informations pertinentes sur les conditions sociales, politiques et idéologiques dans lesquelles grandit l'éthique médicale des années quatre-vingt-dix. Elle permet une relecture de ses trois phases de développement et une appréciation plus critique de sa quête d'identité, de sa recherche acharnée de valeurs traditionnelles et de son désir légitime d'ériger un modèle distinctement chinois.

1.2.5 De la production historique limitée sur l'éthique médicale

La seconde notion majeure émergeant des trois phases de développement de l'éthique médicale en Chine est l'idée qu'elle soit une construction *a posteriori* basée sur une réappréciation – réappropriation? – des valeurs traditionnelles, une réinvention de la tradition pour servir des fins actuelles²⁶.

En effet, s'il est aujourd'hui un postulat répandu et généralement reconnu que les médecins confucéens ont écrit sur l'éthique médicale et que l'éthique médicale actuelle repose sur ces assises, il est intéressant de remarquer que ce postulat se base peut-être plus sur les travaux académiques de la première phase, qui se sont efforcés de trouver dans

²⁵ Voir l'article de Pierre Haski dans l'édition de *Libération* du 3 décembre 2005 ou encore l'édition du *Epoch Times* du 6 décembre 2005 : <http://www.liberation.fr/page.php?Article=342281>; <http://www.theepochtimes.com/news/5-12-6/35415.html>.

²⁶ « « Invented traditions » is taken to mean a set of practices, normally governed by overtly or tacitly accepted rules and of a ritual or symbolic nature, which see to inculcate certain values and norms of behaviour by repetition, which automatically implies continuity with the past. In fact, where possible, they normally attempt to establish continuity with a suitable historic past » (Hobsbawm 1983, p.1).

l'histoire chinoise des valeurs éthiques potentiellement utiles à la résolution des problèmes contemporains, que sur une réelle présence de ces valeurs traditionnelles dans la société.

Selon Nie Jing-Bao, ce discours n'attache d'importance qu'à la pensée officielle : « Chinese culture is often reduced to what classical works and orthodox ideologies have promoted, just as medical ethics in China is frequently simplified to what great doctors, official documents, and medical ethicists have said » (Nie 1999, p.2). Les travaux majeurs en histoire de l'éthique médicale reposent en effet sur des textes anciens de grands médecins ou de lettrés en fonctions officielles. Ces travaux sont ceux de Paul U. Unschuld (1979) et de Zhou Yimou (1983), le premier élaborant une théorie de l'éthique et de la professionnalisation autour d'une recension de textes anciens, l'autre ayant compilé et annoté, du chinois classique au chinois moderne, une sélection de textes de médecins célèbres. Si ces travaux sont d'un apport fondamental à l'étude de l'éthique médicale en Chine, particulièrement la thèse de Unschuld qui nous aide à comprendre son développement à travers l'histoire, ils ne se basent que sur des textes et des opinions issus de l'orthodoxie et de l'élite, des gens de pouvoir et des lettrés.

Or, en marge de la société se trouvent des éléments importants de cultures et de sous-cultures essentiels à la compréhension globale d'un phénomène ou d'une époque, la marge et le centre se redéfinissant constamment l'un l'autre : « ...le discours des marginaux, quand on peut le percevoir, et plus encore le discours sur les marginaux nous révèle les consensus et les préoccupations de la société globale. Le marginal est miroir » (Vincent 1979, p.12).

Pour Nie, l'éthique médicale en Chine fait état d'un pluralisme certain, or une exploration historique systématique des points de vue autres que confucianiste – bouddhiste, taoïste, marxiste, communautariste, etc. – n'a pas encore eu lieu (Nie 2000, pp.248-49). Nous pourrions dès lors argumenter qu'il n'existe pas une « vraie histoire » de l'éthique médicale en Chine, les textes officiels et les recommandations de médecins

célèbres ne constituant pas un corpus reflétant la réalité de l'éthique et de la pratique quotidienne :

« Considering the high state of activity and the large volume of publication on the history of Chinese medicine, studies of its social context are remarkably rare. We know practically nothing concrete about what kinds of health care were available to whom, the relations between various kinds of practitioners in traditional China, the circumstance of their work, the economics of therapy, the social networks responsible for doctrinal change, and many other topics which are now considered central to constructing a synoptic history of medicine » (Sivin 1991).

En ce sens, la détermination des valeurs confucéennes comme étant centrales à l'éthique médicale actuelle semble faire fi de cette pluralité pour plutôt imposer un choix dans une logique *a posteriori*, c'est-à-dire imposée d'après les conséquences jugées nécessaires de cette proposition. C'est ce qui nous pousse à dire que l'éthique médicale en Chine oscille entre historicité et légitimation d'un ordre moral nouveau.

Selon nous, ce phénomène tangué entre deux pôles possibles. D'une part, la tradition offre des bases solides sur lesquelles peut muter et innover une culture par essence dynamique; d'autre part, le recours étroit à la tradition peut également encourager des pratiques qui ne prennent pas compte des réalités nouvelles.

Le paradigme confucéen fut presque toujours dans l'histoire chinoise le champ de bataille des idées. On ne peut donc s'étonner, après tout, d'une certaine continuité *dans la forme* de ce débat, ce qui néanmoins ne se traduit aucunement par l'immobilisme de ses idées : « c'est au motif qui se dessine peu à peu qu'il faut être attentif, car c'est lui qui est porteur de sens » dit Anne Cheng à propos de l'utilisation pérenne des concepts de la pensée chinoise (1997, p.33).

En fait, selon certains auteurs, la force des symboles traditionnels est si grande qu'il est préférable de leur attribuer de nouveaux sens plutôt que d'essayer de les remplacer.

« Due to the special stability over time (...) they have great potential strength and authority. For example, the sayings of Confucius will have a special impact on the people in the Chinese cultural community, just like the Bible to Westerners, particularly Christians, or the theory of Sakyamuni to Buddhists » (Shen 2002, pp.264-65).

Shen Mingxian, en justifiant l'euthanasie sur les bases de la culture ancienne, prône ouvertement l'utilisation par les progressistes des symboles traditionnels pour communiquer les idées nouvelles, ne laissant pas qu'aux forces conservatrices ce loisir. Même son de cloche chez Guo Zhaojiang qui prône un renouveau confucianiste en valorisant l'éducation morale et en proposant d'en éliminer les notions d'inégalité sociale. Il propose une révision des concepts de bienveillance et de valeur de la vie humaine pour les harmoniser avec l'idée d'euthanasie (Guo 1995, pp.245-46).

À des éléments plus conservateurs se juxtapose clairement une volonté de purger le confucianisme de ses éléments « négatifs » pour n'en conserver que les « positifs ». Si ce qui définit ces qualitatifs dépend de nombreux facteurs, il est néanmoins certain que, dans la révision du confucianisme, les références aux témoignages historiques ne sont en rien purement objectives et sont instrumentalisées dans un but rhétorique avoué de changement ou de conservatisme.

Or, le corrélat immédiat de cette notion de contenu changeant dans une forme stable dans le temps est celui de l'invalidité des références indiscriminées à son contenu. Ainsi, si pendant plus de deux mille ans, les thèses confucéennes ont été constamment révisées (comme, par exemple, avec Mencius et Zhu Xi), les références faites *ad libitum* à ces écrits sans en décrire l'état général de la pensée de l'époque sont vaines²⁷. En vérité, s'il ne

²⁷ À ce titre, certains auteurs critiquent le manque de contextualisation du confucianisme et se sont prononcés contre son utilisation en bioéthique justement « parce qu'il ne reconnaît pas la profonde nature sociale de la

suffisait que de citer quelques médecins connus pour faire de l'éthique médicale, du corpus chinois nous pourrions justifier toute chose et son contraire.

Ainsi, particulièrement face à la critique internationale en matière de droits de l'homme et de son empressement de voir les médecins chinois adopter des standards de base en recherche médicale et en pratique clinique, a-t-on tenté en Chine d'excuser l'inconduite scientifique sur les bases d'un relativisme culturel et de la spécificité chinoise²⁸ (Döring 2001). Il a déjà été avancé, par exemple, que le consentement éclairé ne s'appliquait aucunement à la Chine et que l'on devait trouver un substitut chinois à cette norme occidentale au nom justement de la différence culturelle (Nie 2001). Cette argumentation se base sur le fait que cette norme vient de l'Occident et qu'elle se justifie en termes d'individualisme, alors que la Chine est communautariste et donc fondamentalement incompatible avec quelque notion d'individualité que ce soit. Pourtant, comme mentionné ci-haut, il n'existe pas *une* moralité monolithique en Chine. Aussi, le consentement éclairé est-il théoriquement justifiable de plus d'une façon, que ce soit par la valeur de loyauté chrétienne, l'idée du bien commun utilitariste ou même de coopération communautariste (Nie 2001, p.71).

Il est en fait infondé de faire reposer l'idée de consentement éclairé sur l'individualisme seul. Dans ce cas-ci en effet, contrairement à ce que prétend l'argument de la différence culturelle, il n'est pas tant question d'individualisme ou de communautarisme que d'une relation de pouvoir entre deux individus avec en tête la protection et la sauvegarde du plus faible (Döring 2003a, p.236; Nie 2001, p.72). Ceci ne semble en rien contredire la tradition éthique chinoise.

personne en tant que telle, mais bien la nature spécifique de la personne comme socialisée dans un contexte historique particulier d'une société que Confucius et les confucianistes ont pris pour acquise » [traduction libre] (Ci 1999, p.328; voir Yang 1991, pp.9-20).

²⁸ Plusieurs recherches internationales se sont également senties libres de ne pas faire appliquer les mêmes standards éthiques à leurs recherches en sol chinois, dont un projet piloté par la Harvard School of Public Health dans les années 90 qui a causé un remous considérable dans les médias chinois et américains.

La non divulgation des informations au patient est un autre exemple typique d'une mauvaise utilisation du concept de culture en Chine (et même dans la bioéthique occidentale, comme nous le verrons plus tard). Dans les faits, plusieurs médecins et familles chinoises ne dévoilent pas directement au patient un diagnostic fatal et on justifie souvent cette façon de faire par un appel à la tradition. Si un patient ne veut pas connaître son diagnostic et préfère confier la poursuite des soins à la famille, il est évident que son choix doit être respecté. Cependant, les arguments traditionalistes qui assument que le patient ne veut *d'emblée* pas connaître ces informations ne prennent pas compte du contexte mercantile actuel de soins de santé, des conflits d'intérêts financiers des médecins dont le salaire est proportionnel à l'exercice médical et au nombre de prescriptions émises, du langage des droits individuels émergents et des autres facteurs environnementaux qui définissent le rapport aux soins et la relation médecin-patient. De plus, la réinterprétation de l'éthique confucianiste à travers d'autres études historiques reconnaît même l'obligation particulière de révéler l'information au patient. Il est aussi suggéré que cette habitude paternaliste est directement héritée du code d'éthique de 1847 de l'*American Medical Association* (AMA) et de la pratique médicale occidentale (Nie à paraître-2006b; 2001, p.71; voir AMA 1847, Art. I, 4). À noter que la partie empirique de cette recherche visera explicitement à connaître comment ces problématiques particulières sont perçues et rationalisées hors du débat littéraire.

Cela ne veut pas dire toutefois que toutes les formes de consentement éclairé et de divulgation s'appliquent à la Chine. Néanmoins, ces exemples démontrent l'illusion de l'argument de la différence culturelle et donnent à penser quant aux limites de l'utilisation de la culture en éthique. Les écrits anciens, élaborés loin des problématiques actuelles émergeant des avancées de la science et des technologies, ne peuvent après tout être l'unique source d'inspiration des approches normatives d'aujourd'hui : « ...it gives to consider that ethics cannot only be function of culture, but it is also in the very nature of ethics, if necessary, to provoke cultural change » (Roetz 2005).

1.2.6 Différents courants actuels de l'éthique médicale en Chine

Avant de clore ce chapitre historique sur l'éthique médicale en Chine, nous avons cru bon présenter un aperçu rapide des courants académiques dominants des dernières années dans le domaine. Ces courants ne sont pas établis comme tels et leurs catégorisations ne sont en rien absolues, mais offrent néanmoins la possibilité d'apprécier une partie de la diversité des approches qui constituent l'éthique médicale en Chine aujourd'hui.

De la pluralité de vues constituant l'éthique médicale actuelle en Chine, Ole Döring offre une classification préliminaire en trois temps des courants qui se démarquent le plus du lot de par leur importance ou de leur originalité, soit respectivement un modèle de *philosophie chinoise originale*, une approche de *sagesse pratique* et une approche par *connexité*.

Le premier courant, qui ne se limite pas aux canons traditionnels de la pensée chinoise, est caractérisé par un désir de contribuer aux débats mondiaux en tentant d'y apporter une « perspective chinoise ». Souvent perçu comme une branche du confucianisme, il est également partagé par les bouddhistes de Taiwan, ainsi que par les taoïstes et d'autres.

« Far from seeing themselves as advocates of a relativistic ethics, they try to support a *philosophia perennis*. This emerging school is struggling with some internal theoretical contradictions, one of them creating a tension between claims of a 'Chinese substance' and the universalistic ethical intentions advocated » (Döring 2002b, p.353).

Néanmoins, Döring voit en ce courant organisé notamment autour de Lee Shui-chuen (Li Ruiquan), élève de Mou Zongsan 牟宗三 et un des représentants de la troisième génération de néo-confucianistes contemporains, un effort important de compréhension des

problématiques de santé sur les bases d'une « original Chinese cultural and social consciousness, together with a focus on international integration ».

L'approche de *sagesse pratique*, quant à elle, se préoccupe moins de construire des systèmes théoriques éloquentes que des « directives pratiques, des stratégies et des mesures » pour répondre aux problèmes matériels et infrastructurels concrets de la Chine et améliorer la qualité des soins de santé.

« Their explicit chief goal is to help the ordinary people according to the concept of humaneness (ren). Following a practical imperative, they try to become engaged in the respective political, administrative and legal procedures. Sociologically speaking, with fellows from the human, natural and social sciences, accompanied by administrators, health care workers and others, this fraction is the most interdisciplinary and multifaceted among the branches of Medical Ethics in current China » (Döring 2002b, p.354).

Cette approche pragmatique est certainement la plus influente politiquement en Chine et, de ce fait, la plus en danger selon Döring. Son représentant le plus éminent est Qiu Renzong de l'Académie chinoise des sciences sociales.

La troisième approche, dite de la *connexité*, est caractérisée par une volonté de surmonter « le dualisme arbitraire de concepts normatifs antagonistes » tels que l'individualisme et le collectivisme dans les discussions d'éthique médicale à l'aide du concept de connexité.

« The starting point is the intuition of ethical duties and rights as intrinsically reciprocal. Hence this approach attempts to nullify the one-sidedness of collectively versus individually grounded ethical claims. At the same time, 'Connectedness' is offered as a conceptual catalyst to accommodate essential concepts of both, classical Liberalism and Confucianism » (Döring 2002b, pp.354-55).

Toujours selon Döring, cette approche a le mérite de répertorier systématiquement les intérêts objectifs et subjectifs ainsi que les différents aspects de la médecine et des soins de santé en jeu. Cette approche cherche à dépasser le cadre strictement légal ou

professionnel de l'éthique médicale pour y intégrer une dose d'humanité, « for instance by methodically involving people with a subjective but immediate personal 'connection' to an incompetent terminal patient in cases of decisions concerning his or her will ». Cette approche est représentée par Ip Po-keung, Anthony Fung et Julia Tao de Hongkong (voir Tao 2002; Chan & Fung 2002; Ip 2002).

1.2.7 Retour sur l'éthique médicale en Chine

À la lumière du retour historique que nous avons effectué tout au long de ce chapitre et qui s'achève ici, il apparaît évident que l'éthique médicale en Chine est tout sauf un système monolithique achevé. De l'entrave confucéenne à la professionnalisation à la diversité des pratiques traditionnelles; de l'idée d'une construction *a posteriori* de l'éthique médicale; d'un discours historique limité, fonctionnel et déterminé; de la polarisation des valeurs occidentales et chinoises (en partie encouragée par la rhétorique gouvernementale); de l'inspiration occidentale et de la recherche entêtée de guides éthiques dans les valeurs culturelles traditionnelles; de l'emphase sur l'exception chinoise et du besoin apparenté d'un modèle aux caractéristiques chinoises, l'histoire de l'éthique médicale en Chine regorge d'indicateurs d'une éthique en mutation, d'une « morality in flux » (Qiu 1991b).

Il ne fait alors aucun doute que l'éthique médicale en Chine déborde de tensions autant internes qu'externes faisant état d'une pluralité de points de vue qui ne se confinent pas au monolithisme encouragé par l'État et souvent entretenu par l'Occident. Si, comme nous l'avons soutenu, le renouveau moderne de l'éthique médicale en Chine a suivi les différents courants intellectuels et politiques qui ponctuèrent les années quatre-vingt et quatre-vingt-dix, les derniers courants émergeant de l'éthique ainsi que la pluralité, la diversité et la vitalité de ses discussions ont aussi le potentiel d'en dépasser les limites. Malgré un discours officiel qui aime propager l'image d'une Chine unie aussi bien

géographiquement que moralement²⁹, la diversité chinoise est un état de fait. Son histoire moderne, faite de déchirements entre la modernité et la tradition, confère à ses intellectuels une capacité plus grande qu'on ne le croit généralement d'intégrer et de gérer une multiplicité de théories et d'accommoder un certain pluralisme. Pour cette raison, il est impérieux de promouvoir un réel dialogue entre l'éthique médicale en Chine et les cercles de bioéthique en Occident afin de briser les stéréotypes tenus mutuellement à l'encontre de l'autre, et surtout, de faire progresser la réflexion éthique à l'échelle mondiale.

Dans le prochain chapitre, à l'aide d'un parallèle entre le discours impérialiste sur la Chine et le discours bioéthique américain sur « l'éthique médicale chinoise », nous démontrerons justement que la bioéthique fait état, encore aujourd'hui, d'un certain essentialisme culturel et que cette classification normative de l'éthique par culture est néfaste et contre-productive dans le contexte actuel de globalisation.

²⁹ « The ruling ideology in China wants to promote the impression of a single and unified moral system in order to legitimize its dominance and to maintain its own interests and power. It always depreciates and usually suppresses minority voices, local perspectives, and the uniqueness of individual experiences (Nie 2000, p.251).

Chapitre 2 – « L'éthique médicale chinoise » à l'ère de la bioéthique : entre mythe et réalité

Depuis les politiques d'ouverture entreprises par le régime chinois à la fin des années soixante-dix, deux phénomènes se sont avérés particulièrement marquants dans le développement de l'éthique médicale en Chine, soit le renouveau d'un intérêt pour l'étude de l'éthique – tel que nous l'avons décrit précédemment – et l'introduction d'un certain « modèle chinois » dans les débats des journaux américains de bioéthique. Contrairement à ce que l'on pourrait cependant croire, le second n'est pas ici l'épiphénomène du premier. En effet, bien que concurrents dans le temps, le manque de résonance et de références croisées entre ces deux phénomènes ayant *a priori* le même objet d'étude laisse supposer l'absence de dialogue réel entre les contreparties américaines et chinoises. Selon nous, cette absence de dialogue est principalement due à une emphase excessive portée sur l'altérité et les différences de chacun, emphase qui empêche toute appréciation critique mutuelle.

Empruntant des clés d'analyse à des auteurs tel que Edward W. Said, Jonathan D. Spence, Zhang Longxi et Nie Jing-Bao, nous nous appliquerons à démontrer la fonction de comparaison que remplit l'image de la Chine en tant que symbole d'altérité dans l'imaginaire occidental. Dans un premier temps, nous effectuerons un survol historique de la construction du mythe de l'Autre chinois pour offrir au lecteur un aperçu de la puissance des représentations de la Chine dans l'imaginaire occidental. Après cette familiarisation avec bon nombre de préjugés et d'idées préconçues au sujet de la Chine, nous aborderons le traitement de la Chine dans la littérature bioéthique américaine. En juxtaposant le discours sur le mythe chinois à celui de la bioéthique, nous démontrerons que perdure une façon essentialiste en bioéthique de catégoriser les différentes éthiques par culture et que celle-ci est particulièrement contraire à nos efforts de compréhension interculturelle.

2.1 L'orientalisme

Il est difficile de nos jours d'aborder de manière critique l'étude de l'Asie, du moins « à travers la lentille de la culture et de ses manifestations », sans considérer, même pour le critiquer, le cadre d'analyse d'Edward Saïd offert dans son œuvre maîtresse publiée en 1978, *L'orientalisme* (Rice 2000, p.223).

À l'origine un terme qui désignait l'étude de l'Orient – de l'ethnologie à la sociologie et de l'histoire à la philologie – par des Occidentaux, l'orientalisme renvoie plus généralement aujourd'hui aux recherches des scientifiques investis par les états impérialistes européens d'une mission de connaissance de l'Orient aux XVIII^e et XIX^e siècles. Ainsi, à la première notion plus universitaire de l'orientalisme se rattache un « style de pensée fondé sur la distinction ontologique et épistémologique entre « l'Orient » et (le plus souvent) « l'Occident » » (Saïd 1997/1978, p.15). Cette « distinction fondamentale » entre l'Est et l'Ouest relèverait d'une « géographie imaginaire » fabriquée par l'homme au même titre qu'il fabrique son histoire. Ainsi, « tout autant que l'Occident lui-même, l'Orient est une idée qui a une histoire et une tradition de pensée, une imagerie et un vocabulaire qui lui ont donné réalité et présence en Occident et pour l'Occident » (Saïd 1997/1978, p.17).

Le discours orientaliste a donc créé « une vision d'exotisme, d'étrangeté et de différence » (Appadurai 2001, p.170) dont le propre est la catégorisation de l'Orient : « d'un point de vue rhétorique, l'orientalisme est absolument anatomique et énumératif : utiliser son vocabulaire, c'est s'engager dans la particularisation et la division des choses de l'Orient en parties traitables » (Saïd 1997/1978, p.90).

L'orientalisme ne serait cependant pas tant une structure de mythes et de mensonges, ce qui serait d'une simplicité grossière, qu'« un style occidental de domination, de restructuration et d'autorité sur l'Orient » (p.15). L'Orient n'est donc pas qu'une

création de l'imaginaire inventée par « nécessité de l'imagination », mais plutôt une création issue de la relation de pouvoir et de domination entre l'Occident et l'Orient : c'est l'hégémonie de l'Occident qui lui permet de créer et de déterminer le discours sur l'Orient, un discours édicté selon ses propres normes et structures.

Ce que commande la thèse de Said, c'est donc avant tout l'analyse de l'orientalisme en tant que discours derrière la création de l'Orient « politique, sociologique, militaire, idéologique, scientifique et imaginaire pendant la période qui a suivi le siècle des Lumières » (p.15). C'est en tous cas en opérant ce retour historique que nous pouvons effectivement retracer le processus de construction des représentations de la Chine dans l'imaginaire occidental, mettre en lumière les (pré) notions et les idées (fausses) qui en sont parties prenantes et exposer les fonctions que la Chine remplit encore aujourd'hui dans les études comparatives contemporaines.

2.2 La Chine dans l'imaginaire occidental : le mythe de l'Autre

Tout comme Said portait à notre attention les traces laissées par l'orientalisme dans le vocabulaire courant avec des expressions telles que « splendeur orientale », « sensualité orientale », « cruauté orientale », « esthétique orientale », « mode de production asiatique » etc., l'étude du cas de la Chine en particulier évoque lui aussi une pléthore d'expressions figées illusoirement pleines de sens et, dans les faits, difficiles à définir : « la sagesse chinoise », « la façon de faire chinoise » et « l'éthique chinoise » n'en sont que quelques exemples. Ces marques du langage ne laissent que poindre des représentations de la Chine plus profondément ancrées encore dans l'imaginaire occidental³⁰. Mélange de savoir érudits et de savoirs populaires, l'enchevêtrement des divers niveaux de réalité au sujet de

³⁰ Le qualificatif occidental réfère ici aux pays américains et européens et particulièrement aux anciennes puissances coloniales européennes.

la Chine s'est constitué à travers les siècles en un voile par lequel filtre tout regard posé sur elle. Alors que la déconstruction de ces représentations ne saurait prétendre au dévoilement d'une quelconque réalité chinoise absolue, elle représente néanmoins un premier pas essentiel vers une appréciation plus critique de l'Autre chinois. Dans le cadre plus large d'un travail qui vise la connaissance de l'Autre, cette entreprise de connaissance de soi est primordiale.

D'emblée, comme nous l'avons suggéré déjà, rappelons que la scission imaginaire Occident/Orient n'a pas été basée sur une connaissance de l'Orient, mais plutôt sur une certaine conception de soi de l'Occident. Au lieu d'être une entité se définissant soi-même, l'Orient a plutôt été défini par ce que l'Occident n'était pas ou ne se concevait pas être. Le premier acte de reconnaissance de soi en était donc un de négation de l'autre, la base même de la différenciation, ou comme Spinoza le disait, toute « détermination est une négation » (Spinoza 1951, p.370 vol.2; in Zhang 1998, p.25). Ainsi, l'Autre était avant tout un regard jeté sur soi-même, une toile de fond sur laquelle pouvait émerger un soi contrastant. La fascination qu'a exercé la Chine sur l'Occident depuis Marco Polo en fit vite le symbole de la différence et le médium parfait d'exploration de l'inconnu et d'explication de soi. Fascinante toujours, elle fut souvent l'objet de jugements grossiers, tantôt d'admiration, tantôt de dégoût, qui plus souvent qu'à leurs tours remplissaient une fonction de comparaison qui visait plus la louange, la critique ou la connaissance de soi que la connaissance de la Chine.

Si les récits de Marco Polo (1254-1324) furent pendant longtemps la référence sur la Chine – même Christophe Colomb en possédait copie –, ce sont les Jésuites qui les premiers en écrivirent des ouvrages d'érudition. Le plus grand contributeur à ce corpus, Matteo Ricci (1552-1610), décrivait la Chine en des termes plus que favorables : il admirait la bureaucratie professionnelle recrutée par le système d'examens confucéens, la façon dont les lois régissaient les comportements et les rites et favorisaient l'harmonie sociale, les mariages arrangés par les parents et la coutume de bander les pieds des jeunes femmes et

disait de Confucius qu'il était supérieur à bien des philosophes païens d'Europe. Alors qu'il déplorait les croyances bouddhiques, le recours à l'astrologie dans la conduite des affaires privées et d'état et le culte aux ancêtres comme autant de frein à l'acceptation du christianisme, son seul blâme sévère s'adressait à la tendance trop forte aux expériences homosexuelles (Spence 2000, pp.49-51). L'idée la plus marquante émise par Matteo Ricci est sans aucun doute celle que la science chinoise, autrefois glorieuse, se soit laissée dépassée par celle de l'Occident.

« Les Chinois, écrit-il, n'ont aucune conception des règles de la logique et, par conséquent, la science de l'éthique n'est chez eux qu'une série de maximes et de déductions confuses. De la même façon, alors qu'ils étaient autrefois compétents en arithmétique et en géométrie, ils ont sombré dans la confusion en ce qui concerne l'étude et l'enseignement de ces matières. Il insinuait par là qu'avec un système logique plus rigoureux et un regain d'intérêt pour les mathématiques et les sciences, domaines où l'Occident pouvait justement être utile à la Chine, la situation s'améliorerait » (Spence 2000, p.51).

Bien que de telles idées s'avéreraient plus importantes plus tard et laissaient présager le siècle des Lumières à venir, l'attitude favorable envers la Chine semblait généralement partagée, comme en fait foi cette citation du frère dominicain Domingo Navarrete (1618-1686) : « Grâce à Dieu, les Chinois ne savent pas ce qui se fait dans le monde chrétien, car s'ils le savaient, il ne s'en trouverait pas un seul parmi eux qui n'aurait envie de nous cracher à la face » (Spence 2000, p.55).

Avec les premiers envois d'ambassades en Chine au début du XVIII^e siècle, d'autres voyageurs commencèrent à faire entendre leur récit, offrant des points de vue s'écartant de la position religieuse traditionnelle. Dans ces écrits de voyage, de John Bell, assistant à l'ambassade russe dont les récits descriptifs soulignaient l'ingéniosité chinoise, au commodore George Anson et ses écrits haineux reflétant ses malheurs en terre chinoises, les conjonctures qui formaient les expériences individuelles deviennent plus palpables. Ainsi Anson, qui avait perdu les deux tiers de ses hommes en mer, qui s'était vu refuser le

ravitaillement et avait été pillé de surcroît, offrait-il un compte-rendu négatif de la Chine, autrement érigé en pays modèle. Des beaux-arts à l'écriture et de tout ce qu'on vantait de la Chine, Anson tentait de tourner au ridicule. Il écrit :

« En fait, ce que l'on peut affirmer avec certitude, c'est que, en ce qui concerne la ruse, le mensonge et l'appât du gain, il est difficile de trouver plus forts que les Chinois. Quant à la façon dont ils combinent tout cela et arrivent à s'en servir dans une situation particulière, elle dépasse la compréhension d'un occidental » (Spence 2000, p.68).

Démontrant bien l'idée d'enchevêtrement de divers niveaux de réalité mentionnée précédemment, l'influence d'Anson n'aura finalement rien à voir avec la véracité de ses propos ou la rigueur de ses méthodes d'observation. Comme le rappelle Spence :

« En fait, si le récit de George Anson n'avait été très populaire et très largement diffusé en Europe après sa publication en 1748, et s'il n'avait influencé plusieurs grands penseurs parmi lesquels on retrouve Montesquieu et Herder, il serait certainement resté une simple curiosité historique » (Spence 2000, p.70).

Dès le XVII^e siècle, la Chine se propageait également dans la culture populaire occidentale, parsemant ici et là les œuvres littéraires, pour culminer en un engouement pour une certaine vision de l'esthétique chinoise : les « chinoiseries ». Des tapisseries à la soie, de l'art des jardins à la porcelaine aux motifs chinois, la mode des chinoiseries reflétait beaucoup plus la vision de la Chine des Européens que la Chine elle-même. Elle incarnait une sorte d'extravagance inspirée de visions romancées de Cathay³¹. De cet engouement populaire, Daniel Defoe (1660-1731) fut le premier à se défaire. Alors qu'il avait lui aussi loué les mérites de la culture chinoise dans ses œuvres antérieures, en appelant à sa sagesse pour combler les lacunes européennes, le ton changea radicalement avec la publication du deuxième tome de *Robinson Crusoe* en 1719.

³¹ Nom donné par les voyageurs et cartographes médiévaux à la Chine du Nord.

« Aussi j'avoue que ce fut chose bien étrange pour moi, quand je revins en Angleterre, d'entendre nos compatriotes débiter de si belles bourdes sur la puissance, les richesses, la gloire, la magnificence et le commerce des Chinois, qui ne sont, je l'ai vu, je le sais, qu'un méprisables troupeau d'esclaves ignorants et sordides, assujettis à un gouvernement bien digne de commander à un tel peuple [...]. » (Defoe 1959, pp.528-30; in Spence 2000, pp.82-83)

Polémiste, certes, s'inscrivant à contre-courant de la société anglaise de l'époque dans son portrait de la Chine, Defoe n'en commettait pourtant pas moins le même péché que ceux qu'il critiquait si bien : comme la passion aveugle de la bourgeoisie anglaise *for things chinese*, sa méprise n'était pas non plus basée sur une quelconque expérience concrète et vécue et contribuait tout autant à l'édification d'une certaine imagination sur la Chine.

Au XVIII^e siècle, les chinoiseries étaient déjà beaucoup plus qu'une simple mode et devenaient partie intégrante du mouvement rococo français. Des peintres comme Antoine Watteau et François Boucher créèrent leurs propres styles inspirés de leurs impressions de la Chine qui n'avaient rien de l'imitation des arts chinois. Comme le suggérait Honour, spécialiste des chinoiseries : « Behind all the bright elegancies of French rococo chinoiserie, there is a serious philosophical strain » (Honour 1961, pp.7-8; in Zhang 1998, pp.31-32). En effet, l'idéalisation esthétique de la Chine s'accompagnait d'une idéalisation philosophique en vogue à la même époque. Pour Voltaire, la Chine était « le plus sage empire de l'univers » qui, à l'instar des Grecs et des Romains, n'excellait pas en physique ou en mécanique, mais avait perfectionné la moralité (Zhang 1998, p.32).

C'est précisément l'intérêt pour la moralité, particulièrement le système éthique et politique de Confucius, qui lia la Chine aux philosophes des Lumières alors qu'ils « étaient extrêmement critiques des institutions européennes, tentant de différencier la moralité chrétienne des dogmes des églises » [traduction libre] (Zhang 1998, p.32). Cet intérêt soutenu pouvait d'autant plus prospérer qu'il jouissait d'un corpus d'ouvrages érudits, en

large partie influencé par les Jésuites, discourant sur les liens entre la culture chinoise et le christianisme, exposant entre autres des théories suggérant que les Chinois étaient les descendants directs de Noé et qu'ils avaient reçu de lui les principes de la religion naturelle. Notons particulièrement l'hypothèse de Walter Raleigh (1614) selon laquelle l'Arche de Noé aurait échoué quelque part entre l'Inde et la Chine et celle de John Webb (1669) qui prétendait démontrer que le chinois est le langage primitif qui était commun à toute l'humanité avant la querelle de la Tour de Babel.

Cette discussion sur la nature de la langue chinoise avait d'ailleurs donné lieu à plusieurs études qui tentaient de trouver une « clé » capable de la déchiffrer, ce qui rejoint la conception du projet orientaliste de Said, c'est-à-dire l'analyse de l'Orient en tant que phénomène naturel, divisible et objectivable.

« Ces lettrés qui cherchaient les « clés » de la langue chinoise sont bien à l'image de leur époque. Ils montrent avec quelle passion on croyait au XVII^e siècle à l'élaboration de ces systèmes qui étaient devenus, depuis Descartes et Bacon, un des piliers de la vie intellectuelle occidentale. Logiquement, il n'y avait qu'un pas à faire pour passer de l'idée d'une « clé » pour décoder le chinois à celle d'une « clé » pour comprendre toute la société chinoise. Il s'agissait de trouver le système qui, à lui seul, permettrait d'expliquer la Chine, comme on avait trouvé des systèmes qui permettaient d'expliquer le monde physique » (Spence 2000, p.98).

Leibniz le premier aborda la Chine ainsi. Fortement influencé par les Jésuites qui, en interprétant les classiques chinois à leur façon, tentaient d'attribuer des valeurs chrétiennes à Confucius et à se poser en tant que gardien de la tradition chinoise, Leibniz cherchait dans les classiques chinois les principes de la religion naturelle et tenait en très haute estime la « philosophie pratique » des Chinois, solution à la décadence occidentale et essentielle à l'harmonie universelle. Plus tard, même Voltaire se rit de l'optimisme de Leibniz, utilisant plutôt l'exemple d'une Chine à la moralité parfaite sans institutions chrétiennes pour démontrer l'inutilité de celles-ci pour établir un ordre moral.

L'instrumentalisation de la « différence orientale » pour critiquer les sociétés occidentales devint également un genre littéraire répandu. Montesquieu, avec *Les Lettres persanes* (1721), établit ce nouveau genre, commentant et critiquant les réalités de la vie européenne par la bouche d'un étranger. Plusieurs autres auteurs, dont l'anglais Oliver Goldsmith, reprirent ce procédé, mais avec pour personnage principal un Chinois, contribution toute imaginaire à la perception occidentale de la Chine. S'éloignant peu à peu des écrits jésuites et se rapprochant des écrits de Anson qu'il avait lu, Montesquieu dépeint dans *L'esprit des lois* une Chine despotique qui ne connaît pas l'honneur et qui gouverne par la crainte. Toujours dans l'habitude intellectuelle en vogue, il tentait de faire une place à la Chine dans « l'univers des systèmes » et de vérifier si elle contredisait ses théories générales (Spence 2000, pp.108-14).

Puis, les conceptions de la Chine changèrent radicalement au début du XIX^e siècle alors que l'influence jésuite s'effaçait au profit d'une préoccupation plus pratique et commerciale. C'est à ce moment que plusieurs idées fausses s'ancrèrent de façon définitive dans l'image traditionnelle de la Chine des Occidentaux, notamment l'idée que la Chine est dans un état d'éternelle immobilité, telle qu'expliquée dans les travaux de Hegel, Leopold Von Ranke et autres³² (Zhang 1998, p.39).

Alors que la conception positiviste du monde avait donné naissance à l'une des erreurs d'interprétation les plus durables au sujet de la Chine, à savoir qu'elle peut s'aborder et s'étudier comme un tout naturel, qui plus est, monolithique et immobile, la discussion sur la nature de la langue chinoise en offrit une autre, soit l'idée que les

³² Selon Hegel, la moralité prescriptive de Confucius calquait la moralité de l'individu sur la volonté et les lois de l'empereur, expliquant le caractère despotique et inchangeant de la Chine et son manque d'intérêt pour le savoir abstrait. Puisque la Chine ne progressait pas, on pouvait en déduire qu'elle n'avait jamais été plus développée par le passé. Marx, lui, voyait dans le mode de production asiatique un état perpétuel d'assujettissement des masses par l'État (Lach 1973, p.366). Dans sa conception de l'histoire calquée sur le développement de la pensée humaine exprimée dans sa « lois des trois états », Auguste Comte concevait la Chine comme exemple d'un pays figé à la première phase dite théologique (Blue 2000, pp.7-9). L'historien

caractères chinois sont idéographiques ou pictographiques. En fait, 90% des caractères chinois sont composés d'une particule sémantique et phonétique suggérant le sens et le son, tels des idéophonogrammes. La prononciation et la sémantique originales ayant changé à travers le temps, ces particules ne peuvent plus indiquer avec exactitude ni le sens ou le son, d'où le concept plus juste de « logographe » – c'est-à-dire une graphie représentant un mot et non pas une chose quelconque – et l'appellation sans ambiguïté de sinogramme. Pourtant, l'Occident ignore la composante phonétique: « To see Chinese characters as minipictures of a myriad of things with no relation with the sound of speech, however, is a perennial Western misconception that simply refuses to die » (Zhang 1998, p.45). Ce « détail » ne serait d'aucune importance s'il ne venait pas renforcer des croyances occidentales. Ainsi, Derrida voyait dans le langage « massivement non phonétique » de la Chine « le témoignage d'un puissant mouvement de civilisation se développant hors de tout logocentrisme », rien de moins (Derrida 1974, p.138).

De la même façon, Foucault s'est inspiré pour *Les Mots et les Choses* (1966) d'un passage « d'une certaine encyclopédie chinoise » tiré de Jorge Luis Borges (Borges 1964, p.101) faisant état d'une façon pour le moins curieuse de classer les animaux :

« les animaux se divisent en : a) appartenant à l'Empereur, b) embaumés, c) apprivoisés, d) cochons de lait, e) sirènes, f) fabuleux, g) chiens en liberté, h) inclus dans la présente classification, i) qui s'agitent comme des fous, j) innombrables, k) dessinés avec un pinceau très fin en poils de chameau, l) et cætera, m) qui viennent de casser la cruche, n) qui de loin semblent des mouches » (in Foucault 1966, p.7; in Zhang 1998, p.19).

Bien qu'il saisisse le ridicule de cette classification, Foucault vit en elle notre propre « impossibilité nue de penser cela » et, pourtant conscient du « réservoir d'utopies » que représente la Chine, affirma :

Leopold Von Ranke, pour sa part, exclua la Chine de sa *Weltgeschichte* et de sa vaste œuvre parce qu'elle était une « nation d'éternelle stagnation » (Ranke 1881, vol. 1, 1, pp.vii-viii).

« ...il y aurait ainsi, à l'autre extrémité de la terre que nous habitons, une culture vouée toute entière à l'ordonnance de l'étendue, mais qui ne distribuerait la prolifération des êtres dans aucun des espaces où il nous est possible de nommer, de parler, de penser » (Foucault 1966, p.11)

Encore une fois, la possibilité même d'une compréhension interculturelle était minée par une Chine éternellement comprise comme l'Autre de l'Occident, un Autre trop peu souvent conçue autrement qu'antithèse à notre propre conception de soi, un Autre dont le potentiel d'inconnu mystifie le sens critique, comme Foucault lui-même fut trompé par cette citation factice que Borges avait inventée de toutes pièces.

Comment, pour quelles raisons, pour qui et par qui ce mythe de la Chine s'est-il imprimé dans l'imaginaire collectif occidental, nous n'avons pu ici qu'en présenter des bribes. Ce qui est au demeurant incontestable, c'est le caractère durable d'une telle conception et son habilité à s'infiltrer dans les discours en tous genres sur la Chine, y compris le discours bioéthique. Alors même que les expériences de la Chine se multiplient, le mythe persiste et évolue en parallèle de celles-ci sans jamais totalement s'effondrer. À des imageries récentes de Chine rouge, jalonnée de Révolution culturelle et de Tiananmen, de Chine tiers-mondiste ou de Chine miracle économique se juxtapose sans heurts celle d'une Chine immortelle échappant plus souvent qu'à son tour à une remise en contexte critique.

Comme autant de touristes déçus d'une Chine trop réelle de pollution, de chaos, de centres commerciaux et de temples maladroitement repeints pour eux, insatisfaits de n'avoir trouvé ce qu'ils avaient imaginé et incapables de voir ce qu'ils n'avaient prévu, peut-être les chercheurs s'intéressent-ils aussi trop souvent à la Chine mythique au lieu d'une Chine plus empirique et complexe lorsqu'il est question d'études comparatives. Plus concerné par un souci d'utilité que d'authenticité, on utilise la Chine mythique comme élément antinomique facilitant les comparaisons tous azimuts, tout comme l'on préfère le

poulet général Tao et les *fortune cookies* à une cuisine authentique : que ce soit une conception qui nous sert bien ou un goût qui nous sied, dans un cas comme dans l'autre, l'image de la Chine est instrumentalisée à des fins qui sont nôtres.

2.3 La Chine dans la littérature bioéthique américaine

Le champ de la bioéthique et la réflexion qui l'entoure n'échappent pas à cette vision mythique de la Chine et à son instrumentalisation à des fins comparatives. Ainsi, la manie occidentale qui consiste à croire que la Chine est un tout monolithique unifié, beaucoup plus marqué par la stabilité que par le changement, se traduit-elle aussi en bioéthique par la croyance en une éthique médicale singulière. De *la* façon de faire chinoise à l'éthique médicale chinoise, il semble que le public autant que le monde académique parlent de la Chine comme on parle « d'un phénomène naturel ». C'est ce que Nie Jing-Bao appelle le mythe de *la* culture chinoise et de l'éthique médicale chinoise (Nie 1999).

Si l'on reconnaît alors qu'il n'existe pas à proprement parler une éthique médicale chinoise singulière, à quoi réfère-t-on alors lorsqu'il en est question? Il ne fait aucun doute que diverses mouvances d'étude et de réinterprétation de l'éthique existent aujourd'hui en Chine, on l'a déjà suggéré, et il ne fait également aucun doute que l'éthique médicale chinoise à laquelle on réfère dans la bioéthique américaine et européenne ne rend pas compte de cette pluralité et profère à l'éthique médicale en Chine les qualités d'un modèle éthique établi. En fait, il en fut ainsi dès l'introduction du cas chinois dans les discussions de bioéthique américaine à la fin des années 1970.

Cette époque fut marquée par plusieurs événements importants et dans une certaine mesure concomitants. D'une part, la chute du rideau de bambou marquait l'ouverture de la Chine sur le monde après trente ans de « luttes de classe »; d'autre part, la bioéthique

américaine, s'étant institutionnalisée et établie en discipline intellectuelle indépendante, commençait à chercher des points de vue différents dans d'autres sociétés. En 1979, l'ouvrage *Medical Ethics in Imperial China* de Unschuld, traduit de la version allemande de 1975, était publié aux États-Unis alors même que le *Kennedy Institute of Ethics* envoyait une première délégation de bioéthiciens, juristes, théologiens et médecins pour un séjour de deux semaines en Chine (Nie 2000, p.240).

Le compte-rendu de ce voyage intitulé *Bioethics in the People's Republic of China*, écrit avec une étonnante franchise par H. Tristram Engelhardt, Jr. et publié en 1980, offrit un premier point de vue très critique sur la bioéthique (ou plutôt l'absence de bioéthique) en Chine. D'emblée, Engelhardt soulève les difficultés éprouvées à conduire une discussion purement intellectuelle et désintéressée qui vise à comparer les mérites de différents points de vue sans avoir pour objectif de démontrer la supériorité de l'un de ceux-ci (notamment, le « marxisme maoïste-léniniste »). Il décrit en ces termes l'incapacité de ses interlocuteurs à raisonner sur des points de vue moraux :

« The Chinese failed to distinguish principles that would intellectually justify a moral point of view, the grounds that would likely motivate one to be faithful to such a view, and the causal influences that would tend to make a particular moral point of view the prevailing one » (Engelhardt 1980, p.8).

Selon lui, le manque d'expérience d'une pluralité de points de vue moraux, une non familiarité avec un processus discursif qui ne vise pas à défendre ou affirmer un point de vue particulier et une tendance prévalente issue du matérialisme dialectique à concevoir les réflexions éthiques comme étant ultimement réductibles à des forces économiques sont responsables de cette attitude. Ainsi, en guise de réponses offertes à ses questions concernant les valeurs morales sous-tendant telle ou telle politique, il se vit le plus souvent offrir : « (1) a homily extolling the virtues of revolutionary humanitarianism; (2) an explanation of how moral views are determined by economic forces and reflect the interests of particular classes; or (3) both of the above » (p.8).

Engelhardt ne niait pas l'existence d'un ensemble bien développé de points de vue moraux en Chine, mais soulignait plutôt le manque de réflexion systématique quant à leurs justifications ou leurs contradictions internes, un vide lui rappelant « l'éthos médical qui prévalait aux États-Unis il n'y a pas si longtemps ». Ainsi, il dit de ses hôtes : « Yet our hosts had their own positions, replete with implicit subtle distinctions. It is simply that they had not attended with a conceptual, analytical interest to the nature of those distinctions » (Engelhardt 1980, p.8).

Pour Engelhardt, la bioéthique en tant que sous-discipline intellectuelle n'existait tout simplement pas en Chine, du moins pas encore. L'intérêt envers les questionnements et les analyses bioéthiques qu'Engelhardt dénotait chez plusieurs universitaires chinois ainsi que sa comparaison de l'éthos médical chinois à l'éthos pré-bioéthique américain laissent en effet supposer qu'il entrevoyait le développement de la bioéthique en Chine et, de la sorte, adoptait une position universaliste. Comme l'éthos médical américain « progressa » vers la bioéthique, suggérait-il que l'éthos médical chinois y arriverait peut-être aussi, n'étant pour le moment qu'à un stade inférieur de développement? Non sans rappeler le discours impérialiste du XIX^e siècle d'une Chine ancestrale mais en retard en termes de modernisation, nous ne pouvons nous étonner des réactions que ce article suscita chez les détracteurs du modèle philosophique analytique de la bioéthique.

Ces réactions vinrent avec fracas dans un article encore aujourd'hui considéré texte phare dans l'étude des sciences sociales sur la bioéthique. Dans leur article de 1984 intitulé *Medical Morality Is Not Bioethics – Medical Ethics in China and the United States*, Renée C. Fox et Judith P. Swazey engagèrent sur le terrain de la bioéthique le débat entre relativisme et universalisme éthique en s'appuyant sur le cas de la Chine. Critiquant l'ethnocentrisme latent de la bioéthique américaine et la « myopie culturelle » émanant de l'article d'Engelhardt, elles se servirent de l'exemple de la « moralité médicale » chinoise pour démontrer l'existence d'éthiques médicales ancrées dans des paradigmes complètement différents.

De façon très juste, elles critiquent le fait que beaucoup de bioéthiciens ignorent les composantes sociales propres à leur discipline :

« (...) from a sociological viewpoint, bioethics is not just bioethics. What we mean by this is that, using biology and medicine as a metaphorical language and a symbolic medium, bioethics deals in public spheres and in more private domains with nothing less than beliefs, values, and norms that are basic to our society, its cultural tradition, and its collective conscience. If this is indeed the case, we have reason to be concerned when bioethicists ignore or misperceive the social and cultural matrices of their ideas » (Fox & Swazey 1984, p.338)

Plus particulièrement, elles s'attaquent à l'idée que la bioéthique, surtout dans son aspect philosophique, est largement considérée « aculturelle et transculturelle » de nature. Elles critiquent la tendance de la bioéthique à réduire au minimum les facteurs qu'elle prend en compte dans ses analyses – à en exclure quasi systématiquement le contexte, l'expérience de la souffrance, le point de vue du patient, de la famille, du médecin, etc. – et son refus « d'examiner sa propre épistémologie morale : d'identifier minutieusement les suppositions et les hypothèses sur lesquelles elle repose » [traduction libre] (Fox & Swazey 1984, p.356)

À partir des données recueillies par entrevues, observation participante et analyse de documents, Fox et Swazey dressent la liste des vertus médicales chères à la moralité médicale chinoise. Plus néo-confucéenne et maoïste que marxiste ou léniniste, cette éthique, souvent présentée sous forme de responsabilités et de devoirs positifs (« *musts and can do's* ») et articulée à la manière de proverbes ou de slogans politiques, met l'emphase sur : l'humanité, la compassion, la confiance aux autres, un esprit de sacrifice de soi, un sens élevé des responsabilités, un sens de la discipline et de l'ordre, le courage de penser, d'innover et de tracer des nouvelles avenues, la patience, la modestie, l'intégrité, la connaissance de soi, l'autocritique et une franchise face aux difficultés rencontrées (Fox & Swazey 1984, p.342). Les auteures proposent différents éléments de l'éthique chinoise – l'emphase sur les vertus personnelles, le pragmatisme, le dualisme, le collectivisme, etc. –

comme antidote aux problèmes de la bioéthique américaine qu'elles critiquent durement avec une série d'observations sur l'individualisme, la dominance du langage des droits, le point de vue contractualiste, le scientisme, le positivisme, l'universalisme, l'objectivisme, le matérialisme, le rationalisme, l'absolutisme, le sécularisme, etc. En fait, le propos n'était pas un de description de l'éthique médicale en Chine, mais bien un de critique de la bioéthique américaine : la Chine n'est utilisée ici qu'à titre comparatif pour éclairer les caractéristiques sociologiques de la bioéthique américaine (Nie 2000, p.242).

Force est de constater qu'on retrouve chez Engelhardt, Fox et Swazey les mêmes attitudes envers la Chine que celles dénotées dans le discours orientaliste exposé à la section précédente. Citant le sinologue Jacques Gernet en guise d'introduction, Fox et Swazey comparent d'ailleurs ouvertement Engelhardt et ses collègues du *Kennedy Institute of Ethics* aux premiers Jésuites arrivés en Chine :

« Confiants dans les lumières de la raison naturelle... ils n'ont pas vu qu'ils étaient en présence d'une conception du monde et de modes de pensée fondamentalement différents des leurs et que ces modes de pensée étaient en rapport avec la morale, les attitudes religieuses, l'ordre social et politique des Chinois » (Gernet 1982, p.274; in Fox & Swazey 1984, p.336).

D'une façon des plus intéressantes, si la critique occidentalocentrée d'Engelhardt attira sur lui l'analogie avec les Jésuites, l'appréciation excessivement élogieuse des secondes leur mérita la comparaison à Voltaire! (Nie 2000, p.242) En effet, Fox et Swazey dépeignent l'éthique médicale chinoise comme un système achevé et sans faille duquel pourrait s'inspirer la bioéthique américaine, sans la critiquer ni suggérer l'apport potentiel de la bioéthique américaine à l'éthique médicale chinoise. Pourtant, consciente de ses faiblesses, l'éthique médicale en Chine entrait dans sa seconde phase de développement qui consistait à introduire et s'initier à des théories étrangères pour transcender les limites de l'éthique qui prévalait à ce moment :

« For these Chinese medical ethicists, American elements of bioethics such as individualism and the language of rights – negative elements in the

opinion of Fox and Swazey and some others as well! – provide effective medicine for the perceived illness of Chinese medical morality – the tyranny of the country and community, authoritarianism, and the lack of a language of individual rights (...) Learning from the West is thus regarded as an important way to reform Chinese medical morality » (Nie 2000, p.243).

Alors qu'Engelhardt commit peut-être un parjure ethnocentriste et chauvin en analysant selon son propre paradigme l'éthique médicale chinoise, Fox et Swazey prêchèrent plutôt par excès de romantisme naïf en en brossant un portrait si dépourvu de sens critique. En fait, bien que lourde, la critique d'Engelhardt avait au moins eu le mérite d'avoir pour objet d'étude la Chine, alors que celle de Fox et Swazey, en visant les États-Unis, n'instrumentalisa qu'à des fins de mise en perspective l'image d'une Chine à la moralité parfaite. Autrement dit, ces dernières n'ont pas analysé la moralité médicale chinoise avec la rigueur qu'elles prônent pour l'analyse de la bioéthique américaine.

Dans son article, le duo de sociologues semble très peu enclin en effet à critiquer le manque de définitions de terme de l'éthique médicale chinoise, sa collusion avec la propagande étatique, les formes d'expression qu'elle revêt et surtout, son application réelle dans la pratique. Au contraire, elles se basent sur le discours officiel des médecins et des infirmières par rapport à la façon dont ils devraient traiter les patients. Le résultat est une description des règles professionnelles et des vertus que les médecins et les infirmières chinois devraient idéalement observer. Elles n'évoquent aucune problématique éthique, ne font aucune analyse du discours de la moralité médicale et ne parlent aucunement des tensions concrètes qui existent à l'intérieur de la moralité médicale chinoise et du système médical chinois.

Ainsi, la moralité médicale y est définie en ces termes : « Medical morality is « the kind of morality that doctors and nurses should have » ». Ses buts, au nombre de trois, ont une signification politique qui ne donnent que peu de directions pratiques : réparer les dommages intellectuels, moraux, politiques et économiques de la révolution culturelle (« the reteaching of what is « right and wrong » »); « gravir les hauteurs » de la médecine

moderne pour réaliser les bénéfices de l'application de la science et de la technologie aux problèmes de santé; et enfin, réaliser la modernisation et l'ordre dans un esprit de continuation de la révolution de 1949. Le manque de précision des termes et de justifications des positions morales, si ce n'est de suivre l'exemple des médecins et des infirmières en chef, peut laisser perplexe quant à l'uniformité de leur application, mais les auteurs ne s'en formalisent point :

« Medical workers are among those who have special ethical responsibilities because their job is to care for patients, « relieve them from pain », help them to recover from their illnesses, and « save them from death ». Leading nurses and doctors, in particular, are exhorted to demonstrate « the highest level of ethics » in their own behaviour – to be « the first to observe the principles and disciplines » entailed – and thereby to set an example that is a « silent order » to those who work with them » (Fox & Swazey 1984, p.340).

On retrouve également dans cet article les traces d'un certain essentialisme culturel quand Fox et Swazey déduisent de la morale confucéenne et des exhortations politiques et idéologiques auxquelles sont soumis les Chinois les comportements populaires quotidiens.

« Medical morality is rooted in a conception of the individual in relation to statuses and roles, enmeshed in the network of human relationships that this involves. In this conception, the individual steadfastly strives to meet his responsibilities and carry out his duties ever more totally and perfectly, guided by certain principles, inspired by particular maxims and exemplars, and in conformity with concrete rules » (Fox & Swazey 1984, p.340).

Encore une fois, il est choquant de constater que Fox et Swazey ne semblent pas accorder d'importance à savoir sur quoi se basent ces devoirs et maximes, qui les dictent et comment ils sont appliqués. Nous savons pourtant que l'accomplissement des devoirs et l'obéissance aux maximes sont loin de garantir la bonne conduite éthique et regorgent de contradictions. Par exemple, des maximes telles que « Save them from death » se sont avérées problématiques dès l'introduction des technologies de maintien artificiel de la vie et contradictoires dans le cas des nouveaux-nés handicapés non rescapés, alors que d'autres comme « Relieve them from pain » ne garantissent en rien leur application en pratique.

Dans le même ordre d'idée, le *Hastings Center Report* publiait en 1984 un article de Steven Fox intitulé *China : Diary of a Barefoot Bioethicist* dans lequel il révélait que les erreurs médicales fatales n'étaient pas rapportées à la famille, mais également non communiquées aux médecins fautifs quand elles étaient découvertes par un collègue (Fox 1984). Quant à l'idée de suivre l'exemple des médecins et infirmières éminents, il y a fort à douter que le respect aveugle de la hiérarchie médicale soit compatible avec l'idée « d'innover et de tracer des nouvelles avenues » et celle du « sens élevé des responsabilités ».

Enfin, Fox et Swazey trahissent leur appréciation romantique de la Chine en se laissant séduire par l'exotisme – dans l'œil occidental – de la calligraphie chinoise qui sert à énumérer les règles de conduite à l'hôpital:

« The ethical importance of these rules is aesthetically expressed through the high quality of their calligraphy, the care with which they are framed, and the prominence with which they are displayed. (...) they are written in elegant black script under the title, Regulations of the Critical Care Unit, which is written in contrasting red ink. Enclosed in an ornate green frame, they hang alone on a wall adjacent to the unit's doorway » (Fox & Swazey 1984, pp.343-44)

Alors que ce genre d'affiche est largement utilisé pour annoncer des règlements de toutes sortes – des cafétérias aux stations de trains –, il n'est pas inutile de se rappeler l'utilisation de la symbolique dans un régime totalitaire et le décalage qui existe entre le sens littéral et le sens rhétorique des maximes, slogans et autres lignes de conduite dictés par le pouvoir central³³.

³³ En Chine, la toponymie et la politique ne font qu'un et les noms de lieux sont imprégnés de la propagande du Parti, notamment une de « stabilité politique et d'harmonie sociale sous un gouvernement bénin », tel qu'en font foi la Porte de la Chine Nouvelle (Xinhua 新华门), la Porte de la Paix Céleste (Tiananmen 天安门) ou l'Avenue de la Grande Paix (Chang'an jie 长安街) :

« Bearing such names, Chinese gates, walls, streets, and buildings weave into a gigantic geo-graphical text that inscribes the cultural myth of a perfect political order on the physical features of the land, a myth that renders the violent nature of power and domination almost invisible, and thereby fulfills, as Roland Barthes puts it, « the task of giving an historical intention a natural justification, and making contingency appear

Les maximes et les règles de l'éthique médicale chinoise dont parlent Fox et Swazey n'échappent pas non plus, comme nous l'avons vu, à l'influence de la propagande politique. La façon dont les slogans politiques projettent une image idéale ou souhaitée se traduit certainement dans les maximes médicales en une sorte de « wishful thinking » qui ne prend peu compte de la réalité pratique et qui est plus concerné par l'accomplissement des devoirs que par ses résultats empiriques. Si la rhétorique politique « renders the violent nature of power and domination almost invisible », les maximes médicales n'en font-elles pas de même de la relation de pouvoir qui unit le médecin à son patient (même s'ils coopèrent amicalement en tant que camarades)? Et puisque la contestation du pouvoir médical, religieux et politique s'est souvent opérée simultanément dans l'histoire, ne pourrions-nous pas voir dans l'analogie des rhétoriques politiques et médicales un moyen de sauvegarde de ces pouvoirs respectifs? Voilà autant de questions qui ne furent pas soulevées par les deux auteurs.

Quoi qu'il en soit, personne n'a poursuivi cette discussion sur la Chine avec la vigueur d'Englehardt, Fox et Swazey. À ces tentatives d'explication et d'analyse de la situation chinoise ont plutôt succédé des recherches faisant usage de la fonction comparative d'une image simplifiée de la Chine, contribuant certainement à perpétuer des stéréotypes sur la culture chinoise. En refusant d'analyser la culture chinoise en tant que construction dynamique, mais en la considérant un tout « naturel », les chercheurs occidentaux – et chinois également – ont élevé en dichotomie les valeurs qu'ils ont cru être exclusivement les leurs : l'individualisme contre le communautarisme, l'individu contre la

eternal » » (Zhang 1998, p.175).

Ici, le nom donné aux choses tente d'en supplanter la matérialité et l'historicité. Ainsi, sous la Porte de la Chine Nouvelle, l'entrée de l'ancienne résidence impériale et résidence actuelle des leaders du Parti Communiste, est-il gravé de la calligraphie de Mao Zedong le slogan du Parti « Au service du Peuple » (wei renmin fuwu 为人民服务). Personne n'est dupe du sens rhétorique d'un tel slogan, ni de la symbolique impériale que conserve cette résidence. C'est, par exemple, en exécutant avec ironie les prostrations autrefois requises devant l'empereur que trois représentants étudiants tentèrent de déposer une supplique aux leaders devant le Grand Hall du Peuple le 22 avril 1989.

famille, les droits individuels contre le bien commun, etc. Ainsi, nous retrouvons généralement dans la littérature scientifique des études comparatives entre les États-unis et la Chine qui ne font état que de résultats bruts, sans grande tentative d'explication ou d'analyse des attitudes morales ou des prises de décision recensées.

À cet égard, l'article de Feldman, Zhang et Cummings publié en 1999 dans le *Journal of General Internal Medicine* et intitulé *Chinese and U.S. internists adhere to different ethical standards* fait figure d'exemple type. Ils résument ainsi leurs résultats :

« Of the internists surveyed, 95% of the U.S. internists and none of the Chinese internists would inform a patient with cancer of her diagnosis. However, 100% of U.S. and 90% of Chinese internists would tell a terminally ill patient who had AIDS, rather than advanced cancer, about his diagnosis. When family member's wishes conflicted with a patient's preferences regarding chemotherapy of advanced cancer, Chinese internists were more likely to follow the family's preferences rather than the patient's preferences (65%) than were the U.S. internists (5%). Thirty percent of U.S. internists and 15% of Chinese internists agreed with a terminally ill patient's request for sufficient narcotics to end her life » (Feldman, Zhang & Cummings 1999).

Ayant procédé à des entretiens avec vingt médecins de Beijing et vingt de San Francisco à l'aide d'un questionnaire composé de sept vignettes cliniques suivies de réponses à choix multiples (« oui » ou « non/autre »), la discussion des résultats offerte par les auteurs se résume à des généralités (les médecins américains favorisent le droit du patient / les médecins chinois favorisent l'harmonie familiale), à quelques suppositions (importance de la santé publique pour les Chinois) et à des références à d'autres articles relatant de l'habitude de non divulgation de diagnostics fatals en Asie et ailleurs au monde. Une recherche quantitative comme celle-là vient confirmer ce que la littérature présupposait depuis des années, mais ne contribue pas à améliorer notre compréhension de ces positions morales différentes des nôtres. Alors qu'une méthodologie qualitative aurait permis aux sujets d'exprimer en leurs propres mots leurs concepts éthiques (Perkins & Hazuda 1999), une analyse plus poussée du discours de ces praticiens permettrait de mettre

en lumière les valeurs éthiques qui sous-tendent leur pratique au lieu d'en rapporter simplement les faits bruts. À défaut d'une telle analyse, les auteurs ne font que réaffirmer la différence sans l'expliquer et concluent que bien que certaines valeurs et certains principes soient universels, plusieurs de ceux qui sous-tendent la bioéthique ne le sont pas.

Le problème est qu'une emphase portée sur la différence des pratiques ne nous informe justement sur rien d'autre que cette différence même. En procédant de la sorte, on ne cherche pas à découvrir les valeurs morales communes, ni à faire avancer le dialogue interculturel. Au contraire, l'emphase sur la différence tend à polariser les façons de faire, en plus de favoriser leur catégorisation par culture, une culture à la définition réductrice. En effet, en décrivant des attitudes et des comportements d'une culture donnée sans en analyser les composantes sociales, économiques, démographiques, politiques et légales, le recours aux stéréotypes est facile pour tenter d'en donner une explication. De cette façon, on a souvent recours aux traditions culturelles et philosophiques de ladite culture pour en expliquer les valeurs, ce qui est loin de refléter les multiples contraintes quotidiennes qui forment les attitudes et les façons de faire. Ainsi, dans le cas chinois, sont le plus souvent invoquées la tradition confucéenne, les maximes anciennes de médecins célèbres et quelques généralisations répandues au sujet de la Chine. Si les stéréotypes et les clichés renferment toujours une part de vérité, il est clair que leur renforcement ne contribue en rien à une meilleure compréhension de l'Autre.

Alors que beaucoup de recherches en santé sont conduites avec un apparent souci de sensibilité culturelle – « a politically correct buzzword » –, l'utilisation du concept de culture s'avère en fait souvent « remarquablement naïve » (Hern, Koenig, Moore & Marshall 1998, p.30). Les implications de cette utilisation naïve sont, selon nous, doubles. Premièrement, comme le soutiennent Hern *et al.*, la culture est souvent perçue comme une barrière devant être surmontée afin d'obtenir la coopération du patient dans le processus de soins ou comme une des multiples variables utiles au praticien traitant. À ce sujet, Margaret Lock écrit :

« A barely hidden desire to create a 'shopping list' of cultural characteristics is sometimes discernible : Tamils do this, the Cree do that and the Guatemalans do the other, in order to systematize and 'tidy up' culture in the same way as are other epidemiologic variables, such as smoking, age, gender, or fertility rates » (Lock 1993, p.139; in Hern, Koenig *et al.* 1998, p.30).

Cette tendance est très bien illustrée par la série *Bioethics for Clinicians* du *Canadian Medical Association Journal*. Traitant de divers dilemmes éthiques à l'aide d'étude de cas et d'exemples pratiques, la série a également abordé les valeurs éthiques d'autres cultures avec des articles sur la bioéthique chinoise, juive, islamique, catholique et protestante, l'hindouisme et le sikhisme ainsi que sur les cultures autochtones. L'article sur la bioéthique chinoise de Bowman et Hui fait état des généralités constamment répétées : la tendance à la non divulgation, la famille comme entité décisionnelle et la nature relationnelle des individus ancrée dans la matrice confucéenne. Les auteurs prennent cependant soin de mettre en garde les lecteurs contre toute généralisation :

« Although Chinese immigrants from these 3 geographical areas [China, Hong Kong, Taiwan] have much in common, subcultural differences between and among these groups add to the need for health care providers to recognize the diversity within Chinese culture and avoid broad-based assumptions » (Bowman & Hui 2000, p.1482).

L'éditeur de la série, Peter A. Singer, en fait de même :

« Because any exercise of this type runs the risk of stereotyping cultural groups, particular care has been taken to emphasize the diversity within each group. Although certain beliefs or traditions may be typical of a religious or cultural community, they are not necessarily adhered to by any particular member. Clearly, each patient will have unique values and preferences with respect to medical care that need to be elicited by the clinician, no matter what the norms of the patient's culture or religion might lead the clinician to expect » (Singer & Todkill 2000).

Alors que ces courtes introductions sont d'un apport bénéfique certain aux cliniciens, elles incarnent le dilemme moral que posent la différence, sa reconnaissance et

son usage. D'un côté, ces articles contribuent effectivement à la diffusion de stéréotypes sur certaines cultures, alors que de l'autre, ils prônent l'idée que seuls les individus sont à même de nous indiquer la façon dont ils comprennent et vivent leur maladie (p. ex. Hanssen 2004, p.40). L'utilisation en pratique de ces « connaissances culturelles » doit donc être savamment pesée : « The problems of inequality can be exacerbated both by treating members of minority groups the same as members of the majority and by treating the two groups differently... The stigma of difference may be recreated both by ignoring it and by focusing on it » (Minow 1988, p.20; in Hern, Koenig *et al.* 1998, p.32).

L'autre implication de cette utilisation naïve et réductrice du concept de culture concerne l'étude théorique des systèmes éthiques. Tout comme les praticiens peuvent succomber aux stéréotypes véhiculés à propos de telle ou telle culture, les théoriciens peuvent être tentés par un relativisme trop grand dans l'appréciation interculturelle de l'éthique. La culture peut ainsi vite devenir un outil explicatif qui se dérobe au sens critique : « The danger is that culture becomes an explanatory 'black box', to be invoked whenever it seems convenient or whenever another explanation is not handy... Attributing too much to culture can be as pernicious as attributing too little » (Hoffmaster 1994, p.6; in Hern, Koenig *et al.* 1998, p.32). C'est ce que l'on appelle l'argument de la différence culturelle.

D'une part, malgré les mises en garde aux généralisations, ce sont les mêmes articles qui reviennent souvent quand il est question de l'éthique chinoise. Très peu d'articles s'intéressent à ce qui sort du cadre de ces généralisations et celles-ci se voient diffusées et rediffusées dans la littérature. L'article de Bowman et Hui, par exemple, cite celui de Fox et Swazey ainsi que celui de Feldman, Zhang *et al.*.

D'autre part, puisque l'éthique chinoise est toujours utilisée à des fins comparatives, qu'elle n'est pas profondément analysée dans la littérature occidentale et qu'elle est essentiellement perçue comme un système éthique monolithique et achevé, les auteurs occidentaux font référence de façon non critique aux articles écrits par des auteurs chinois

publiés dans les journaux américains. Comme nous l'avons vu précédemment, l'éthique médicale en Chine se compose aujourd'hui de diverses mouvances d'étude et de réinterprétation et c'est commettre une erreur que de tenir pour vérité absolue les écrits de ces auteurs au lieu de les considérer pour ce qu'ils sont vraiment : des propositions. En invoquant l'argument de la différence culturelle pour justifier une position morale donnée ou en tenant pour vérité absolue les conceptions proposées de l'éthique médicale chinoise, les auteurs occidentaux occultent les disparités qui existent à l'intérieur même de cette éthique et s'excluent de toute analyse critique de celle-ci. De ce fait, il est de notre avis que cette attitude contribue non seulement à renforcer ici les stéréotypes que nous tenons à propos de la Chine, mais également à légitimer indirectement ces propositions que nous recevons et citons sans critiquer.

Soucieuses du faux pas ethnocentriste et victimes d'un certain relativisme, les études interculturelles de l'éthique reconnaissent la différence, mais l'excluent de toute analyse critique. Si cet état de fait renvoie ultimement au dilemme épistémologique fondamental qui sous-tend la réflexion culturelle sur l'éthique, à savoir la possibilité même de poser un jugement éthique de façon transculturelle sans commettre le péché d'ethnocentrisme ni le délit d'impérialisme (culturel), nous y voyons avant tout le résultat d'approches conceptuelles et de méthodologie de recherche déficientes qui ne cherchent pas vraiment à comprendre la possibilité même des positions morales jugées autres et différentes. Au prochain chapitre, nous ferons donc état de notre propre stratégie de recherche qui consiste à réintégrer la perception individuelle et sentie de l'éthique médicale à son contexte plus large d'application pour essayer de comprendre le point de vue de nos interlocuteurs chinois et ainsi, de s'engager sur la voie du dialogue transculturel.

Chapitre 3 – En Chine, chez les blouses blanches

Le discours sur l'éthique médicale en Chine, autant limité de l'intérieur par une tendance uniformisatrice étatique et historique que de l'extérieur par le traitement superficiel que lui réserve la littérature bioéthique occidentale, on l'a amplement démontré, commande assurément aujourd'hui la conduite de recherches empiriques en bioéthique. Nous sommes en effet d'avis qu'une recherche qui ne s'intéresserait pas à la dimension interprétative des problèmes éthiques ni à leur contexte d'émergence ne serait que le relais des stéréotypes déjà largement présents dans la littérature, soient-ils le fruit de l'imaginaire occidental, d'un essentialisme culturel quelconque ou encore d'une certaine orthodoxie éthique et politique chinoise. Nous croyons également qu'une recherche purement théorique qui viserait l'analyse de certaines positions éthiques chinoises sur des bases philosophiques ou normatives serait condamnée à un cul-de-sac théorique. C'est dans ce contexte, largement exposé et commenté dans la première partie de ce travail, que nous avons décidé d'entreprendre une recherche de terrain qui vise avant tout à comprendre la possibilité même d'une position morale à travers la perception des problèmes éthiques et la contextualisation de ces problèmes, plutôt que d'attribuer hâtivement à la « culture » toute position jugée *a priori* différente, voire étrange. Pour ce faire, nous nous pencherons sur les perceptions de problèmes éthiques d'étudiants en médecine chinois, eux qui incarnent le dynamisme entre l'appartenance à la culture biomédicale et chinoise et dont le sens éthique et le sens professionnel est en pleine formation.

Candidats idéaux à plusieurs égards, en pleine évolution formative vers l'identité médicale adulte, ces derniers offrent, selon leur niveau de cursus, une familiarité variable avec le langage médical, un sens professionnel plus ou moins développé, une formation en éthique et une certaine expérience de la clinique. De plus, nous en savons très peu sur les valeurs de cette jeune génération chinoise issue de ce qui est communément appelé le « vide moral » créé par l'érosion de l'idéologie communiste et l'émergence du libre marché. Les opinions de cette génération qui n'a pas connu le communisme semblent d'autant plus pertinentes que la réinvention de l'éthique médicale en Chine, telle qu'abordée au chapitre premier, se base largement sur l'éthique socialiste et l'éthique

traditionnelle. Nous tenterons donc au passage d'évaluer leur adhésion à ces valeurs et l'influence de la formation éthique et médicale sur leur sens moral.

Conscient du manque substantiel de recherche en Chine sur les perceptions des patients, le caractère exploratoire de notre recherche commandait d'avoir des répondants suffisamment informés pour répondre à des questions portant sur un large éventail de problématiques éthiques. Il ne fait nul doute, cependant, que les perceptions des patients devraient être étudiées dans des recherches futures afin d'ajouter des voix à la réflexion sur l'éthique médicale en Chine.

3.1 Questions de recherche

Dans la mesure où les discours étatiques sur l'éthique médicale en Chine sont limités, que la littérature chinoise et américaine n'offre que des perspectives étroites pour la comprendre et que son renouveau éthique semble se dessiner *en haute sphère*, il y a lieu de s'interroger sur la nature des valeurs morales *sur le terrain*. En effet, quelle est la correspondance entre les valeurs morales des étudiants de médecine et les discours officiels (étatique et universitaire) de l'éthique? De quels éléments d'orthodoxie ou de dissidence est fait le discours étudiant, mi-profane, mi-professionnel? Et comment ce discours se forge-t-il à travers le processus d'éducation médicale? Dans quelle mesure éclate-t-il en une constellation de discours individualisés qui complexifierait la « nature » de l'éthique médicale chinoise et viendrait remettre en question la nature même de la culture du pays?

Alors que ce que nous cherchons à connaître avant tout est l'avis de ces étudiants sur un nombre de problématiques éthiques, la triangulation des processus de développement personnel du sens éthique, de professionnalisation et de l'éducation en éthique médicale offre une panoplie de sous-questions intéressantes. Nous voulons saisir l'occasion de travailler avec des répondants étudiants pour vérifier, par exemple, si le niveau de cursus a

une influence tangible sur le sens éthique des médecins en formation. En ayant des sujets de recherche de première année et des sujets finissants, nous espérons pouvoir dégager des points de vue « encore vierges » de l'influence de l'éducation médicale ainsi que des points de vue teintés de l'expérience de socialisation que constitue la formation médicale. Ceci nous permet d'asseoir les bases de l'évolution des perceptions des problèmes éthiques de ces étudiants.

Enfin, à travers l'analyse du discours étudiant, nous pourrions également tenter d'évaluer l'influence de la formation clinique par rapport à celle de la formation éthique sur le développement du sens éthique des étudiants en soulignant les motivations derrière une prise de décision ou en décelant la présence d'un certain jargon, issu soit-il de la clinique, de la bioéthique ou de l'éthique traditionnelles (p. ex. la valeur de *ren*).

3.2 Objectifs de la recherche

Sans avoir la prétention d'en brosser un portrait exhaustif et généralisable, nous voulons fournir des informations sur les perceptions et la compréhension qu'ont ces étudiants en médecine de certains problèmes d'éthique clinique afin d'enrichir les points de vue à partir desquels apprécier, de façon normative également, l'éthique médicale en Chine. En faisant la lumière sur leurs façons de penser la médecine et l'éthique, nous voulons mettre à jour la concordance ou le décalage qui existe entre les écrits théoriques sur l'éthique médicale en Chine et sa réalité quotidienne et, si possible, déceler des problématiques qui demandent à être étudiées plus en profondeur.

Afin de contrebalancer l'approche chinoise qui tend souvent à oublier les voix individuelles au profit d'un discours unifié, même en éthique, et la tendance générale des éthiciens à parler pour l'ensemble de la population, nous pensons en effet que les études portant sur l'éthique médicale en Chine devraient se consacrer à faire en sorte que le plus

grand nombre de voix possibles soient entendus dans les débats moraux et intègrent ainsi le processus de reconstruction de l'éthique qui a cours présentement. Bien que, comme mentionné plus haut, des recherches plus approfondies sur l'éthique profane et les perceptions du public seraient grandement souhaitables en Chine, nous considérons néanmoins que l'apport des étudiants de médecine est non négligeable et constitue un premier pas dans la multiplication des points de vue sur l'éthique médicale et ses problématiques apparentées. Qui de mieux, en effet, que de futurs médecins pour nous donner des indices sur la pratique de demain.

3.3 Méthodologie

Cette exploration empirique visant explicitement à faire émerger du terrain des perspectives nouvelles, des dimensions perçues et vécues de l'éthique médicale en Chine, et ayant constaté plus tôt les limites de l'approche quantitative sur le sujet (voir Feldman, Zhang *et al.* 1999), nous avons opté pour une stratégie de recherche qualitative. Avec pour objet de recherche les perceptions de problèmes éthiques des étudiants de médecine, objet d'une complexité certaine, nous nous attendions donc inévitablement à voir de nouvelles variables émerger de notre terrain, ce qui justifie amplement le recours à une méthodologie qualitative (Marshall & Rossman 1989, p.46).

Ce terrain s'inscrivant dans le cadre plus large de notre mémoire qui cherche à mettre en lumière certaines lacunes et difficultés rencontrées dans l'étude de l'éthique médicale en Chine et à proposer des approches pour des recherches futures, nous ne pouvons prétendre à l'exhaustivité descriptive des phénomènes rencontrés sur le terrain, nous limitant plutôt à un travail exploratoire de familiarisation avec l'environnement étudié (Deslauriers & Kérisit 1997, p.88).

Nous nous sommes largement inspirés pour ce faire de l'approche très descriptive qu'est l'ethnographie. Nous avons ainsi fait usage des mêmes techniques de recherche, soit l'observation participante, les entretiens et la recherche documentaire. Par contre, étant donné les limites du cadre d'un mémoire de maîtrise, et contrairement à l'ethnographie, notre collecte de données n'a pas visé la saturation empirique et notre échantillon a dû être limité à douze étudiants de médecine. En revanche, comme l'ethnographie et distinctement des recherches exposées au deuxième chapitre de ce mémoire, notre objet d'étude ne s'inscrit pas dans une perspective comparative. De plus, nos méthodes partagent certaines prédispositions de l'ethnographie :

« (1) On tente de comprendre les phénomènes sociaux à partir des rapports qui s'établissent entre les individus plutôt que de les étudier à partir d'hypothèses pré-établies. (2) On laisse « parler » les données, c'est-à-dire que l'analyse ne se fait pas à partir de codes et de catégories conceptuelles pré-établies, mais à partir des données recueillies. (3) On analyse un nombre restreint de cas, ou même, dans certaines circonstances, un seul cas. (4) L'analyse des phénomènes sociaux se fonde sur l'interprétation du sens des actions humaines plutôt que sur une quantification statistique des données recueillies » (Gérin-Lajoie 2002; Atkinson & Hammersley 1994).

Les sections qui suivent seront consacrées aux conditions de réalisation de notre recherche et expliciteront nos choix méthodologiques, les difficultés rencontrées et les biais possibles.

3.3.1 Milieu

Établie en 1912 sous le nom de *Peking Medical School*, l'école de médecine aujourd'hui connue sous l'appellation de *Beijing University Health Science Center* a été réincorporée en l'an 2000 à l'Université de Beijing³⁴. Classé parmi les meilleures institutions d'enseignement en Chine, ce centre a joui au fil des ans de divers programmes gouvernementaux très sélectifs visant à améliorer la qualité générale de l'enseignement et le développement prioritaire de certains domaines d'étude. Au total, le *Beijing University Health Science Center* compte onze écoles, un institut et une division, ainsi que cinq hôpitaux affiliés et quinze hôpitaux d'enseignement.

L'unité d'éthique médicale, établie en 1988 et dirigée par Li Benfu, président de la *Chinese Medical Ethics Association*, est également une unité de travail pour le Comité d'éthique médicale du Ministère de la Santé. Elle est notamment instigatrice de projets sur la réforme de l'enseignement de l'éthique et sur la comparaison entre les États-Unis et la Chine. C'est en 1992, avec l'aide du *China Medical Board* de New York, qu'elle a entrepris la réforme de l'enseignement de l'éthique aux étudiants de médecine. Cette réforme est d'intérêt particulier pour notre étude puisqu'elle s'inscrit au cœur du renouveau de l'éthique médicale exposé au chapitre premier de ce mémoire et fait des étudiants de médecine de Beiyi des témoins de premier plan de ce mouvement.

À noter que les professeurs d'éthique qui oeuvrent dans cet environnement académique, à savoir Li Benfu et Cong Yali, ainsi que d'histoire de la médecine, Zhang Daqing, comptent parmi les plus fréquents contributeurs chinois à la littérature bioéthique américaine et motivent également le choix de cette université comme lieu de recherche.

³⁴ À noter qu'au cours de l'analyse, l'appellation *Peking University Health Science Center* sera souvent remplacée par l'abréviation courante Beiyi (北医), contraction chinoise du nom commun de l'école (beijing yike daxue 北京医科大学).

3.3.2 Enseignement de l'éthique médicale à Beiyi

Notre institution d'accueil jouant un rôle de pionnier dans la réforme de l'enseignement de l'éthique médicale, nous avons cru bon d'inclure à la description de notre milieu de recherche les conditions générales de l'enseignement de l'éthique médicale en Chine et les dispositions particulières qui ont cours à Beiyi.

Le système d'éducation médicale, l'éthique médicale même et son enseignement sont aujourd'hui en pleine mutation en Chine. La modernisation rapide du secteur de la santé, l'émergence de nouvelles problématiques sociales, la mise en application de nouveaux standards techniques et légaux et une plus grande conscientisation des patients à l'égard de leurs droits ont contribué à changer dramatiquement l'environnement culturel et socioéconomique dans lequel s'inscrit la pratique de la médecine (Döring 2003b).

Face à ce nouveau contexte, de vigoureux efforts de réforme et de renouveau de l'enseignement de l'éthique médicale ont été consentis, de façon fort inégale toutefois, si bien que la qualité d'enseignement d'une école à une autre varie considérablement. Au nombre des problèmes notoires qui affligent l'enseignement de la discipline, on retrouve surtout le manque de formation de professeurs, le recours à un matériel pédagogique inadéquat et un ensemble de contraintes institutionnelles dont le salaire peu élevé des professeurs par rapport à leur responsabilité morale et l'influence réelle de ceux-ci à la face de leurs collègues cliniciens.

Il y a de cela quelques années, une enquête révélait ainsi que trois professeurs d'éthique sur cinq avaient une formation en philosophie, en éducation, en psychologie ou dans une autre science sociale, alors que deux sur cinq comptaient une formation médicale (la plupart ne pratiquant toutefois pas) (Cong 2003). Il est cependant estimé que des quelques cent soixante professeurs impliqués dans l'enseignement de l'éthique médicale, beaucoup n'ont pas même de formation adéquate en éthique et offrent un programme

d'étude limité sans prise en compte de la littérature sur le sujet, des nouvelles approches ou des standards internationaux et sans apport interdisciplinaire approprié des sciences sociales et de la pédagogie (Döring 2003b).

Cette situation est en large partie expliquée par l'environnement institutionnel dont sont issus ces professeurs. En effet, la plupart des départements de sciences sociales qui organisent les cours d'éthique médicale étaient jusqu'à la fin des années quatre-vingt connus sous l'appellation de « département marxiste-léniniste » (maliebu 马列部), responsables encore aujourd'hui de l'éducation politique et idéologique obligatoire (zhengzhi sixiang jiaoyu 政治思想教育) constituée des cours de philosophie et d'économie politique marxiste, d'histoire de la révolution chinoise et de « moralité médicale » (aujourd'hui devenu « éthique médicale »). Si la transition euphémique a réussi, le contenu des cours, encore trop souvent associé à l'éducation idéologique et politique, semble à lui seul capable de rebuter la majorité des étudiants³⁵.

Le reliquat principal de l'affiliation des cours d'éthique à ces départements est un mode d'enseignement magistral qui s'apparente plus à de l'endoctrinement moral qu'à l'enseignement de l'éthique. D'ailleurs, la « moralité médicale » (yide 医德), définie comme un ensemble de lignes de conduite à adopter dans la pratique médicale afin de « réaliser l'humanisme médical socialiste » (Li, Li & Cong 1996), ne s'apparente que très peu au processus réflexif et normatif de l'éthique. Centrés autour de ces règles, les cours comme les manuels n'offrent que très peu d'explorations réflexives sur les dilemmes éthiques ou les problématiques morales en santé, les étudiants ne sont pas encouragés à poser des questions difficiles et les professeurs sont mal à l'aise à l'idée d'y être confrontés (Nie 2002). De plus, certaines des classes d'éthique peuvent compter jusqu'à trois cents étudiants. Dans ces conditions rassemblées, il n'est pas étonnant que ce mode d'éducation soit qualifié par certains de *preaching* (Döring 2002a).

Quelques universités chinoises, dont l'Université de Beijing, ont cependant entrepris avec un certain succès la réforme de l'enseignement de l'éthique médicale. Bien que les sujets à l'étude correspondent assez largement à ce que l'on retrouve dans le cursus national et dans la plupart des manuels d'éthique³⁶, les classes en petits groupes, la formation des professeurs et un mode d'enseignement plus dynamique – où 50% du temps est alloué à l'enseignement des théories et 50% à des études de cas – semblent avoir considérablement relevé le niveau d'intérêt des étudiants. Selon un sondage mené auprès des étudiants de la Faculté de médecine de l'Université de Beijing au milieu des années 1990, seulement 27% des étudiants interviewés avant d'avoir suivi le cours le considéraient important. Cette proportion atteignit 73% après qu'il eût été suivi. De plus, 16% des étudiants sondés ont demandé à ce que plus de temps soit alloué à la formation éthique, contre 11% jugeant une telle formation complètement inutile (Cong 1997).

Notons que les cours d'éthique médicale sont aujourd'hui offerts dans la majorité des écoles de médecine à titre de cours obligatoire et durent entre vingt et quarante heures selon l'institution. Dans le cours normal d'un baccalauréat de cinq ans en sciences médicales, après une première phase d'études de deux ans et demi consacrée aux cours magistraux de science, les étudiants entreprennent la partie clinique de leurs études. C'est durant cette seconde phase, généralement à la troisième ou quatrième année, qu'ils doivent suivre le cours d'éthique médicale.

L'enseignement de l'éthique médicale fait cependant face à des défis qui dépassent souvent le simple cadre d'un cours, de son contenu ou de sa méthode. Comme l'explique l'éthicienne Cong Yali, l'influence des professeurs cliniciens pèse considérablement plus

³⁵ Nie Jing-Bao, non sans ironie, semble garder un doux souvenir de ces longues classes passées à lire d'autres livres ou à faire la sieste... (Nie 2002).

³⁶ Celui utilisé à l'Université de Beijing comprend : introduction à l'éthique médicale, histoire des moralités médicales chinoises et étrangères, relation médecin-patient, théories générales, standards moraux de la pratique clinique, éthique de la recherche et de la prévention, etc. Dix pages seulement du manuel utilisé sont consacrées à l'avortement, les technologies de reproduction assistée, l'euthanasie, la transplantation d'organes, l'allocation des ressources, etc. (Li, Li *et al.* 1996).

que celle des professeurs d'éthique. Les relations médecin-patient en Chine étant marquées depuis une décennie par une série de poursuites judiciaires et un état général de méfiance des patients à l'encontre des médecins, les étudiants apprennent de leurs professeurs-cliniciens à se protéger de poursuites éventuelles et appréhendent à leur tour le contact avec le patient. De plus, les étudiants entreprennent leurs études de médecine immédiatement après l'école secondaire – souvent incertains quant à leurs motivations et leurs buts – et manquent d'aptitudes, particulièrement en sciences humaines, pour la résolution de problèmes en clinique. Enfin, les professeurs non médecins ont aussi plus de difficulté à se faire entendre des étudiants (Cong 2003 et communication personnelle).

Il nous a été donné de participer à deux reprises à ces cours à titre d'observateur. Nos notes d'observation confirment le succès relatif de la nouvelle approche pédagogique, mais soulignent quand même une certaine difficulté à faire interagir l'ensemble des étudiants. Si une discussion vive a toujours eu lieu lors des études de cas, le cours d'éthique semble aussi malheureusement ne pas être prioritaire pour beaucoup d'étudiants considérant la charge de travail demandée par les cours concurrents : médecine interne, chirurgie, pédiatrie, obstétrique et gynécologie. Aussi, durant nos périodes d'observation, plusieurs s'adonnaient-ils à l'étude de leur épais manuel de médecine interne.

Enfin, malgré une amélioration remarquable de l'enseignement de l'éthique, la difficulté d'inculquer une pensée éthique aux étudiants demeure considérable. En plus des questions de professionnalisation et de curriculum caché dans l'enseignement de la médecine discutées précédemment, le mode d'éducation chinois basé sur la mémorisation demeure le mode privilégié pour tous les autres cours. Autrement dit, même si le cours d'éthique encourage la pensée critique, le doute systématique et la discussion, il demeure un des rares cours de cette nature dans tout le cursus académique d'un étudiant de médecine, ce qui en soi ne peut qu'en limiter la portée et d'abord l'efficacité dans la pratique.

3.3.3 Population et échantillon

Notre population cible est donc constituée d'étudiants de médecine de Beiyi. Nos répondants étaient tous inscrits au programme de baccalauréat en sciences médicales, profil médecine clinique d'une durée de cinq ans. Leur cursus se divise en deux phases de deux ans et demi. La première, consacrée aux cours de sciences de base, est sous la responsabilité de la *School of Basic Medical Sciences* d'où tous nos répondants de première année proviennent. La responsabilité de la seconde partie, clinique celle-là, est séparée entre les trois écoles de médecine clinique et leur hôpital affilié respectif. La cinquième année du programme est consacrée à l'internat. Dans notre cas, les étudiants finissants recrutés étaient tous rattachés à la Troisième école de médecine clinique affiliée à l'Hôpital #3 (beiyi sanyuan 北医三院). Ceci s'explique par le fait que le recrutement s'est effectué sur le campus et que seuls les internistes de l'Hôpital #3, voisine du campus, y résident encore en cinquième année.

Afin de comparer l'évolution des perceptions des problèmes éthiques des étudiants de médecine de l'Université de Beijing, nous avons choisi un échantillon par contrastes avec deux variables stratégiques: une variable générale, soit le sexe, ainsi qu'une variable spécifique, le niveau de cursus³⁷ (première et dernière année) (Pirès 1997, pp.157-58). Considérant le cadre d'un mémoire de maîtrise, la méthodologie suivie et l'ampleur des données à recueillir, nous avons décidé de limiter le nombre de répondants à 12 étudiants de médecine, soit six de première année et six finissants, trois de sexe masculin et trois de sexe féminin par niveau de cursus (voir le Tableau 1).

³⁷ Bien que le niveau de cursus puisse être considéré comme une variable générale au même titre que le sexe, l'âge, la profession ou la provenance géographique, il est ici considéré comme une variable spécifique puisque nous le soupçonnons d'être une « source de différence » importante dans les propos de nos répondants.

Tableau 1 – Répartition des répondants par sexe et niveau de cursus

Étudiant	Âge	Sexe	Niveau de cursus
X1	24	Masculin	Finissant
X2	23	Féminin	Finissant
X3	23	Masculin	Finissant
X4	23	Féminin	Finissant
X5	23	Féminin	Finissant
X6	24	Masculin	Finissant
X7	20	Féminin	Première année
X8	18	Masculin	Première année
X9	18	Masculin	Première année
X10	19	Féminin	Première année
X11	21	Masculin	Première année
X12	19	Féminin	Première année

Note : Ces identifiants alphanumériques seront également utilisés pour identifier les répondants lors de l'analyse.

3.3.4 Instruments de mesures et déroulement de la recherche

3.3.4.1 Observation

Notre séjour de recherche s'est déroulé de septembre 2003 à la fin juillet 2004. En termes d'observation, le premier semestre a été consacré à la familiarisation avec l'environnement de recherche : suivi de séminaire de recherche en histoire de la médecine, de conférences et recherche documentaire. Lors du deuxième semestre, nous avons été

présentés à Cong Yali, professeure d'éthique, qui nous a invité à deux reprises à assister au cours d'éthique donné aux étudiants de médecine.

Ces périodes d'observation, bien que courtes, nous ont permis d'apprécier la méthode d'enseignement, la participation étudiante et le genre d'histoires de cas étudiées (nous ferons état de l'enseignement de l'éthique médicale au chapitre 4). À ce sujet, Cong Yali nous a aimablement donné de la documentation sur des cas discutés en classe. Cette expérience d'observation nous a grandement aidé dans l'élaboration de notre questionnaire d'entretien.

Bien que nous n'ayons pu suivre plus longtemps notre population cible, il est à noter que notre familiarité avec l'environnement culturel, la langue chinoise et le milieu universitaire pékinois autant qu'avec la génération de nos répondants (qui sont de notre âge) a grandement facilité la conduite de cette recherche et contribue d'une certaine façon à aiguïser notre interprétation des phénomènes observés.

3.3.4.2 Le questionnaire et les entretiens

Les données ont été recueillies via des entretiens semi-directifs d'une durée moyenne d'une heure et demie chacun, basés sur un questionnaire divisés en cinq sections³⁸. La première section comportait des questions d'ordre général sur la formation médicale, dont les motivations qui ont poussé les répondants à étudier la médecine, leurs impressions générales sur le programme d'étude et leur appréciation particulière de certains cours, de sciences humaines notamment. Cette section servait de préambule à la partie centrale de l'entretien. Elle visait également à mettre les répondants en confiance en les laissant s'exprimer librement sur leur expérience d'apprentissage à Beiyi. À la suite de cette section, un contact était en effet déjà établi entre le répondant et l'intervieweur.

La seconde section était constituée d'une série de huit vignettes cliniques³⁹ et de mises en situation dont les thèmes sont respectivement : la divulgation d'un diagnostic fatal, la confidentialité, l'avortement, le coma dépassé (mort cérébrale), l'autonomie du patient et la génétique, l'éthique et la loi, l'éthique professionnelle, ainsi que le consentement et le respect du défunt. Ces thèmes ont été choisis parce qu'ils couvrent un éventail de situations jugées problématiques selon la bioéthique occidentale, mais surtout parce qu'ils renvoient à des aspects fondamentaux de la culture avec un grand C – tels les conceptions de la vie, de la mort, de la famille, de la relation à l'autre, etc. – et de l'éthique professionnelle. Pour chaque thème, le répondant se voyait donc donner à lire une vignette sur laquelle était décrit le cas (la vignette ne mentionnait pas le thème). Cette façon de procéder s'est imposée naturellement, la narration étant plus claire lue par le répondant qu'énoncée par l'intervieweur.

Chaque vignette était suivie d'une série de questions identique pour tous les répondants, à savoir: « qu'est-ce que l'exposé de cas vous inspire? »; « que pensez-vous du comportement du médecin? »; « que feriez-vous à sa place? »; « qu'est-ce qui motive votre décision? »; « dans quel cas seriez-vous d'avis contraire? ». Ces questions allaient du plus général au plus précis, toujours dans le but d'éclairer la position des répondants. Ainsi, les premières questions étaient ouvertes et laissaient aux répondants la chance de s'exprimer librement. Ensuite, quand il leur était demandé d'expliquer comment ils agiraient à la place du médecin, des questions d'appoint tentaient de les aider à préciser leur pensée. Quant à leurs motivations, ils répondaient librement d'abord, puis des catégories plus restreintes leur étaient proposées. La dernière question – « Dans quel cas seriez-vous d'avis contraire? » – n'était par contre pas posée systématiquement. Elle avait pour but de préciser davantage, au besoin, la position des répondants en imaginant d'autres conditions

³⁸ Le questionnaire est présenté en version française et chinoise à l'annexe I et II respectivement.

³⁹ Les vignettes ont été inspirées d'histoires de cas préparées, entre autres, par Peter A. Singer, Anja K. Robb et Cong Yali. Pour des exemples, voir : <http://cmcc.medical.org/ethics/medicine/index.php> et <http://wings.buffalo.edu/faculty/research/bioethics/osce.html>

d'application ou contextes d'émergence de la problématique étudiée. Les vignettes étant toutes construites, à quelques exceptions près, sur le même modèle de questions, les répondants ont rapidement assimilé le processus d'entrevue. Ceci en a facilité le déroulement en relaxant l'entretien de l'emprise de la structure du questionnaire et en permettant une discussion plus libre.

La troisième section consistait en une série d'affirmations qui avaient pour but la double vérification des positions énoncées durant la section précédente selon un choix multiples de réponse : D'accord / En désaccord / Ça dépend / Ne sait pas / Ne veut pas répondre. Les répondants devaient ensuite expliquer leur choix. Deux exemples d'affirmations sont : « Le docteur doit toujours respecter la confidentialité de ses patients » et « L'euthanasie est favorable, car c'est un bon moyen de sauver des ressources ». Quand les réponses données soulevaient une contradiction avec des propos énoncés précédemment, l'intervieweur a demandé aux répondants de préciser leur position.

La quatrième section visait à mieux connaître les appréhensions des étudiants face à la pratique médicale et leurs impressions quant à leur expérience en clinique, du moins pour les finissants. Dans cette section, les répondants ont ainsi pu se prononcer sur les problèmes appréhendés de la clinique et sur les dilemmes moraux vécus en pratique. Ils ont également fourni des informations sur ce qu'ils croyaient pouvoir les empêcher de pratiquer une bonne médecine, la source de leurs valeurs éthiques, etc.

Enfin, la cinquième et dernière section ne comportait qu'une courte série de questions sur le profil sociodémographique des répondants. À la toute fin, ces derniers étaient invités à émettre leurs opinions sur l'entretien, son contenu, notre recherche ou tout autre sujet jugé pertinent.

3.3.4.3 Méthodes d'analyse

Tous les entretiens ont été retranscrits et soumis à un processus d'analyse en plusieurs étapes. Une première analyse du contenu de chaque entretien, dite verticale, a tout d'abord cherché à faire émerger les éléments structurants des discours des étudiants et à identifier les thèmes et sous-thèmes de leurs argumentations. Cette étape nous a permis de mieux saisir la structure du raisonnement de chaque étudiant face aux diverses problématiques abordées dans les vignettes cliniques et de formuler des hypothèses relatives à leurs perceptions et compréhensions de celles-ci.

À ce premier niveau d'analyse a succédé une comparaison des entretiens, dite analyse transversale, qui consiste à déterminer la nature récurrente ou non des diverses composantes des discours recensées lors de l'analyse verticale. Cette analyse nous a donc permis de vérifier dans quelle mesure étaient partagés les divers points de vue de nos répondants et d'ainsi tester nos hypothèses. L'organisation du questionnaire en vignettes a par ailleurs facilité la comparaison des entretiens en nous permettant de recenser problématique par problématique les attitudes de nos répondants.

Enfin, notez que l'analyse a été effectuée manuellement pour sa plus grande partie, l'utilisation du logiciel d'analyse qualitative Nvivo étant fortement restreinte par des problèmes de compatibilité avec les textes en chinois.

3.3.5 Biais possibles

Nos répondants étaient tous âgés entre dix-huit et vingt-quatre ans et les études de médecine constituaient leur première expérience universitaire. Les sous-groupes par niveau de cursus présentaient tous deux une diversité acceptable quant à la province d'origine des répondants, mais montraient un léger déséquilibre quant à la provenance ville/campagne.

En effet, le sous-groupe des finissants comptait cinq urbains contre quatre ruraux pour le sous-groupe des premières années. Dans le but de diversification interne de notre échantillon entier, ce déséquilibre n'est pas perçu comme un biais, mais comme une source de diversité. Cependant, il devrait être pris en compte dans l'analyse comparative des résultats par niveau de cursus. Notons aussi que tous les répondants appartenaient à l'ethnie majoritaire Han (hanzu 汉族), ce qui pourrait limiter d'une certaine façon la diversité des résultats.

Le recrutement s'est effectué par affichage sur les babillards publics des dortoirs d'étudiants du campus ainsi que par réseautage, les répondants nous référant souvent des camarades de classe. L'affiche invitait les étudiants de médecine clinique de première et de cinquième année à participer à un projet de maîtrise d'un étudiant canadien sur leurs perceptions de certains problèmes éthiques. La durée de l'entretien, estimée à une heure et demie, était clairement indiquée sur l'affiche. Le recrutement s'effectuant lors de la première semaine de juillet (2004), immédiatement après les examens finaux, il était impératif de recruter un nombre suffisant d'étudiants avant leur départ pour les vacances d'été. Pour cette raison, une somme de 50 yuan (\pm 8 dollars) fut offerte en échange de leur participation⁴⁰. Cette mesure incitative a été fructueuse puisque le recrutement et les entretiens ont pu être effectués en l'espace de dix jours. Elle s'est également avérée efficace en incitant plus que les seuls étudiants intéressés à l'éthique à prendre part à cette recherche. Le désavantage obligé d'une telle mesure, par contre, est le risque d'interviewer des étudiants principalement intéressés par la prime. Dans la vaste majorité des cas cependant, les étudiants se sont prêtés de bonne volonté à l'entretien.

Les entretiens ont respecté la durée moyenne prévue d'une heure et demie et ont tous été effectués dans le même local, sur le campus, à raison de un à trois entretiens par

⁴⁰ Afin d'estimer une somme raisonnable et également de respecter les standards éthiques de notre société d'origine, nous avons fixé le montant en fonction du salaire qu'un étudiant reçoit pour deux heures de tutorat. Le tutorat de lycéens est un emploi courant pour les étudiants d'université.

jour sur une période de dix jours. Les entretiens ont été effectués par l'auteur de cette étude, directement en chinois mandarin. Pour pallier d'éventuelles erreurs d'interprétation et de traduction qui auraient pu survenir, ces derniers ont été retranscrits par une tierce personne et analysés directement en chinois mandarin. Bien que dans certains cas les répondants de telles études puissent être moins prompts à communiquer avec un intervieweur d'ethnicité différente, dans d'autres cas, la distance de celui-ci avec le milieu des répondants est considérée comme pouvant faciliter la divulgation d'informations (Lipson & Meleis 1989, p.112). Dans notre cas, les répondants ont semblé très ouverts et peu craintifs des répercussions de leurs paroles, s'exprimant librement et de façon critique sur l'institution qu'est Beiyi ou ses professeurs.

Un autre biais de recherche possible a directement trait à la construction du questionnaire. Le choix même des vignettes cliniques peut, en effet, être source de biais puisqu'il relève directement de la subjectivité du chercheur. Les thèmes abordés – généralement considérés problématiques par la bioéthique occidentale – ne s'avèrent pas nécessairement problématiques pour nos répondants et cela constitue un risque théorique de leur imposer une certaine normativité. De plus, quelques-unes de ces histoires de cas ont été inspirées de vignettes conçues pour l'éducation médicale en Occident et, incidemment, assorties de « réponses » jugées « meilleures » que d'autres. En tant qu'intervieweur, nous avons aussi certainement une idée de ce que nous concevions être une « réponse souhaitable ». Pour contrecarrer ces biais, nous avons adapté nos vignettes au contexte chinois, certaines ayant été créées de toutes pièces pour aborder des problématiques locales, d'autres s'inspirant d'histoires de cas chinoises. L'entretien semi-directif nous a également aidé à minimiser ces biais en laissant avant tout la parole aux répondants et en orientant les questions secondaires plus précises sur leurs réponses initiales. Ainsi, même si les situations présentées étaient *a priori* jugées problématiques par le chercheur, les entretiens ont porté sur les perceptions des répondants et sur les aspects de ces vignettes qu'eux-mêmes jugeaient problématiques. Dans ce contexte d'entretien porté sur les perceptions des problèmes éthiques, les réactions recueillies jugeant les situations *aprobématiques*

constituaient certainement aussi des réponses valables. Enfin, nous avons également choisi deux vignettes utilisées par Cong Yali auxquelles les répondants finissants avaient déjà été exposés dans le cours d'éthique médicale. Nous cherchions, ce faisant, à nous donner une balise de plus pour l'évaluation de l'influence du cours d'éthique médicale sur les étudiants.

3.3.6 Éthique de la recherche

Les entretiens ont été enregistrés sur support audio et les noms des répondants ont été anonymisés en les substituant par des numéros connus du chercheur seul. Les supports audio et les formulaires papiers utilisés ne portent que ces numéros en guise d'identification. Après transcription écrite anonymisée des entretiens, les supports audio et les formulaires papiers ne seront conservés par rigueur scientifique que pour une période ne dépassant pas quatre ans, délai après lequel ils seront détruits.

La conduite de recherches en sciences sociales à la Faculté de médecine de l'Université de Beijing ne requiert pas de certificat d'éthique. Bien que notre projet ait préalablement été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de la Faculté des arts et des sciences de l'Université de Montréal, nous avons contacté le comité d'éthique de la recherche local et obtenu de son directeur l'approbation de procéder à la recherche. Avant de ce faire, nous avons d'abord présenté notre projet au professeur Li Benfu, directeur de l'unité d'éthique de Beiyi, qui l'a approuvé presque sans modification⁴¹.

Il est à noter qu'en accord avec les règles d'éthique de l'Université de Montréal, et malgré des débats méthodologiques sur son utilisation dans les cultures asiatiques, tous les répondants ont dû remplir un formulaire de consentement. Avant chaque entretien, le formulaire de consentement rédigé en chinois était remis aux répondants, ceux-ci disposant

⁴¹ Le résumé original comportait la phrase « Avec l'effondrement de l'idéologie communiste... ». On nous a recommandé de ne pas inclure de « commentaires de nature politique » à notre proposition de recherche.

de tout leur temps pour le lire et bien le comprendre. Nous avons également répondu à toutes les questions qui furent soulevées et nous sommes assurés de la bonne compréhension du formulaire. Aucun répondant n'a manifesté de réticence par rapport à l'usage d'un formulaire de consentement, la plupart invoquant plutôt qu'il est pratique courante de faire signer ce genre de formulaire aux patients avant des interventions chirurgicales ou des examens médicaux spécialisés.

Chapitre 4 – Les perceptions de problèmes éthiques chez les étudiants de médecine de l’université de Beijing

Les données recueillies par les entretiens semi-directifs – totalisant plus de dix-huit heures d’enregistrement audio – recèlent une abondance d’informations qui dépasse le cadre du présent mémoire. Afin de délimiter le contenu de notre analyse et d’offrir un aperçu concret des perceptions éthiques des étudiants de médecine chinois, la présentation des résultats se fera d’abord par thème, c’est-à-dire selon les vignettes abordées, suivant la structure du questionnaire et le fil des entretiens. Pour chaque thème sera offerte une description des facteurs de choix et des déterminants des positionnements éthiques des étudiants suivie d’une analyse, de commentaires ou de suggestions de pistes de recherche future. Dans un second temps, lors de la discussion qui suivra l’analyse thématique, nous tenterons de relever les tendances majeures dans l’organisation des déterminants et des justifications de ces différentes positions éthiques.

4.1 Formation médicale : motivations et impressions

La première section du questionnaire portant sur la formation médicale met en lumière deux aspects clés de l’expérience universitaire de nos répondants, soit leurs motivations à étudier la médecine et leurs appréciations de l’enseignement reçu à Beiyi. La présentation de ces deux aspects nous permettra de mieux connaître ces étudiants et d’esquisser les grandes lignes du style d’enseignement qui leur est dispensé.

4.1.1 Pourquoi étudier la médecine?

Dans le système universitaire chinois hautement contingenté, l’admission aux études supérieures est basée sur les résultats aux examens nationaux standardisés. De ce fait, le choix des disciplines et des établissements d’enseignement des étudiants est

hautement conditionné par leur note à cet examen. La médecine n'est d'ailleurs pas en Chine le programme universitaire le plus contingenté. Ce sont plutôt les établissements eux-mêmes qui le sont, les grandes universités, toutes disciplines confondues, assurant un plus grand renom et un meilleur accès à l'emploi à ses diplômés. Cela étant dit, à l'instar de l'Occident, l'admission en médecine requiert tout de même une excellence académique certaine.

Parmi nos répondants, il s'en est trouvé plusieurs pour qui la médecine s'est imposée naturellement comme un choix sans équivoque ou comme un métier qui leur permet de venir en aide quotidiennement à des gens dans le besoin.

« Aux vacances d'été avant ma dernière année de collège, notre école a organisé une journée « d'expérience pratique de la société ». On m'avait envoyé à l'hôpital pour voir le travail des médecins. Là, j'ai entre-aperçu le reflet du scalpel et des clamps sous la lampe scialytique dans la salle d'opération... Je ne sais pas si tu as déjà vu ça, mais j'ai senti mon cœur battre et je me suis dit que plus tard je pourrais aussi faire comme eux, sous la lampe scialytique, à manipuler ces machines... À ce moment-là, je n'ai pas pensé à autre chose. C'est comme ça que j'ai décidé d'étudier la médecine » (X1, finissant, extrait d'entretien).

« Je me suis toujours dit que si je pouvais sauver de la mort un malade, il ne me remercierait pas ouvertement, face à face, mais bien du plus profond de son cœur, de l'intérieur. Ce sentiment est extraordinaire » (X10, étudiante de première année, extrait d'entretien).

« Pourquoi est-ce une profession plus noble que d'autres? Parce qu'à travers le contact avec le patient, on comprend ses souffrances, puis on l'aide à s'en débarrasser. De ça, nous en tirons un sentiment indicible de satisfaction. C'est la raison principale pour laquelle j'ai choisi la médecine » (X6, finissant, extrait d'entretien).

Le sentiment d'appel n'est cependant pas partagé par tous. Au contraire, les notes sont pour certains le facteur le plus déterminant, sinon le seul, dans leur choix d'étudier la médecine. Ce phénomène semble être le corrélat du système national d'examen à l'issu

duquel chacun semble vouloir s'enrôler dans la discipline aux conditions d'admission les plus élevées possibles.

« [Pourquoi avoir choisi la médecine?] C'est une question difficile, parce qu'à ce moment-là, il me semble que je n'y ai même pas pensé. J'ai juste appliqué, c'est tout. (...) Les notes ont été le facteur le plus important » (X8, étudiant de première année, extrait d'entretien).

« Pour nous là-bas [dans la province du Jiangsu], c'est extrêmement difficile d'entrer à l'Université de Beijing [Beida]. C'est beaucoup plus facile d'entrer à Beiyi et c'est un peu comme avoir un pied dans Beida⁴². Mes notes ne sont pas très élevées, alors j'ai appliqué ici. (...) En plus, depuis l'épisode du SRAS [syndrome respiratoire aigu sévère], la conception de la société envers les médecins a grandement changé. Je trouve que les médecins sont assez dignes de respect » (X9, étudiant de première année, extrait d'entretien).

Dans l'ensemble cependant, le choix de la médecine est attribuable à divers facteurs concomitants dont, bien évidemment, l'intérêt pour la médecine et le dossier académique, mais aussi le désir des parents (X2, X3, X9, X11), l'attrait d'une profession stable (X6, X7, X10, X12) ou la maladie d'un ou plusieurs membres de la famille (X4, X5, X12). On notera par ailleurs que peu d'étudiants ont choisi la médecine pour le statut social qu'elle confère, cette profession étant beaucoup moins valorisée socialement et financièrement en Chine qu'en Occident.

4.1.2 Impressions de l'expérience universitaire

Interrogés sur l'enseignement reçu et le cursus suivi, les étudiants nous ont fait part d'un certain mécontentement quant aux méthodes pédagogiques utilisées et la structure du programme. Les critiques les plus fréquentes concernaient le mode d'apprentissage par

mémorisation et l'apparent décalage entre les cours de sciences, constituant la première partie de la formation médicale, et le travail en clinique. Beaucoup d'étudiants ont semblé déçus de constater que l'éducation universitaire différait peu de leurs expériences scolaires précédentes.

« Je trouve que l'organisation générale n'est pas trop différente de celle du collège. Il me semble que ce sont encore les examens qui sont au centre de tout. Pour dire vrai, t'as qu'à apprendre par cœur ce que le prof dit et t'es assuré d'avoir de bonnes notes » (X1, finissant, extrait d'entretien).

« Et la méthode pédagogique? T'as déjà assisté à un cours de Beiyi? C'est encore le prof qui parle et les étudiants qui écoutent. En gros, c'est ça le modèle. Les étudiants ne posent presque pas de questions... Ce modèle est très traditionnel; le mieux, c'est une pédagogie basée sur une discussion profonde. Ça éveille notre enthousiasme. Mais encore maintenant, l'enseignement dans nos cours est basé sur la méthode de « gaver le canard » » (X3, finissant, extrait d'entretien).

Un étudiant de première année a même jugé l'université moins motivante que ses cours de collège à la pédagogie apparemment moins traditionnelle :

« Les cours de première année ne sont pas très poussés. Ce n'est pas très satisfaisant. En fait, je trouve qu'on n'a pas à se servir beaucoup de notre tête, il faut tout simplement mémoriser. Ce n'est pas comme les cours de sciences au collège où on réfléchissait beaucoup, on posait des questions, on discutait entre camarades de classes (...). À l'université, au contraire, j'ai l'impression que je n'ai qu'à retenir les choses écrites dans les livres » (X9, étudiant de première année, extrait d'entretien).

À cette tendance pédagogique se juxtaposent l'idée d'une formation de base déconnectée de la réalité clinique et la réalité dénoncée d'un choix de cours trop limitatif. En fait, il semble que le désir non assouvi d'aborder la clinique très tôt et l'idéal déçu

⁴² L'Université de Beijing (Beida 北大) est reconnue comme la meilleure université de Chine. Bien que Beiyi

d'avoir des cours universitaires différents des cours collégiaux alimentent l'insatisfaction à l'égard du cursus des premières années de formation.

« Ce n'est pas comme je l'avais imaginé. Je croyais que tout ce que nous étudierions aurait rapport à la clinique. Mais en fait, c'est comme au collège, très livresque comme enseignement, très peu de liens avec le travail appliqué en clinique. Ils disent que ce n'est plus pareil une fois entré à l'hôpital. N'empêche, je pense qu'ils devraient nous initier à des trucs cliniques dès la première année (X10, étudiante de première année, extrait d'entretien).

« Les connaissances des deux années et demi précédentes, on ne peut dire que ce n'est pas utile du tout, mais disons qu'on se rend compte que ce n'est pas aussi utile qu'on le croyait. Bien sûr, tout cela continue à progresser sans arrêt. La biochimie, la physiologie, la pathologie, bien sûr que cela nous influence. Pourtant, le sentiment général c'est qu'en entrant en clinique, on recommence tout à zéro. Comme si on allait deux fois à l'université » (X1, finissant, extrait d'entretien).

Plusieurs aimeraient que certaines matières, dont la physique et les mathématiques notamment, deviennent facultatives et voudraient se voir offrir un plus grand choix de cours, en sciences humaines particulièrement. Ces derniers semblent être particulièrement appréciés quand ils abordent les aspects sociaux de la médecine (introduction à la médecine occidentale, histoire de la médecine, éthique médicale, psychologie, droit de la santé, etc.) ou simplement quand leur objet d'étude n'a rien à voir avec la médecine (poésie des Tang, calligraphie, histoire de la Deuxième guerre mondiale, esthétique, etc.). Les cours politiques obligatoires (pensée Mao Zedong, théorie de Deng Xiaoping, philosophie marxiste, etc.) n'ont cependant pas la cote auprès des étudiants, non pas tant à cause du contenu que de la manière dont on semble vouloir leur faire assimiler (X9, X11). En fait, si certains de ces cours – particulièrement les cours au choix – sont appréciés parce qu'ils représentent des « crédits faciles » (X2), le succès d'autres cours semble cependant attribuable à l'utilité qu'y voient les étudiants et au mode d'enseignement.

y soit désormais affiliée depuis 2000, les examens d'entrée n'y sont pas aussi difficiles.

« En comparaison avec les autres cours, la méthode du cours d'éthique est très bonne, parce que le prof explique d'abord quelques études de cas et ensuite, il me laisse parler. Presque tout le monde s'exprime, c'est vraiment bien. « Droit de la santé » est aussi un cours obligatoire et il est également très utile. On y discute aussi de beaucoup d'exemples, des choses très concrètes. (...) Comment aborder la loi, comment se protéger, etc. (...) « Droit de la santé », c'est avant d'entrer en clinique et « Éthique médicale », c'est après » (X5, finissante, extrait d'entretien).

D'autres cours, à l'enseignement plus magistral, n'ont pas sur le coup suscité autant d'intérêt, bien que reconnus utiles :

« Psychologie médicale », c'est aussi un cours obligatoire. Je l'avais trouvé plutôt sans intérêt et fade parce que beaucoup du contenu des examens portait sur la définition de noms. Par exemple, il te demande quels sont les 5 besoins de Maslow. Tu dois expliquer ce qu'ils sont, blabla... Mais ce n'est pas avant d'être entré en contact avec des patients que nous avons su que les patients avaient de tels besoins, comme l'estime de soi... C'est à ce moment que j'ai réalisé que ça avait du sens. Ce cours de « Psychologie médicale », après avoir expérimenté la pratique, s'est avéré extrêmement utile. Mais durant le cours, je ne l'avais pas ressenti » (X1, finissant, extrait d'entretien).

Quant au cours d'éthique médicale, bien que jugé intéressant par la majorité des étudiants, il semble cependant manquer de poids dans l'ensemble de leur cursus et fait face à quelques problèmes structurels.

« Un cours d'éthique, ce n'est pas assez, certainement pas assez. Et l'école n'y accorde pas d'importance. (...) Mais c'est à cause du contexte antérieur, c'est-à-dire le contexte en général, *the big picture*, qui ne se préoccupe pas de ça. C'est pourquoi nous n'étudions tout ça que superficiellement. À la fin, ce n'est qu'un modèle à suivre, comme les cours « politiques ». Tu étudies, tu passes les exams et c'est fait. On n'a pas élevé ça à un niveau de préoccupation supérieur (X3, finissant, extrait d'entretien).

« Je trouve que l'organisation horaire de ce cours est trop figée : le temps de soupirer et c'est fini. Si on avait ce cours une fois par semaine et si au cours de la semaine les étudiants se réunissaient et produisaient un rapport pour le prof concernant les problèmes rencontrés, on pourrait avoir une discussion

là-dessus en classe. Le cours nous est d'une grande aide pour résoudre des problèmes. Cependant, et c'est souvent comme ça, nous n'avons pas encore rencontré les problèmes abordés par le prof et les problèmes rencontrés, le prof ne les aborde pas. Mon impression générale, c'est qu'il y a un problème au niveau du *timing* (X1, finissant, extrait d'entretien).

Les étudiants de première année, quant à eux, s'ils n'avaient pas encore suivi le cours d'éthique médicale, ont tout de même abordé le sujet lors du cours d'introduction à la médecine occidentale donné par Zhang Daqing, évoquant des « cas d'abus survenus dès les débuts de la médecine » (X7) ou même l'euthanasie et la mort cérébrale, mais « de manière superficielle seulement, puisqu'il faut respecter le contenu du programme [ministériel] » (X10).

D'autre part, les répondants n'ont pas manqué de suggestions pour initier plus rapidement les jeunes étudiants à la clinique : bénévolat organisé, aider les patients à entretenir leur chambre (il n'y a souvent pas de préposé aux malades en Chine), rencontres avec les internistes, cours sur la clinique et d'éthique dès la première année, etc. Enfin, si plusieurs étudiants souhaitaient un mode d'enseignement différent, d'autres n'ont émis que peu d'objections quant à la structure des cours, « les classes nombreuses » et le mode d'enseignement magistral étant « difficile de faire autrement dans un contexte de ressources limitées » (X2).

En définitive, si l'enseignement de la biomédecine requiert certainement une grande part d'étude livresque partout au monde, le cas de la Chine s'avère à la fois éloquent en ce qui a trait à ces conflits et contraintes que viennent d'exposer ces répondants et particulièrement original, voire marginal. La fonction de reproduction idéologique de l'enseignement a en effet toujours été très forte dans le système chinois. Que ce soit sous le régime impérial, nationaliste ou communiste, le pouvoir politique, par son contrôle sur l'éducation et la fonction de préservation de sa propre stabilité qu'il lui confère, a souvent

affaibli la liberté académique. En fait, l'enseignement supérieur n'a jamais acquis son autonomie en Chine et reste vulnérable aux vicissitudes de la politique (Yip 2000, p.467), comme en fait foi tout le volet « éducation idéologique » que doivent suivre nos répondants. La mainmise idéologique confucéenne puis marxiste a particulièrement influencé l'éducation en Chine.

L'orthodoxie confucéenne et le système d'examens impériaux basé sur la connaissance des Classiques ont encouragé un mode d'apprentissage par mémorisation qui dura mille trois cent ans jusqu'à son abolition en 1905, après des tentatives ratées de réformes de l'éducation. Le choc des sciences venu avec les puissances étrangères a en tous cas engendré chez bon nombre d'intellectuels chinois un rejet des valeurs traditionnelles et l'espoir d'une émancipation de l'esprit chinois des « vieilles habitudes mentales » de servitude et de loyauté inconditionnelle héritées de l'éthique confucianiste, tout particulièrement après la chute de la dernière dynastie en 1911. Ces espoirs étaient pour beaucoup fondés sur la science et sa capacité à régler le monde sur sa logique : le scientisme (Schwarcz 1984). Nombreux partisans de la biomédecine faisaient d'ailleurs partie de ces mouvements intellectuels critiques (voir section 1.2.1 de ce mémoire). Malgré tout, la période d'effervescence intellectuelle de la République ne laissa que des débats inachevés, les communistes prenant le pouvoir en 1949. Et le rêve des intellectuels iconoclastes des Lumières chinoises n'était qu'utopie : les mœurs et l'éthique traditionnelle ne peuvent être remplacées en bloc par une pensée scientifique systématique généralisée.

Malgré le fait que les fondations du marxisme reposent sur le matérialisme dialectique et historique, tous deux encourageant la pensée indépendante et critique, la pensée critique n'a jamais été encouragée dans le syllabus d'éducation de la République Populaire de Chine (Guo 2003, p.45). En fait, l'idéologie s'est plus souvent faite limitative que réflexive. Ainsi, en 1953 par exemple, la discipline de la sociologie qui avait été introduite en Chine dès la fin du XIX^e siècle fut rayée officiellement des universités. En 1957, on la qualifia de science bourgeoise et les sociologues devinrent la cible des

campagnes contre les éléments droitiers. Comme le rappelle Aurore Merle, « cette « mauvaise origine » de la sociologie continue à peser au début des années quatre-vingt, et si les sociologues peuvent reprendre leurs enquêtes sociales, c'est sous la direction de l'idéologie marxiste-léniniste »⁴³.

Parallèlement, il est trivial de souligner le manque de liberté d'expression caractéristique des régimes autoritaires. Il est cependant notoire que, malgré l'ouverture économique, la Chine ne surpasse que quelques pays – dont Cuba et la Corée du Nord – sur le plan de la liberté de presse aujourd'hui en se classant 162^e sur 166 au classement de Reporters Sans Frontière (2004).

Au regard des entretiens informels que nous avons pu avoir avec d'autres étudiants chinois de sociologie, droit, journalisme et littérature, il semble que l'enseignement actuel ne se soucie guère du développement de la pensée critique : la mémorisation reste bel et bien le mode d'étude privilégié. Au même titre que, pour la rédaction de travaux par exemple, il semble que la synthèse du matériel étudié en classe soit privilégiée à l'analyse critique du sujet. Notons que ces critiques peuvent d'ailleurs s'appliquer à divers degrés à l'enseignement de la biomédecine partout dans le monde, comme en font foi les nombreux articles écrits au sujet de la pensée critique dans la formation des médecins et des infirmières dans les journaux médicaux et d'éducation médicale.

Enfin, la Chine est aux prises encore aujourd'hui avec un enseignement sclérosé par un système d'examens nationaux standardisés. Alors que les réformes en éducation donnent théoriquement plus de liberté aux écoles, leur curriculum est invariablement influencé par le contenu de ces examens. Il s'avère dès lors très difficile d'inculquer des valeurs d'innovation et d'ingéniosité dans ce cadre pédagogique descendant direct du modèle d'apprentissage confucianiste basé sur la mémorisation (Baker 2004)

⁴³ À ce sujet, voir la présentation de son très intéressant projet de recherche intitulé « Le renouveau de la sociologie en Chine continentale depuis le début des années 1980 » au <http://www.antenne-pckin.com/>.

4.2 Vignette I : Divulgence d'un diagnostic fatal

M. Zhang, 62 ans, est atteint d'un cancer pancréatique grave. Il est devenu malade il y a de cela un mois et a perdu beaucoup de poids. Il a été opéré hier et les médecins ont été incapables de retirer la tumeur. Le diagnostic des médecins est catégorique : le patient ne vivra pas plus de 4 mois. Le patient se doute que sa maladie est grave.

Le fils aîné de M. Zhang a personnellement demandé à ce que le diagnostic de cancer ne soit pas révélé à son père, de peur que cela aggrave encore plus son état de santé. Il préfère voir son père vivre ses derniers mois dans l'espoir de la rémission plutôt que dans la perspective de mourir. La famille est persuadée que c'est ce qu'il y a de mieux à faire.

Le médecin traitant promet à la famille de ne rien dire au patient.

À deux reprises, M. Zhang demandera à connaître son diagnostic. À chaque fois, le médecin lui dira que les chances de rémission sont bonnes et qu'il ne s'agit pas d'un cancer.

Deux mois plus tard, M. Zhang est décédé.

La non divulgation d'un diagnostic fatal au patient est un phénomène très fréquent en Chine. Conséquemment, peu d'étudiants ont été surpris par une telle vignette. Deux finissants ont même dit avoir vécu des situations similaires en clinique (X3, X4). Interrogés sur la façon de faire du médecin de l'histoire de cas, tous ont dit comprendre son comportement, le pensant « bien intentionné » (X1) sans nécessairement être d'accord avec son approche. En fait, même si aucun des répondants n'exclut d'emblée la possibilité de cacher un tel diagnostic à un de leurs patients, seulement trois répondants étaient disposés à mentir complètement sur le sujet, comme dans la vignette, la majorité préférant utiliser des termes euphémiques ou alors ne révéler que des parcelles de vérités :

« Je pourrais lui dire que le diagnostic n'est pas clair, pas encore évident, qu'il faut encore faire des tests. Je ne pourrais certainement pas lui dire « ce n'est rien » ou quelque chose du genre » (X3, finissant, extrait d'entretien).

« [Je lui dirais] il faut se remettre doucement de la maladie, nous allons faire de notre mieux pour la guérir, mais nous ne pouvons rien garantir » (X9, étudiant de première année, extrait d'entretien).

Le postulat sur lequel se base la décision de ne pas révéler au patient un diagnostic fatal est qu'une telle divulgation est une source de souffrance considérable et que l'on préfère l'éviter au patient pour lui laisser vivre ses derniers jours dans l'espoir de la rémission. Pour plusieurs répondants, la divulgation est un acte « vraiment cruel » (X4) qui peut causer « encore plus de souffrances » (X2) chez le patient. Ce postulat semble largement accepté par nos répondants et apparaît être « le point de vue habituel des familles » (X3). Certains étudiants ont toutefois questionné cette conception de la divulgation :

« Je trouve que la façon de faire du fils et de la famille n'est pas très juste. Si le patient est pour mourir rapidement, aussi bien saisir le temps qui reste pour faire ce qu'il a toujours voulu faire et qu'il n'a jamais fait. S'ils ne lui disent pas, il peut aussi bien vivre dans l'espoir que dans la terreur. (...) Il peut également rassembler ses forces, faire ce qu'il a à faire et quitter ce monde sans regret. (...) C'est pourquoi, des fois, on doit le dire au patient. Il y a des choses auxquelles on doit faire face. En vérité, la capacité des gens à endurer [les épreuves] est plus grande qu'on ne le croit généralement. C'est pourquoi il faut lui dire » (X10, étudiante de première année, extrait d'entretien).

« Bien que les enfants ne voulaient pas laisser leur père quitter ce monde dans le désespoir, peut-être bien qu'à la toute fin, c'est quand même en emportant avec lui le désespoir qu'il l'a quitté. C'est pourquoi je trouve que le médecin doit considérer l'avis de la famille, mais aussi discuter, délibérer avec eux, passer par d'autres avenues, regarder si le patient lui-même est préparé adéquatement à ce cancer. Parce que s'il ne reste que 4 mois à vivre, c'est certain que le patient a des choses à finir qu'il n'a jamais eu le temps de faire auparavant. Si on lui dit toujours « ce n'est rien, ce n'est rien », peut-être qu'il se dit qu'il n'y a vraiment rien, mais peut-être aussi qu'il ressent un très grand stress, une grande charge émotionnelle » (X1, finissant, extrait d'entretien).

« Si on lui dit qu'il n'y a rien, cela affecte le patient. C'est dur de se faire cacher des choses par sa famille et son médecin. Le patient vit certainement un conflit émotif. C'est pourquoi je pense que d'un point de vue objectif, le patient ressent probablement déjà sa condition. La maladie est grave et son corps est faible. Alors, il faut lui révéler des informations de base, mais pas

non plus lui dire directement : « il ne vous reste que quatre mois à vivre » » (X6, finissant, extrait d'entretien).

En fait, les étudiants reconnaissent à peu près tous que certains malades voudraient connaître leur diagnostic, mais plusieurs ont du même souffle dit qu'ils auraient agi comme le médecin évoqué dans la vignette, c'est-à-dire en ne divulguant pas.

Plutôt qu'une contradiction, de telles affirmations révèlent une propension à rechercher cette information – la volonté du patient – qui varie considérablement. En effet, les facteurs décisionnels évoqués de façon récurrente par les répondants sont la capacité du patient à recevoir une telle nouvelle et l'avis de la famille. Or, il s'avère que les moyens déployés pour évaluer cette capacité sont arbitraires et dépendent largement des aptitudes des médecins. Ainsi, les étudiants (X1, X5, X6, X9, X10) qui ont remis en doute le postulat selon lequel la non divulgation réduisait les souffrances ont démontré une volonté de discuter dès le début avec la famille, voire avec le patient, de la capacité à recevoir le diagnostic, alors que d'autres auraient d'abord à être sollicités par le patient avant d'entreprendre des démarches auprès de la famille. Il apparaît alors que les convictions individuelles jouent un grand rôle dans la propension des médecins à s'impliquer dans cette prise de décision.

L'autre déterminant de poids dans la décision est l'avis de la famille. D'une part, dit-on, « il faut respecter l'avis de la famille, car [le patient] en est un membre et on doit penser à la situation de toute la famille. (...) C'est la famille qui le connaît le plus » (X11). D'autre part, c'est la famille qui détermine souvent le cours des traitements et signe les formulaires de consentement, particulièrement pour les interventions plus sérieuses (X2). Ceci donne naissance à une conjoncture problématique pour une prise de décision éclairée où le poids légal de la famille peut *de facto* légitimer son avis et éveiller un désir d'autoprotection chez les médecins :

« Si je faisais comme dans la vignette, ce serait bien malgré moi. Je crois que le patient doit connaître sa situation. (...) Mais je pense également, dans

notre société, que l'on doit tenir compte de l'avis de la famille. (...) Après tout, c'est elle qui est le plus proche du patient et leur avis doit avoir ses raisons, bien qu'on ne puisse dire qu'elles soient entièrement correctes ou erronées, la famille y a certainement un intérêt. D'un autre point de vue, si je divulgue directement au patient et que sa condition se détériore, la famille cherchera certainement à m'en faire porter la responsabilité, qu'elle ait raison ou non » (X5, finissante, extrait d'entretien).

Il y a certainement ici matière à approfondir la réflexion, mais déjà on voit clairement que la non divulgation n'est pas une pratique dénuée de tensions internes. Si l'approche au cas par cas – l'idée d'évaluer la capacité émotionnelle des patients – semble particulièrement intéressante en ce qu'elle ne veut pas imposer de décision à quiconque, on constate cependant qu'elle manque de rigueur en se basant sur des prémisses qui ne sont pas nécessairement vérifiées empiriquement. La justification de ces prémisses est même parfois remarquablement naïve :

« Il peut assez bien vivre la dernière partie de sa vie. Puisqu'il ne connaît pas sa maladie, il peut vivre comme d'habitude et non pas dans la souffrance devant la mort. Il ne peut pas être très souffrant, puisqu'il ne connaît pas sa maladie » (X12, étudiante de première année, extrait d'entretien).

De fait, l'idée selon laquelle la non divulgation causerait moins de souffrance que la divulgation gagnerait à être explorée sans néanmoins être remplacée dogmatiquement par une divulgation à tout prix. En effet, tous les répondants s'accordaient pour dire que certaines personnes étaient trop fragiles pour la divulgation. Considérant que le patient est le plus apte à nous éclairer sur sa capacité ou son désir à connaître ce diagnostic, ce sont plutôt des mécanismes qui visent à faire respecter la volonté du patient que proposent certains étudiants. Le rôle des médecins en serait donc un de facilitateur entre le patient et la famille (X5) dont le but est d'encourager une réflexion franche chez la famille et l'intégration du patient à ce processus. À ce titre, un étudiant a proposé d'intégrer dès le début le patient à la discussion par une simple question : « Mon vieux monsieur, nous sommes pas encore très sûr, mais si jamais c'était une maladie grave, que devrions-nous faire selon vous? » (X1).

À noter que cette approche a déjà été proposée dans la littérature occidentale pour les interventions en milieux multiculturels (voir Hern, Koenig *et al.* 1998; Bowman & Hui 2000). Elle visait à concilier les critères de respect de l'autonomie et le respect de la famille (perçus respectivement comme « occidental » et « oriental ») en donnant le choix au patient de prendre en main les décisions thérapeutiques ou de les confier à quelqu'un d'autre (dans ce cas-ci, le fils aîné). Il est extrêmement informatif de retrouver ici cette même solution proposée par un jeune médecin chinois. Il est encore plus intéressant d'ajouter que lorsque nous avons soumis cette proposition lors d'un séminaire à Beiyi, le professeur en avait ri, la jugeant « impossible en Chine », sans plus d'explication. Force est de constater qu'un jeune médecin avec une certaine expérience clinique, lui, n'y voit rien d'impossible.

4.3 Vignette II : Confidentialité

Un médecin diagnostique la gonorrhée chez un homme de 38 ans, un de ses patients réguliers depuis 3 ans. Le sachant marié et père d'une enfant, le médecin l'interroge sur la source possible de l'infection. Le patient avoue avoir fréquenté une prostituée lors de son dernier voyage d'affaires, il y a de cela 3 semaines.

Le patient implore le médecin de ne rien dire à sa femme, par peur de détruire son mariage. Le médecin lui prescrit alors une quantité suffisante d'antibiotiques pour lui et sa femme, en lui conseillant d'expliquer à sa femme que ce n'est qu'une infection urinaire banale.

Contrairement à la précédente, cette vignette ne cherchait pas à expliciter des comportements relatifs à des tendances « culturelles » lourdes telles que les conceptions de la mort ou des relations familiales, mais plutôt à sonder les aptitudes professionnelles des étudiants de médecine vis-à-vis des devoirs et des principes ici en opposition, soit le respect de la confidentialité du patient (le mari), le droit de savoir (de son épouse) et le devoir de guérison du médecin envers les deux. La Chine étant par ailleurs reconnue pour son éducation sexuelle déficiente, nous en avons profité pour utiliser dans l'histoire de cas une infection transmise sexuellement fréquente et ainsi tester les connaissances de nos répondants. À noter que, sur demande, nous étions disposés à répondre à leurs questions sur les caractéristiques de la maladie pour aider leur prise de décision.

D'emblée, la majorité des répondants aurait d'abord cherché à convaincre le mari de dire la vérité à sa femme, invoquant qu'une « attitude franche est préférable entre les membres d'un couple » (X8) et préférant recevoir les deux patients ensemble (X2, X11). Or, en s'en tenant à notre exemple, l'homme craignant pour son mariage, les répondants (X1, X2, X4, X6, X8, X9, X10, X11) se sont ralliés au médecin de la vignette en acceptant de préserver la confidentialité de leur patient et en prescrivant des antibiotiques à sa femme également.

La décision de prescrire une double quantité d'antibiotiques et de ne pas avertir la femme qu'elle a probablement contracté la gonorrhée de son mari a été justifiée en

différents termes dont : la protection de la confidentialité du patient, la santé de la femme et l'attitude du mari. La sincérité de ce dernier s'est avérée particulièrement importante dans la prise de décision. En effet, ces répondants consentaient en quelque sorte à réparer une faute unique plutôt qu'à aider un patient à mentir. Le devoir de confidentialité du médecin était même conditionnel au bon comportement du patient :

« Il faut voir l'attitude du mari. S'il est repentant, désolé envers sa femme, alors on peut dire que c'est une infection urinaire, mentir un coup et la famille reste harmonieuse. S'il flâne constamment et que sa femme se fait vraiment duper, si c'est ce type de personne, alors on peut avertir directement sa femme » (X10, étudiante de première année, extrait d'entretien).

Cette position rejoint d'ailleurs un autre facteur également évoqué, soit le danger que représente ce patient pour la société.

« Si le patient ne l'a fait qu'une fois, [c'est ok]. (...) Il y a aussi des conditions préalables au respect de la confidentialité d'un patient. (...) Si son comportement cause un tort certain à la société, à d'autres personnes, alors je dois réfléchir à comment éviter ce mal et ensuite penser à sa confidentialité » (X1, finissant, extrait d'entretien).

Ultimement, tous ces facteurs ont été pris en compte dans un calcul coûts/bénéfices où l'impact de la décision sur le mariage semble être d'un poids considérable.

« Premièrement, à cause que nous sommes en contact depuis longtemps, je peux certainement comprendre ses problèmes de conduite morale. Deuxièmement, il a une attitude sincère. Troisièmement, je dois considérer tout ça de l'angle de la famille. D'un point de vue traditionnel chinois, sans même considérer le bien fondé de protéger la femme ou la famille, dans une situation du genre où la femme a certainement plus de 30 ans, si un tel amour était brisé, cela aurait de très grande conséquence sur sa vie et elle ne pourrait que difficilement se remarier. C'est plus facile à l'étranger, ici il y a encore l'influence de la tradition » (X6, finissant, extrait d'entretien).

Enfin, au-delà des motivations derrière ce choix, les résultats escomptés étaient une guérison simultanée du mari et de la femme et ainsi la sauvegarde du mariage. Tous

n'étaient cependant pas d'accord avec cette façon de faire, invoquant entre autres le devoir du médecin de ne pas mentir (X5) ou une conception des responsabilités du médecin qui se limite à l'acte médical et non aux problèmes matrimoniaux (X3, X12). Si ces positions sont néanmoins défendables, les répondants qui les ont mises de l'avant ont fait état de contradictions évidentes et n'ont pas semblé accorder autant d'importance aux conséquences de leur décision. Par exemple, un finissant (X3) a affirmé « vouloir absolument protéger la confidentialité » du mari tout en insistant pour que sa femme aille consulter « un autre docteur » où elle connaîtra évidemment son diagnostic. Qu'il impose la vérité – le droit de savoir de la femme – comme seule option possible à son patient, malgré ses craintes pour son mariage, est une chose. Le justifier par le principe inverse en est une autre. Plus tard dans l'entretien, ce même répondant a affirmé agir de la sorte pour se protéger sur la plan légal : « Si je le dis à la femme et qu'ils divorcent, je suis directement impliqué dans cette affaire ».

Une autre répondante (X7), qui ne remplirait pas une prescription pour la femme, affirme néanmoins qu'elle a « la responsabilité de guérir son patient » et que « sa maladie est un secret qu'elle ne pourrait divulguer ». Elle ne prend cependant pas en considération que le traitement est caduc si l'infection de la femme demeure intraitée et conséquemment n'informe pas le mari de cette réalité. Méconnaissances pathologiques à part, cette répondante refuserait également de divulguer le diagnostic à cette femme et la référerait à un autre médecin, se considérant ainsi respecter la confidentialité de son patient.

Ainsi, pour certains, la protection de la confidentialité du patient se résumait à ne pas informer directement la femme, alors que pour les autres, elle se déclinait jusque dans ses répercussions ultimes. Cette majorité semble encore une fois accorder une grande importance au cas par cas et à l'évaluation pragmatique de la situation. Par contraste, il apparaît que les cas « dissidents » évoqués en dernier lieu ont plutôt été motivés par une certaine vision dogmatique ou limitée des devoirs des médecins : ne pas mentir et ne se

préoccuper que des actes médicaux. Or, en bout de ligne, est-ce que cette vision a mieux servi les patients? Guéri leur maladie? Amélioré leur qualité de vie?

Enfin, ajoutons que l'idée même d'infection transmise sexuellement a semé la confusion à quelques reprises, certains n'ayant pas compris immédiatement que le mari avait déjà fort probablement infecté sa femme (X5, X7, X11), d'autres redoutant même une contagion de l'enfant (X4). Ceci peut sembler particulièrement inquiétant quand on sait que la gonorrhée est l'infection transmise sexuellement la plus souvent rapportée en Chine (Ye, Su, Wang, Yin, Dai & Sun 2002).

4.4 Vignette III : Interruption de grossesse

Un couple vivant en campagne se présente au cabinet du médecin pour un examen gynécologique. Le couple est financièrement à l'aise et a déjà un enfant en santé âgé de 4 ans. Après avoir conduit des tests, le diagnostic prénatal révèle que le bébé sera atteint de déficience mentale. Sans attendre leur avis, le médecin recommande aux parents d'interrompre la grossesse.

En choisissant cette vignette, nous cherchions à faire émerger certaines perceptions de nos répondants vis-à-vis de l'avortement, du statut du fœtus et des personnes atteintes d'handicaps physiques ou mentaux. Afin de réduire d'un minimum l'influence du contexte sur la prise de décision, nous avons délibérément situé l'histoire de cas en milieu rural où la politique de l'enfant unique ne s'applique pas et dans une famille relativement aisée qui aurait les moyens d'élever cet enfant.

Les premières réactions des répondants ont toutes concerné le comportement du médecin. Le sentiment général était qu'il devrait avant tout expliquer en détails la condition diagnostiquée et recueillir l'avis des parents.

« Je commencerais par leur expliquer la condition de l'enfant, sa déficience intellectuelle. Ensuite, je leur expliquerais comment sera l'enfant, quel

genre de répercussions il amènera; si on avorte, quelles seront les chances d'être de nouveau enceinte, les chances d'être encore enceinte d'un enfant déficient. Je leur dirais tout ça. Ensuite, si on n'avorte pas, leur expliquer ce que ça peut entraîner comme situation. En fait, il s'agit d'expliquer de façon complète aux parents les deux côtés de la médaille, leur faire savoir. À la fin, le pouvoir de prendre cette décision est entre les mains de ce couple. Une fois après avoir réfléchi aux explications que je leur ai donné, ils feront seuls la décision de garder ou non l'enfant » (X1, finissant, extrait d'entretien).

Tous les répondants, sans exception, ont reconnu que le pouvoir décisionnel revenait aux parents seuls, reconnaissant l'existence de divers points de vue sur le sujet et laissant entrevoir une certaine ouverture d'esprit dans l'interprétation de la situation et une disposition à respecter l'avis des parents.

« En société, dans le journaux, j'ai déjà entendu ça. Les avis diffèrent. Certains disent que le fœtus est une personne, est une vie et qu'il ne faut pas le tuer ou provoquer l'avortement. Et puis, il y a l'avis des parents. Il y a des gens pour qui peu importe comment sera leur enfant, qui voudront quand même l'élever » (X7, étudiante de première année, extrait d'entretien).

Cependant, le respect de la décision parentale par nos répondants semblait s'appuyer davantage sur la reconnaissance de l'autorité légale et morale des parents que sur leurs convictions profondes envers ce fœtus. En effet, tous nos répondants (sauf un qui n'a pas donné son avis sur le sujet) ont spontanément favorisé une interruption de grossesse et huit d'entre eux n'auraient pas hésité à en faire la recommandation aux parents. Ce consensus sur le bien fondé de cet avortement s'appuie toutefois sur divers facteurs dont les thèmes principaux étaient la qualité de vie de l'enfant et le fardeau qu'il représenterait pour la famille et la société.

En général, le peu de considération de la société à l'égard des déficients intellectuels et les conceptions véhiculées de la déficience ont contribué à rendre obsolète, aux yeux de nos répondants, toute argumentation basée sur un quelconque droit à la vie. Selon eux, on se devait de « considérer l'idée de bonheur et de dignité de la vie de l'angle de la qualité de

la vie » (X5), alors qu'une telle existence n'aurait « aucun sens » au point d'en être « souffrante pour l'enfant » (X11) qui fera « rire de lui » et sera victime de « discrimination » toute sa vie (X10). De façon plus importante encore, il semble que la situation générale des handicapés au pays est l'incitatif le plus puissant à l'avortement :

« Dans les conjonctures actuelles du pays, je suis aussi pour [l'avortement]. À l'étranger, on a beaucoup critiqué la Chine sur les droits de l'homme, mais on n'a pas le choix. Particulièrement de nos jours, en campagne, il est très difficile d'élever un enfant déficient. Et le pays ne subvient pas à ces besoins. La Chine n'a pas les conditions requises. (...) Le fils d'un ami de mon père était déficient. Tous les jours, il faisait rire de lui et finalement, il est mort [à 7 ans]. Sa famille n'était pas nécessairement pauvre, mais n'avait pas non plus les moyens de l'envoyer à l'école spéciale. Et puis même s'il était allé, ils ne font pas des miracles » (X9, finissant, extrait d'entretien).

D'autre part, si la majorité des répondants concevaient comme foncièrement malheureuse la vie de ces personnes, d'autres ont évoqué l'idée qu'elle ne l'était peut-être pas autant qu'on le pense, voire que ces personnes n'étaient peut-être pas conscientes de leur malheur. Ces réflexions ont toutefois abouti à l'idée que, même si on leur reconnaissait un bonheur de vivre, ils représentaient une charge pour la société :

« S'il est handicapé, ne sera-t-il pas malheureux s'il vient au monde? Alors, quelqu'un m'a dit que je ne pouvais pas savoir s'il était malheureux ou non. Peut-être qu'avoir la vie, bien qu'handicapé, il vit, c'est une chose heureuse. Plus tard, je me suis dit qu'il était tout de même une sorte de fardeau pour la société. (...) S'il vit plus longtemps que ses parents, il devient un fardeau. (...) On doit recommander l'avortement (X4, finissant, extrait d'entretien).

Enfin, rappelons que la décision d'interrompre une telle grossesse est également en accord avec la politique nationale de naissances supérieures (yousheng youyu 优生优育 : « bonne naissance, bonne éducation ») et la propagande étatique.

« Bien que cet enfant ait déjà la vie, il n'a pas conscience de son existence. De mon point de vue, c'est bien que ne pas en faire un fardeau pour la société et de multiplier les naissances supérieures » (X6, finissant, extrait d'entretien).

En définitive, la décision d'interrompre les grossesses semble être motivée principalement par la mauvaise qualité de vie réservée aux handicapés et une certaine compassion à l'égard de leur sort en société. Cela donne à penser qu'une amélioration de leur statut et une valorisation des handicapés pourraient probablement aider à changer cette perspective, mais leur discrimination systématique à la naissance ou avant la naissance n'aide pas la situation. Le tout prend toutefois des allures de cercle vicieux : alors qu'une amélioration des conditions de vie matérielle et sociale des handicapés réduirait possiblement la tendance à l'avortement systématique des enfants « imparfaits », la politique nationale encourageant les naissances dites supérieures contribue certainement à stigmatiser les handicapés dans la société chinoise.

Il apparaît en tous cas clairement que la discrimination des handicapés n'est pas le fait seul d'une quelconque disposition « culturelle » issue strictement de la tradition ou d'une conception « chinoise » de ces personnes, mais relève bien davantage d'un enchevêtrement de facteurs économiques, politiques et sociaux. Pour preuve, il existe ailleurs dans l'aire culturelle chinoise, à Taiwan, des organisations à but non lucratif qui travaillent avec succès depuis des années à l'intégration des handicapés mentaux (Pelchat 2004). Plusieurs associations ont été mises sur pied par des handicapés eux-mêmes ou leurs parents pour revendiquer auprès du gouvernement de meilleurs soins, ainsi que leur droit à l'éducation et au travail. Des entreprises sociales ont également été mises sur pied, offrant des milieux protégés (*sheltered workshops*) où les handicapés apprennent un métier et sont suivis en parallèle par des travailleurs sociaux qui jugent de leur capacité à s'intégrer au marché du travail. Plusieurs initiatives du genre sont en place, dont la *Children Are Us Foundation*, par exemple, qui tient une chaîne de boulangeries employant des jeunes handicapés mentaux. Toutes ces mesures ont contribué, par l'insertion sociale et l'éducation, à un changement des mentalités vis-à-vis les handicapés mentaux à Taiwan,

eux qui seraient traditionnellement perçus dans la culture chinoise comme une honte pour leur famille⁴⁴.

Cette problématique dépasse largement le cadre de l'éducation médicale et éthique, quoique celle-ci fasse résolument partie de la solution. Devant l'ampleur de la tâche à accomplir pour changer les mentalités en Chine cependant, bien malaisé celui qui blâme nos répondants d'agir de la sorte.

4.5 Vignette IV : Mort cérébrale

Du Weiguo était un jeune homme sportif de 35 ans. Il a été transporté à l'urgence de l'hôpital il y a de cela 4 jours après avoir souffert d'une rupture d'anévrisme au cerveau. Il est maintenant aux soins intensifs sous votre supervision. Malheureusement, sa condition neurologique s'est grandement détériorée et il est maintenant sous respirateur.

À deux reprises, à 24 heures d'intervalle, la mort cérébrale a été confirmée.

Sa femme et ses parents sont à son chevet. Ils veulent que vous fassiez tout en votre pouvoir pour le sauver. Pour eux, il est hors de question d'arrêter les traitements. Ils sont prêts à assurer le coût de son hospitalisation.

En Chine, la mort cérébrale n'est pas encore reconnue légalement comme équivalant à la mort de l'organisme entier. Incidemment, les seuls cas de mort cérébrale diagnostiqués en sol chinois (le premier diagnostic date de 2003) l'ont été sur une base expérimentale, sans force de loi, principalement pour presser le gouvernement de légiférer sur le sujet. Si la communauté scientifique semble appuyer la reconnaissance de la mort cérébrale, ce concept reste encore largement rejeté par la population. En plaçant nos répondants entre la confirmation « scientifique » de la mort cérébrale et le « déni profane »

⁴⁴ Merci à ma collègue des débuts, Marie-Claude Pelchat, chercheuse associée à la Himalaya Foundation de Taiwan, pour ces informations précieuses : <http://www.himalaya.org.tw>. Pour plus d'informations sur quelques-uns de ces organismes à but non lucratif, voir : www.careus.org.tw, www.c-are-us.org.tw, www.sunshine.org.tw, www.diyi.org.tw.

de la famille, nous voulions mettre en lumière leurs propres compréhensions de ce diagnostic et leurs motivations à le reconnaître ou non.

Le premier constat est que la majorité des répondants reconnaissaient la mort cérébrale comme mort du patient et croyaient qu'il fallait d'abord tenter d'en convaincre la famille. À cet égard, on a évoqué la futilité des traitements, la différence entre le coma dépassé et l'état végétatif (X7), l'idée que la poursuite des soins ne serait qu'un « réconfort émotif » pour la famille au dépens du patient décédé (X1, X10) ou encore, dans un but de vulgarisation avoué, que « l'âme a déjà quitté le corps et que la poursuite des soins est un genre d'outrage » (X5). Un seul étudiant a mentionné que la reconnaissance de la mort cérébrale mènerait aux dons d'organe et à la transplantation (X3). Les motivations majeures derrière la reconnaissance de la mort cérébrale demeuraient toutefois d'ordre plus matériel avec un souci clairement exprimé pour une allocation plus judicieuse des ressources médicales.

« Même si l'argent ne leur pose pas problème, ils utilisent une parties des ressources médicales et peut-être que d'autres patients gravement malades ne pourront pas être traités à cause de ça. (...) Ils doivent comprendre que leur fils ne reviendra jamais (...) et qu'utiliser ces ressources n'est d'aucune aide ni pour lui ni pour les autres malades » (X1, finissant, extrait d'entretien).

« Du point de vue du patient, les traitements n'ont aucun sens. Un mort cérébral comme lui, si on le maintient, peut devenir un fardeau. Il n'est d'aucun apport à la famille ou la société. (...) Et ce n'est d'aucun bien envers lui. C'est pourquoi la poursuite des soins est entièrement du gaspillage » (X5, finissante, extrait d'entretien).

En majorité, les répondants semblaient confiants de pouvoir convaincre la famille de reconnaître la mort du patient et certains proposaient des mesures intermédiaires pour aider la famille à accepter cette situation : reconduire un troisième diagnostic (X1) ou encore traiter un temps pour permettre à la famille de se faire à l'idée (X2, X4, X9, X10,

X12)⁴⁵. De façon plus générale, comme le constate une étudiante de première année – et comme nous l'avons également constaté dans la littérature populaire sur le sujet – la mort cérébrale est encore mal comprise dans la société et est souvent confondue avec le coma ou l'état végétatif persistant.

« Le problème maintenant est que les gens croient que la mort cérébrale peut être guérie, qu'il y a un tout petit espoir. C'est pourquoi ils refusent que l'on ne donne pas de soins. Mais dans les faits, la mort cérébrale ne se soigne pas. Même quand ils disent le savoir, ils ont dans leur cœur ce tout petit espoir et ils ne veulent pas interrompre les soins » (X10, étudiante de première année, extrait d'entretien).

C'est cet espoir, aussi minime soit-il, qui encouragerait les familles à tout essayer. Ceci semble particulièrement vrai dans le cas de patients âgés envers qui la poursuite des soins est perçue comme un gage de piété filiale⁴⁶.

Cette méconnaissance de la mort cérébrale et de ses critères de reconnaissance n'est cependant pas que le lot du public « profane ». En effet, plusieurs de nos répondants, même parmi ceux qui reconnaissaient la légitimité de la mort cérébrale, ont fait état d'une certaine ignorance sur le sujet.

« Peu importe le montant que vous dépenserez en soins, on estime que ses chances de guérison ne peuvent pas être très grandes » (X2, finissante, extrait d'entretien).

« Je m'appliquerais de tout cœur aux soins de ce patient. Dans ce monde, des miracles arrivent dans bien des situations. La mort cérébrale, dans des

⁴⁵ À noter qu'habituellement en Chine, ce sont les capacités financières de la famille qui déterminent la durée des traitements. Quand le patient bénéficie d'une assurance-santé, il n'est pas rare que la famille insiste pour que les traitements continuent indéfiniment. À titre informatif, une journée sur respirateur coûte 500 yuan par jour (\pm 72\$) ou 15 000 yuan par mois (\pm 2155\$), alors que le salaire mensuel chinois moyen est de 1022.62 yuan (\pm 147\$) (le salaire mensuel moyen s'élève à 1500 et 2000 yuan dans les villes de Beijing et Shanghai respectivement).

⁴⁶ Il existe également une pression sociale extérieure à faire « tout ce qui est possible » pour démontrer sa piété filiale. Dans l'affaire Hanzhong (voir note 21), le premier cas d'euthanasie en Chine, des proches du fils et même ses voisins avaient dénoncé son « manque de piété filiale », lui qui a abrégé avec consentement les souffrances de sa mère en phase terminale de cirrhose hépatique.

circonstances, peut-être bien qu'il est mieux d'arrêter que de traiter, mais quand la famille a ce souhait et ces moyens, pourquoi ne pas essayer un coup? » (X11, étudiant de première année, extrait d'entretien)

Dans le contexte légal actuel cependant, les médecins ne jouissent que d'une marge de manœuvre limitée et n'ont d'autres choix que de suivre la famille. Par ailleurs, l'expertise pour diagnostiquer la mort cérébrale est rare et le vide juridique décourage les médecins ou les institutions à prendre la responsabilité d'un tel diagnostic. Un hôpital a même déjà refusé la requête d'une famille pour une telle expertise invoquant le vide juridique sur la mort cérébrale.

Enfin, il est intéressant de constater qu'aucun répondant n'a formulé d'objection face à la mort cérébrale, ni mentionné des incompatibilités potentielles entre celle-ci et la tradition chinoise. Bien que cela n'assure en rien que de telles incompatibilités n'existent pas, cela vient néanmoins appuyer l'avis du docteur Zhonghua Klaus Chen, premier médecin à avoir posé le diagnostic de mort cérébrale en Chine, quand il dit : « Contrary to the common assumption, the greatest obstacle is not the Chinese people's refusal to accept this new idea, but the medical institutions' inertia »⁴⁷.

⁴⁷ <http://www.bjreview.com.cn/05-05-e/ViewPoint-2005-5.htm>

4.6 Vignette V : Autonomie du patient et génétique

Le cas prochain concerne une famille avec des antécédents de chorée de Huntington (哈特通舞蹈病), une maladie dégénérative chronique qui se manifeste généralement à l'âge adulte sous forme de mouvements choréiques et troubles du comportement qui évoluent vers la démence. Cette maladie héréditaire se transmet de façon autosomique dominante (il suffit que l'un des deux parents soit porteur du gène pour que l'enfant développe la maladie) et se manifeste en moyenne chez la moitié des descendants. La maladie est d'évolution progressive et irréversible avec une issue fatale après 10 à 20 ans après l'apparition des symptômes.

Cette maladie a été diagnostiquée après l'apparition des premiers symptômes chez une femme de 21 ans alors qu'elle était enceinte. Le couple était anxieux de savoir si leur bébé était atteint aussi, mais aucun test de dépistage prénatal n'était disponible à l'époque. Elle accoucha sans complications d'un garçon. Depuis, la condition de la femme s'est aggravée à un point tel où elle doit être constamment hospitalisée dans un centre de réhabilitation.

Tout ce temps, le père est très anxieux de savoir si son enfant maintenant âgé de 5 ans est porteur du gène. Il demande au généticien clinicien de lui faire passer un test.

Avec cette vignette, nous cherchions à sonder les limites perçues de l'autodétermination des individus et de l'autonomie parentale chez nos répondants. En montrant un père et son enfant, donc une figure qui a autorité légale et généralement morale sur l'autre, dans une situation où le premier peut légalement prendre une décision qui influera grandement sur la vie du second, qui plus est, pour dépister une maladie qui ne se développerait qu'après la majorité légale de ce dernier, nous voulions savoir si certains de nos répondants remettraient en doute l'autorité morale du père à prendre cette décision et pourquoi.

Sans surprise, neuf des douze répondants n'ont pas remis en question l'utilité d'un tel test génétique ni l'autorité du père à le faire subir à son enfant, tout en préférant attendre la maturité, voire la majorité de l'enfant pour lui apprendre le diagnostic fatal. Pour ces répondants, la pertinence d'un tel test et le fait que la décision était prise par le père n'étaient pas différenciés dans les justifications de leur position. On a ainsi invoqué : le droit des parents de savoir pour mettre fin aux doutes et « se préparer mentalement et financièrement » (X5) à la maladie; les avantages au plan médical de « savoir plus tôt et

prévenir plus tôt » (X12) et de « retarder l'apparition de la maladie » (X11); le besoin pour l'enfant de savoir (à 18 ans seulement) s'il est malade pour « ses amis, le mariage et la décision d'avoir un enfant » (X2) ou tout simplement l'idée que « les gens veulent connaître leur maladie » (X10) et qu'il est « impossible qu'il ne veuille pas connaître [son diagnostic] » (X11).

Seulement deux répondants ont affirmé que la décision de passer ce test devait revenir à l'enfant, à maturité, craignant une décision « injuste qui n'est pas basée sur le souhait de l'enfant » (X1) et des motivations suspectes :

« Je veux avant tout connaître le but du père. (...) Le bon but, c'est de connaître la maladie et mieux la soigner. (...) Le mauvais but est bien étrange, ce serait de se débarrasser de son enfant » (X9, étudiant de première année, extrait d'entretien).

Remarquons que cet étudiant (X9) provient d'un milieu rural où les infanticides sont plus fréquents. De façon plus insolite, un répondant a également mentionné qu'il pourrait recommander à une famille qui aime particulièrement « avoir de la face [garder son honneur] » (X10) de ne pas tester l'enfant.

Enfin, très peu de répondants ont exprimé de craintes envers l'influence que pourrait exercer un diagnostic positif sur l'attitude des parents envers l'enfant ou évoquer l'idée que l'enfant pourrait ne pas vouloir connaître son diagnostic ni vouloir que son entourage ne le connaisse également. Cette attitude, si elle n'est pas particulière au contexte chinois, s'inscrit néanmoins dans la propension, déjà explicitée ailleurs dans ce chapitre, à faire confiance à la famille pour choisir ce qui est le mieux pour le patient. Ce qui, du reste, n'est pas entièrement injustifiable ou injustifié.

4.7 Vignette VI : Éthique et loi – Transfusion sanguine

Une patiente est admise à l'urgence d'un hôpital de province se plaignant de graves douleurs abdominales. Le médecin fait état d'hémorragies abdominales importantes et soupçonne une grossesse ectopique avec risques imminents de rupture de la rate.

21h20 : L'hôpital, n'ayant pas en réserve du sang du type sanguin de la patiente, contacte le centre de distribution le plus près en vue de l'opération. Le sang devrait être livré sous peu (*le centre est à 25 km*).

22h00 : Le sang n'est toujours pas livré, l'opération commence et on s'aperçoit que la rate a déjà subi une rupture. La patiente saigne abondamment. On administre des substituts sanguins et procède à l'ablation de la rate.

22h30 : À part la transfusion sanguine, toutes les procédures de secours ont été épuisées.

La famille, qui est du même type sanguin, propose à 2 reprises de donner son propre sang. Mais le médecin refuse, car la loi (献血法) veut que le sang soit testé pour certaines maladies (hépatite, VIH, etc.) avant transfusion.

23h00 : le cœur de la patiente arrête de battre et sa respiration cesse. Le sang est livré peu après, mais il est trop tard.

24h00 : On déclare son décès.

Cette vignette est inspirée d'une histoire rapportée dans les médias survenue dans un hôpital de comté de la province du Jiangsu. En septembre 2000, le *Beijing Youth Newspaper* avait réuni dans ses pages légales un panel de juristes et de gestionnaires d'hôpitaux pour en discuter, la majorité d'entre eux concluant que l'hôpital n'était pas responsable de la mort de la patiente en question. Depuis, la professeure Cong Yali utilise cette histoire de cas dans son cours d'éthique médicale à Beiyi et l'a déjà exposé à des étudiants de médecine de l'Université de Chicago alors qu'elle y était chercheuse invitée (voir Cong 2003). La comparaison des résultats obtenus chez ses étudiants chinois et américains était assez évocatrice d'un certain rapport problématique à la loi en Chine : alors que presque tous ses étudiants américains (sur une classe de quatorze élèves) auraient prélevé et transfusé le sang de la famille, treize étudiants chinois (sur 47) considéraient le

comportement de l'hôpital légal et moral, 34 le croyait légal et immoral et seulement 11 étudiants parmi ces 34 auraient transfusé le sang de la famille.

En présentant cette vignette dans le cadre d'entretiens semi-directifs, nous tenions à comprendre un peu plus les motivations des étudiants à respecter ou non la loi. De plus, nous voulions profiter du fait que certains de nos répondants finissants aient déjà été exposés à cette histoire de cas pour vérifier si il y aurait une différence significative entre nos résultats et ceux recueillis par Cong Yali et entre les répondants finissants et ceux de première année.

Un premier regard sur les opinions de nos répondants vient confirmer une différence entre nos résultats et ceux mentionnés ci-haut. En effet, 11 de nos 12 étudiants auraient transfusé le sang de la famille contre un seul – de première année – qui n'en voyait clairement pas les bénéfices. Malgré une apparente homogénéité entre l'attitude des répondants finissants et de première année cependant, les justifications offertes par ces derniers semblaient légèrement plus naïves, alors que les premiers ont offert une analyse plus complète du problème.

Ainsi, en plus d'avoir évoqué les responsabilités premières des médecins, les finissants ont montré une attention particulière pour la chose légale, faisant preuve d'un plus grand souci d'autoprotection, d'une part, mais aussi d'une conception un plus poussée du rôle de la loi et des conditions de son respect, d'autre part.

« Ce à quoi je pense avant tout, c'est de sauver la vie du patient. Quand la loi et la vie entrent en conflit, parce que cette loi est élaborée pour répondre au plus grand nombre de situations, (...) on ne peut pas se fier à cette chose morte, suivre aveuglément cette loi » (X6, finissant, extrait d'entretien).

« Ça me fait penser à la loi et à son processus d'application concrète... c'est-à-dire au fait de lui obéir, mais aussi à la souplesse avec laquelle en disposer. (...) La loi est conçue pour faire face à des situations normales. En situation d'urgence, c'est la vie du patient qui vient en premier » (X5, finissant, extrait d'entretien).

« J'appellerais le centre de distribution et leur expliquerais la situation, que j'ai besoin de transfuser le sang de la famille sinon ça ira mal. (...) Bien que tout prélèvement sanguin doive s'y effectuer, pourrait-il octroyer temporairement ce droit à l'hôpital? (...) Je prélèverais d'abord un échantillon de sang du patient et de la famille. De cette façon, si la patiente contractait une hépatite ou quelque chose du genre, j'aurais des échantillons de son sang et de celui de sa famille avant transfusion. J'aurais ces preuves en main » (X1, finissant, extrait d'entretien).

Leur analyse plus concrète et détaillée de la situation est certainement le fait de leur expérience clinique et d'une certaine familiarité avec la culture hospitalière. Quant au fait que tous nos répondants finissants aient choisi de procéder à la transfusion (contre moins d'un quart des répondants de Cong Yali), nous ne pouvons qu'émettre l'hypothèse que la mise en contexte de la vignette ait été différente – dans le cas de Cong, la vignette avait été abordé après la lecture de l'analyse d'un panel de juristes –, ou espérer que ce soit l'influence positive du cours d'éthique médicale à l'œuvre!

Pour les répondants de première année, les décisions ont été plus simplement justifiées par un calcul coûts/bénéfices, alors que plusieurs d'entre eux ont fait preuve d'un esprit de bienveillance étonnant.

« Si le patient a un urgent besoin de sang, je demanderais au personnel soignant, aux infirmières et autres de donner du sang pour le malade. Je ne connais pas trop cette loi sur le don sanguin. (...) Et si elle [contracte] d'autres maladies, on peut les traiter. Si elle meurt, alors on n'a plus rien. (...) C'est le devoir des médecins de sauver les mourants et de secourir les blessés » (X7, étudiante de première année, extrait d'entretien).

« « Sauver des vies comme combattre un incendie », une minute et on peut perdre une vie. Le principe de base du médecin est de sauver les mourants et de secourir les blessés. Souvent, il ne faut pas penser à la loi. De plus, les chances qu'elle attrape l'hépatite ou le sida sont faibles, alors que les chances qu'elle meure sont très élevées » (X10, étudiante de première année, extrait d'entretien).

« Si je savais mon sang compatible au sien, en tant que médecin, (...) je pourrais directement l'aider en donnant et en transfusant » (X11, étudiant de première année, extrait d'entretien).

Les réponses de certains sont néanmoins aussi empreintes d'un souci d'autoprotection (X11 et X12 réclament un consentement des parents), mais aussi d'une certaine naïveté, qui bien que sans nécessairement avoir d'impact sur ce cas précis, démontre des lacunes importantes pour des étudiants de première année, mais aussi pour la population en général.

« Peut-être que je ferais la transfusion *si je vois* que la famille n'a pas de maladie » [notre emphase] (X8, étudiant de première année, extrait d'entretien).

« Si la famille demande à ce que l'on prenne son sang, c'est qu'elle doit être en forme, qu'elle a cette assurance. (...) La famille sait qu'elle n'a pas de maladie. Parce que l'hépatite ou le sida, on doit le ressentir un peu si on l'a » (X11, étudiant de première année, extrait d'entretien).

Bien que seul un répondant ait refusé catégoriquement de procéder à la transfusion, les justifications qu'il met de l'avant ont de quoi inquiéter. Non seulement ne différencie-t-il pas le but de la loi et son application pratique, il confond l'ordre de priorité des principes médicaux de base et offre une argumentation flouée à l'appui de sa position.

« Le médecin n'est pas à blâmer, il mené l'affaire en observant le règlement. Ça me fait penser au cas d'un village du Henan où à cause de transfusion illégale, c'est devenu le « village du sida »⁴⁸. (...) En respectant les principes thérapeutiques, on ne peut pas procéder de la sorte. Qu'est-ce qui va se passer si on rend la patiente malade? (...) Mourir est un peu mieux

⁴⁸ Dans les années 90, dans les campagnes pauvres du Henan, la vente de sang est devenue un phénomène à grande échelle. Prenant avantage de la précarité des paysans, on achetait leur sang dans des conditions sanitaires misérables et les stations d'achat de sang prélevaient, à des fins commerciales, le plasma et en tiraient des produits dérivés comme l'albumine, les immunoglobulines ou encore le concentré de plaquettes. Pour rassurer les paysans et leur permettre de donner plus souvent – jusqu'à une centaine de fois en deux ans –, on a mélangé le sang de même rhésus et réinjecté le tout chez les donneurs, déclenchant une épidémie de sida.

qu'être malade. Après avoir contracté une maladie, on ne peut plus rien faire, on ne fait que se consumer lentement. (...) L'hépatite est très fréquente en Chine » (X9, étudiant de première année, extrait d'entretien).

Enfin, il reconnaîtra que le devoir du médecin est de sauver les mourants et de secourir les blessés, mais que la loi ne le permet pas et qu'il est plus important de respecter la loi. Si la famille lui présentait des résultats récents de tests sanguins, il transfuserait.

En définitive, cette vignette nous démontre clairement que nos répondants – et les médecins – entretiennent un rapport ambigu à la loi. Le cadre institutionnel et légal semble ici affaiblir l'autonomie professionnelle et, incidemment, l'application de la déontologie médicale. Nous reviendrons plus tard sur ce phénomène lors de la discussion qui suivra l'analyse des vignettes.

4.8 Vignette VII : Éthique professionnelle

Un jeune couple d'ouvriers se présente à l'urgence de l'hôpital du Peuple. Leur jeune fille de 5 ans vient d'être frappée par une voiture alors qu'elle jouait en bordure de la rue. Il n'y a pas de traces évidentes d'hémorragie sur son corps, mais son visage est verdâtre et ses lèvres mauves. Son nez saigne et son regard est ralenti. Le docteur de médecine externe de garde lui jette un coup d'œil et dit aux parents : « Nous n'avons pas de pédiatrie ici. Mal la soigner pourrait empirer sa situation. Ne traînez plus et prenez vite un taxi jusqu'à l'urgence de l'hôpital pour enfants! ».

Le couple s'en alla aussitôt, l'enfant dans les bras.

Cette vignette, qui cherchait à tester le jugement professionnel de nos répondants, a donné lieu à des réponses assez consensuelles sur les façons idéales de procéder dans un cas pareil. Incidemment, la présentation de ces résultats sera assez courte. D'autre part, puisque cette vignette était également tirée d'une histoire vraie parue dans les journaux chinois, nous étions curieux de connaître les raisons qui auraient pu motiver le comportement de ce médecin. Nos répondants nous ont lancés sur quelques pistes.

Pour tous les répondants sauf un, la fillette aurait dû d'abord rester à l'hôpital pour être soumise à un examen approfondi, être stabilisée, déterminer si elle était en danger de mort et s'assurer au minimum que ses fonctions vitales soient maintenues. Selon la situation, on la soignerait sur place, soit on la transférerait en ambulance à l'hôpital pour enfants (lequel aurait préalablement été averti), soit on aurait demandé à cet hôpital d'envoyer un médecin spécialiste. Encore une fois, il n'y a pas eu de différence fondamentale au niveau des principes (prodiguer les soins de base à la fillette) entre les répondants finissants et de première année, les finissants étudiants faisant néanmoins naturellement preuve d'une plus grande connaissance des procédures à suivre.

« Sa façon de faire n'est pas dénuée de sens, mais il y a un principe qui dit que quand un patient est en danger de mort, on ne peut le renvoyer ou le transférer. On doit attendre que ses signes se stabilisent et la transférer sans danger ou alors faire un diagnostic en groupe. Si elle est en danger de mort, on doit d'abord faire les interventions de base et ensuite la transférer » (X2, finissante, extrait d'entretien).

« Peu importe s'ils n'ont pas de pédiatrie et sont incapables de fournir des soins plus avancés, il doit d'abord regarder si l'enfant a un problème. Si la vie de l'enfant est en danger, on doit d'abord lui sauver la vie. Et si on doit la transférer, on le fait en ambulance avec un médecin à ses côtés. Au minimum, on doit s'assurer que ses signes vitaux sont intègres » (X4, finissante, extrait d'entretien).

Plusieurs répondants ont également tenté d'expliquer pourquoi le médecin de la vignette n'a pas gardé l'enfant. On a évoqué l'expérience du médecin (X12), l'idée que l'urgence déborde peut-être, que sa technique n'est pas assez élevée pour traiter cet enfant ou simplement qu'il a posé un mauvais diagnostic (X6). Cependant, plusieurs croyaient que ce médecin ne voulait pas prendre ses responsabilités (X1, X2, X3, X9, X10, X11) ou qu'il craignait pour sa réputation ou celle de l'hôpital (X10).

L'idée qu'un médecin puisse rejeter un patient parce qu'il risque de mourir est particulièrement intéressante en ce qu'elle nous renvoie au mécanisme de protection par

pronostic qui aurait précédé l'éthique médicale⁴⁹. Rappelons que selon Unschuld, le pronostic visait à écarter les patients incurables afin d'accroître la réputation, le revenu et le statut social du médecin. L'éthique médicale, quant à elle, en faisant diverger l'intérêt du public des résultats des actes médicaux à leurs processus, s'assurait de pouvoir traiter le plus grand nombre de patients. Pourquoi retrouvons-nous encore ce mécanisme de défense aujourd'hui en Chine? Il semble, d'une part, que les familles ne font pas confiance aux médecins et incidemment les jugent selon les résultats de leurs actes. D'autre part, les médecins, se sachant jugés aux résultats et non selon le bien fondé de leurs interventions, tentent de se déresponsabiliser des conséquences finales afin de se protéger légalement, même si cela veut dire ne pas nécessairement appliquer les meilleures pratiques. Dans ce cas-ci, le médecin aurait tout simplement préféré qu'un spécialiste traite l'enfant, par peur de porter la responsabilité de sa mort sous ses soins, même si celle-ci se serait avérée cliniquement et éthiquement justifiable. Le résultat adverse est qu'en procédant de la sorte, il augmentait les chances de mourir de cette enfant.

Nous reviendrons sur ce point clé en discussion alors que nous l'articulerons à l'autonomie professionnelle et le poids légal de la famille.

⁴⁹ Voir la section 1.1.2 de ce mémoire, plus particulièrement les pages 14 et 15.

4.9 Vignette VIII : Consentement et respect du défunt

La veille d'une chirurgie ophtalmologique, un médecin s'aperçoit que l'œil qu'il avait préparé pour l'opération n'est plus viable. Il se rend alors à la morgue pour voir s'il n'y trouverait pas un cadavre frais avec un œil disponible pour transplantation, ce qu'il trouve en effet. Redoutant la perspective d'un refus de la part de la famille, le temps se faisant trop court, il procède à l'extraction d'un œil et le remplace par un faux.

Avec cette dernière vignette qui met en opposition le bien d'un patient et le respect du défunt, nous cherchions à savoir de quelles façons nos répondants justifieraient leur choix de prélever ou non cet œil : respect de l'intégrité du corps, respect du droit du défunt, de la famille, de la procédure, bien du patient, etc.

Sans surprise, tous les répondants sauf deux de première année (X8, X10) ont choisi de ne pas prélever l'œil. Encore une fois ici, les différences de justification entre les répondants finissants et de première année sont majoritairement d'ordre procédural, c'est-à-dire que la variation ne se situe pas tant au niveau des principes que de la connaissance de la marche à suivre en clinique. Pour eux, la façon de faire laissait à désirer, mais l'intention était bonne. En fait, l'idée centrale était de ne pas violer les droits de la famille ni heurter sa sensibilité plus que de respecter le corps du défunt.

« Cette façon de faire entraîne plus d'inconvénients que d'avantages. Avant tout, il faut se protéger. Si tu fais comme ça, si on le découvre, ça n'a rien de bon, c'est un comportement qui transgresse la loi. D'autre part, il faut penser au défunt, c'est un comportement qui ne respecte ni le mort ni sa famille. Le patient pour la chirurgie ne vaut pas tout ça. Il faut trouver d'autres moyens de trouver un œil ou en parler à la famille. Il faut essayer d'autres façons » (X5, finissante, extrait d'entretien).

« C'est problématique. Je dois suivre l'avis de la famille, parce qu'en Chine, l'intégrité du corps et le respect du défunt sont des concepts de longue date. C'est inhumain de procéder à des manipulations sur lui. Sans l'accord de la famille, je ne prélèverais pas. (...) Mais s'il n'avait pas de famille, je prélèverais l'œil. Peu importe ce que je fais cependant, chaque choix est problématique de toutes façons. (...) Si le patient n'a pas de famille, la

décision est relativement plus simple à prendre » (X2, finissante, extrait d'entretien).

Les finissants ont entre autres évoqué qu'un tel comportement était illégal, qu'ils devaient respecter la famille et reporter la chirurgie, mais qu'ils procéderaient au prélèvement si le corps n'appartenait à personne ou si l'hôpital en avait la responsabilité et même, pour une étudiante, si elle était sûre de ne pas se faire prendre (X5).

Chez les répondants de première année, on adhère majoritairement aux mêmes principes et l'aversion principale des étudiants face à la vignette était également centrée sur l'absence de consentement de la famille. L'idée de faire un mal pour un bien semblait mieux acceptée que chez les finissants; deux étudiants ont même dit que le médecin avait bien agi :

« Une histoire pareille fait rire. On prélève sur un mort, on transplante, on redonne la vie, puis on découvre qu'il manque un organe et on se fait poursuivre. (...) Si la famille ne veut pas, je prélèverais quand même. Ce corps s'en va à la crémation, n'est-ce pas une bonne chose que de le donner à quelqu'un d'autre? » (X8, étudiant de première année, extrait d'entretien).

« Si on le dit à la famille, peut-être qu'elle le prendra difficilement. Or, si on le fait en cachette, personne ne le saura. (...) D'un côté, profaner le défunt comme ça peut peser sur notre conscience, mais d'un autre, de redonner la vue à quelqu'un est une sorte de réconfort. (...) Si tu peux redonner la vue à quelqu'un et en plus, que l'autre est décédé, il faut bien le respecter, mais ce n'est que pour la forme. Envers le défunt, le respect intérieur suffit. De plus, s'il savait qu'il peut aider quelqu'un à retrouver la vue après sa mort, il serait peut-être même reconnaissant » (X10, étudiante de première année, extrait d'entretien).

Au final, il apparaît que l'observance du concept traditionnel de respect de l'intégrité du corps s'exécute d'abord et surtout par le respect de la volonté familiale, puisqu'en l'absence d'autorité sur le corps, les prélèvements sont considérés problématiques par les répondants (et la biomédecine en général, les corps utilisés pour les cours de dissection étant probablement « souvent des corps non réclamés » (X9)). Ceci en

soi n'est que l'expression d'une négociation entre deux horizons culturels auxquels appartiennent nos répondants, soit la culture biomédicale chinoise et la culture chinoise au sens large. Avec les réformes législatives annoncées dans le domaine de la transplantation d'organes et de la reconnaissance de la mort cérébrale en Chine, il sera intéressant d'observer dans quelle mesure le point de vue favorable au prélèvement et à la transplantation d'organes des médecins saura influencer les positions populaires sur le sujet. Pour l'instant cependant, nous ne pouvons que constater le rôle de conciliateur « scientifique-profane » que se voit remplir dans un futur proche nos répondants.

4.10 Discussion

L'enseignement prodigué aux étudiants de médecine va bien au-delà des seules connaissances théoriques et techniques nécessaires à la pratique de la médecine. La médecine est également une profession, avec ses privilèges, ses obligations et ses droits. Le processus d'apprentissage et de construction de ces règles, privilèges, obligations et droits s'appelle professionnalisation. La formation médicale dans des institutions ad hoc, reconnues, avec un curriculum établi, voire uniforme, constitue un aspect clé de la professionnalisation. À la fin de leur formation, les étudiants de médecine seront à proprement dit des membres de la profession médicale, avec tout ce que cela comporte.

Or, il existe dans cette formation un décalage considérable entre l'apprentissage souhaité (les valeurs attendues de la société envers ses professionnels, telles qu'exprimées dans l'énoncé d'objectifs d'une maison d'enseignement, par exemple) et l'apprentissage réel. C'est ce qui est appelé le cursus formel et le cursus informel. Alors que les valeurs enseignées dans les deux premières années (cours magistraux) sont habituellement consistantes avec les valeurs formelles prônées par la maison d'enseignement, les valeurs

appries dans la portion clinique du cursus varient considérablement⁵⁰. L'apprentissage en clinique étant majoritairement ancré dans une approche de *role-modeling*, les étudiants apprennent dans l'observation des médecins beaucoup plus que ce qui leur est dit de faire : l'attitude, la position morale du médecin, la prise de décision quotidienne et même comment et quoi ressentir sont observées et imitées (Stern 2000, p.S27).

Entendu que la formation en médecine est également un processus de socialisation complexe, il est difficile d'attribuer spécifiquement la part d'influence des pairs, de l'institution et du système d'éducation médicale sur le développement du sens éthique des étudiants. Nous savons néanmoins que le niveau de développement moral sur l'échelle de Kohlberg – à partir du *Moral Judgment Interview*⁵¹ du même auteur (1958; 1984) – stagne ou même régresse au cours de la formation médicale, ce qui est contraire à ce qui est normalement espéré de l'implication dans des études universitaires (Patenaude, Niyonsenga & Fafard 2003). Les valeurs enseignées ne sont donc pas homogènes, mais concurrentes et les comportements observés chez les médecins ne constituent pas des principes moraux en soi, mais plutôt l'expression d'une négociation entre ces valeurs concurrentes.

L'enseignement de l'éthique, comme la prise de décision, ne se fait donc pas en terrain vierge, mais bien dans un milieu sous l'influence de plusieurs contraintes d'ordre professionnel, légal, psychologique, économique, politique, etc. Ultiment, la connaissance de cette influence peut permettre d'aiguiller l'enseignement de l'éthique pour combler les lacunes qu'elle crée ou délaisse. Dans l'immédiat, la prise en compte de ces facteurs dans l'analyse éthique du discours de ces étudiants est essentielle à l'interprétation de leurs points de vue moraux.

⁵⁰ Bien que ces conclusions soient tirées de recherches menées en Occident, les conditions particulières de la pédagogie en Chine nous donnent à croire qu'elles s'appliquent également à l'enseignement de la biomédecine en Chine.

⁵¹ Le *Moral Judgment Interview* est basé sur la théorie du développement moral de Kohlberg selon laquelle le développement personnel survient séquentiellement à travers différents stades de raisonnement moral, de la peur du châtime, la réciprocité, l'obéissance aux règles, etc. jusqu'à la recherche de principes moraux universels.

À la lumière de cette analyse par vignettes, nous reviendrons d'abord sur nos sous questions de recherche, à savoir quelle influence exerce le processus de professionnalisation, la formation clinique et le cours d'éthique sur les perceptions de nos étudiants au sujet des problèmes éthiques abordés, puis nous tenterons par la suite de synthétiser les déterminants majeurs qui entrent dans la prise de décision de nos répondants et façonnent leurs positionnements éthiques

4.10.1 Formation médicale et sens éthique

Nous avons au départ choisi de diviser notre échantillon de répondants en deux groupes selon le niveau de cursus et le sexe car cette première variable touchait à plusieurs éléments que nous croyions constitutifs du sens éthique des étudiants de médecine, soit le processus de développement personnel (âge, maturation), de professionnalisation et d'apprentissage de l'éthique médicale, alors que la deuxième nous assurait un représentativité égale homme/femme, sans toutefois s'être avérée ici source de différence. Bien que nous ayons à l'occasion constaté des différences entre les positionnements éthiques de nos répondants finissants et de première année, celles-ci ne nous ont pas particulièrement semblé évocatrices d'un « niveau de développement moral » stagnant ou régressif en fin de formation médicale comme l'étude de Patenaude, Niyonsenga et Fafard (2003) l'avait suggéré à l'aide du *Moral Judgement Interview* de Kohlberg. En fait, les différences observées entre les deux niveaux de cursus ont surtout révélé une prise de décision souvent beaucoup plus contextuelle – c'est-à-dire axée sur les conditions concrètes de la situation – chez les répondants finissants que chez les répondants de première année. La connaissance des conditions concrètes de la prise de décision, de la clinique et, *lato sensu*, de la culture hospitalière, si elle fait place parfois au souci d'autoprotection légale par exemple, ne saurait être le signe d'un développement moral moindre ou d'un sens éthique défaillant, mais plutôt celui d'un contexte qui ne favorise pas la mise en application

d'un standard éthique plus élevé. En cela, nous ne pouvons que douter de la pertinence méthodologique de l'échelle de Kohlberg pour évaluer le niveau de développement moral⁵².

Ainsi, nous avons constaté que les finissants ont démontré une façon d'aborder les situations des vignettes axée davantage sur les réalités de la clinique telles que la connaissance du plan de traitement standard, des procédures à suivre et des soins possibles; l'appréhension de la réaction du patient et/ou sa famille; et un souci de se protéger au plan légal. Ceci n'a cependant rien de surprenant et pourrait facilement être le fait de la formation médicale et de l'expérience clinique où les professeurs insistent « avant tout sur l'importance de se protéger » (X4), voire aussi au cours de droit de la santé qui enseignent comment ce faire (X5).

Or, ce n'est pas tant de savoir qui leur apprend à se protéger que de savoir pourquoi ils en ressentent le besoin (même parmi les répondants de première année) qui nous intéresse, tout comme ce ne sont pas les décisions finales de nos répondants – telles les réponses d'un questionnaire quantitatif –, mais bien la négociation des valeurs qui se profilent derrière chacune d'entre elles qui nous importent. À titre d'exemple, les entretiens ont démontré que ce n'est pas parce que nos répondants ne divulgueraient pas un diagnostic fatal à un patient que certains ne préféreraient pas le faire. C'est cet enchevêtrement de facteurs, qui dépassent largement encore une fois le cadre seul de la formation médicale, que nous tenterons de démêler en seconde partie de cette discussion.

Quant à la teneur de leurs positions éthiques, par opposition aux décisions cliniques qui en ont souvent différées, il n'existe pas de différence marquée entre les deux niveaux de cursus quand on compare les principes défendus ou la richesse des idées mises de l'avant par nos répondants. Ceci ne peut que nous faire constater la difficulté d'apprécier

⁵² À ce sujet, voir Gilligan (1982) sur l'idée que le jugement moral doit être relativisé par le contexte et sur les faiblesses de l'approche de Kohlberg dans l'étude du développement moral des femmes.

l'influence du cours d'éthique médicale et du cursus en général sur les répondants finissants. De plus, bien que certains aient mentionné à plusieurs reprises ce cours, des discussions qu'ils y ont tenues ou des exemples discutés, d'autres ont avoué ne pas vraiment en garder souvenir. Aussi l'utilisation du vocabulaire de l'éthique médicale et de la bioéthique varie-t-elle amplement dans leurs réponses. Par exemple, le répondant finissant X1, qui le premier manifesta son intérêt à participer à cette recherche et qui disait garder une influence profonde du cours d'éthique, a-t-il eu tendance dès la première question ouverte suivant les vignettes à conceptualiser la problématique en termes de droits et de devoirs ou en en soulignant les éléments conflictuels :

« Ça me fait penser au droit de savoir du patient. (...) Le devoir de protéger la confidentialité du patient et la responsabilité de guérir son épouse. (...) Un conflit entre les sentiments humains et la loi... » (X1, finissant, extraits d'entretien).

En général cependant, les étudiants ont semblé réfractaires à articuler leur réflexion autour de principes éthiques seulement. Au contraire, quand il leur était demandé d'énoncer les facteurs derrière leurs choix, l'expression « selon la situation [kan qingkuang 看情况] » est revenue très souvent, laissant sous-entendre qu'ils trouvaient la vignette trop abstraite pour en arriver à une décision définitive. Incidemment, quand il leur était par la suite proposé un choix de facteurs tirés du langage de la bioéthique, les réponses ont parfois donné lieu à des énoncés oxymoriques, invoquant le respect de l'autonomie du patient malgré la non divulgation (vignette I) ou pour justifier de tester l'enfant sans attendre sa majorité (vignette V).

Enfin, si les répondants ne semblaient pas particulièrement maîtriser le jargon de la bioéthique, l'absence d'un discours ou de marques de langages attribuables à la tradition est également fort intéressante. À une exception près – l'évocation de la notion confucéenne de l'intégrité du corps (vignette VIII) –, les répondants n'ont pas fait mentions explicites de concepts traditionnels. Ils ont souvent fait référence à la maxime socialiste « sauver les

mourants et secourir les blessés »⁵³, mais jamais aux valeurs de *ren* (仁) ou de *yi* (义). Ils ont néanmoins fait preuve d'une disposition à comprendre, voire parfois partager les positions plus traditionnelles des familles qui entraient en contradiction avec leurs conceptions « scientifiques » des problématiques, se retrouvant conciliateur entre deux positions conflictuelles. Interrogé sur les différences de perceptions qui existent entre les médecins et les familles, un étudiant nous a offert un aperçu de ce que vivent plusieurs jeunes de sa génération, et peut-être particulièrement les médecins, entre la tradition et le changement. Nous croyons que l'expérience de cet étudiant, si elle n'est pas sentie avec la même intensité par tous, reste emblématique de la négociation qui s'opère entre la culture biomédicale et le contexte chinois, l'une exerçant son influence sur l'autre et vice versa.

« La pensée confucéenne est depuis 2000 ans la pensée orthodoxe en Chine, alors elle est profondément ancrée au cœur des gens. (...) La pensée confucéenne a dit une chose assez importante dont le lien est très étroit avec nos soins médicaux: le corps vient des parents, on ne peut en disposer à sa guise. La plupart des gens ne connaissent pas cette parole, mais la mettent en pratique. (...) C'est-à-dire que si le corps appartient aux parents, tu n'as pas le droit de l'abandonner ou de le détruire. Dès lors, dans beaucoup de situations comme la mort cérébrale, la transplantation d'organes ou le prélèvement sur un défunt, il y a très peu, mais très peu de Chinois. (...) En Chine, en proportion, les dons d'organes, des dépouilles, sont pitoyablement bas, le plus bas. Ils ont ce concept profondément enraciné, mes choses sont à moi et si ce n'est pas à moi, c'est à mes parents et alors je n'ai aucun droit de mettre fin à ma vie ou de donner mes choses à quelqu'un d'autre. (...) Ils ont tous cette conception et préfère les enterrer que de les donner.

- Mais tu es toi-même favorable à la transplantation et à l'euthanasie, comme expliques-tu cela?

La pensée que j'ai acquise est confucéenne, mais je ne suis pas d'accord avec ses idées. J'ai acquis cette pensée assez orthodoxe au primaire et avant le secondaire. Mais après, après tu commences graduellement à réfléchir à

⁵³ Cette maxime est encore aujourd'hui le principe premier de la moralité médicale, tel que promulgué en 1988 par le Ministère de la Santé dans le document « Standards et mesures d'application de la moralité médicale des travailleurs médicaux » (« 医务人员医德规范及实施办法 »).

des questions. Je trouve qu'à partir de 12 ou 13 ans, même plus petit, tu peux te poser seul cette question : est-ce que c'est juste ou erroné? Je alors trouvé que beaucoup de la pensée confucéenne allait à l'encontre du progrès historique. (...) Je me suis alors tourné vers une pensée relativement plus radicale (...). Les Pays-Bas et bien d'autres pays, par exemple, ils acceptent l'euthanasie, ils acceptent l'homosexualité, ils acceptent tout ça et c'est légal. Je trouve qu'il n'y a pas d'erreur, s'ils existent, ils ont leurs raisons d'être. L'euthanasie et cætera, personnellement, je ne vois pas pourquoi ont ne pourrait pas abréger les souffrances. Le don d'organe, c'est je trouve que c'est une bonne chose envers une autre personne, se mettre au service des autres. (...) Je ne vois pas ce qu'il y a d'impossible à donner mes organes après ma mort, même de le donner à la dissection. Ma façon de pensée, c'est que peu importe si on est vivant ou mort, on peut encore apporter un peu plus à la société. L'origine de cette pensée est principalement attribuable à ma formation médicale, mais aussi à ma propre conception de la vie. (...) Si tu meurs et tu aides quelqu'un à recouvrir la vue, cela n'est pas plus mal pour toi. Voilà ma façon personnelle de voir les choses » (X3, finissant, extrait d'entretien).

Le processus d'acculturation à la biomédecine et ses valeurs que constitue la formation médicale semble s'inscrire à en opposition à certaines représentations populaires et traditionnelles de la maladie, du corps et de la mort, plaçant le médecin entre deux horizons culturels à prime abord conflictuels. Ce conflit est d'ailleurs très bien incarné dans l'attitude de certains répondants quand ils affirment reconnaître les standards de la mort cérébrale, mais hésiterait à respecter ce diagnostic chez un proche; ou encore, quand ils dissimulent un diagnostic grave à un patient tout en mentionnant qu'ils voudraient eux-mêmes connaître leur diagnostic s'ils étaient ce patient.

Par ailleurs, il est également intéressant de souligner qu'à l'instar du discours de la biomédecine et, plus particulièrement, de la santé publique au début du XX^e siècle⁵⁴, le discours actuel comporte toujours une tangente politique qui associe la biomédecine au bien-être de l'État. Ainsi, à plusieurs occasions, certains répondants ont justifié le recours à des technologies ou des façons de faire issues de la culture biomédicale occidentale – telles

⁵⁴ Voir la section 1.2.1 de ce mémoire.

que le diagnostic prénatal, le diagnostic génétique, l'arrêt de traitement ou l'euthanasie – par un discours sur le bien de la collectivité reconnaissable à des marques de langage telles que l'idée d'utilité ou de fardeau pour la société, le concept d'amélioration de « qualité du peuple [guomin suzhi 国民素质]» et la volonté de vouloir économiser des ressources. De fait, la biomédecine semble assimilée à un discours rationnel et technique teinté de positivisme dans lequel l'humanisme dont peut recéler des gestes comme l'arrêt de traitement ou l'euthanasie est rarement perçu comme tel.

Enfin, bien que les étudiants ne semblent pas adhérer entièrement à cette logique – le passage ci-haut en est un bel exemple –, il nous apparaît particulièrement inquiétant dans un état unitaire que des gestes médicaux tels que l'euthanasie puissent être compris en terme de bien commun et d'économie de ressources.

4.10.2 Les déterminants majeurs de la prise de décision

Comme nous l'avons observé au cours de l'analyse des vignettes, les attitudes de nos répondants sont conditionnées par différents facteurs contextuels qui dépassent largement le cadre d'une réflexion basée uniquement sur quelconques principes ou croyances. Afin de confirmer les tendances recensées lors des discussions sur les histoires de cas, nous avons plus tard, à la section IV de l'entretien, demandé à nos répondants de nous dire ce qui, selon eux, serait susceptible de les limiter dans l'exercice d'une bonne médecine. Les lignes suivantes tenteront de saisir l'essentiel de ces limites et de synthétiser la dynamique des déterminants qui façonnent les positions éthiques de nos répondants.

La pierre d'assise de cette dynamique est sans aucun doute la relation médecin-famille-patient, relation triangulaire souvent évoquée pour marquer les spécificités des rencontres médicales dans le contexte confucéen. Avec ce qu'on appelle communément la « crise de confiance [xinren weiji 信任危机] » des patients et de leur famille envers les

médecins qui sévit à l'heure actuelle, il n'est pas étonnant que la majorité de nos répondants appréhendent négativement le contact avec le patient et sa famille. Selon nous, cette crise a deux sources majeures : les frais de traitement et une conception différente des soins à apporter. Les soins de santé étant payants pour la majorité de la population et une partie du revenu des médecins étant proportionnelle à la quantité de médicaments prescrits et de procédures accomplies, le conflit d'intérêt financier dans lequel se trouvent les médecins a vite fait de l'hôpital un « mauvais endroit » (X9) aux yeux de la population. Ce conflit d'intérêt prend d'ailleurs des dimensions institutionnelles quand on sait que les hôpitaux vendent eux-mêmes les médicaments prescrits. Cette mauvaise réputation est en outre aggravée par des histoires fréquemment rapportées dans les médias à propos de médecins demandant des pots-de-vin en plus des frais de traitements. Trois répondants nous ont d'ailleurs fait part d'anecdotes similaires (X3, X6, X9).

Du côté des médecins, les soins offerts doivent être proportionnels aux capacités financières du patient et de sa famille (cette dernière paie habituellement les frais), ce qui implique parfois que des diagnostics ne peuvent être posés parce que les tests sont trop chers (X5), que des patients ne suivent pas les indications du médecin, que « les médecins passent la majorité de leur temps à gérer des problèmes de communication avec la famille, non au sujet des soins, mais des coûts » (X1) et que beaucoup de gens, « particulièrement de la campagne » (X3) ne peuvent tout simplement être soignés. Dès lors, « le médecin ne pense pas à comment soigner le patient, mais à lui faire sauver de l'argent » (X4), alors que l'on retrouve également chez les patients une attitude de consommateur du genre « je paie, alors tu dois m'écouter » (X4). Pas étonnant, dès lors, qu'on ne s'offusque pas de la prodigation de soins futiles quand ils sont payés. En fait, les conflits semblent plus fréquents quand les médecins jugent que la poursuite des traitements serait bénéfique et que la famille refuse pour des raisons financières ou autres, voire une méfiance à l'égard du médecin.

Plus généralement, cette crise de confiance signifie que la famille ne croit pas nécessairement que le médecin agira au meilleur de ses compétences pour traiter le patient. Ceci a pour conséquence d'ancrer l'évaluation de l'acte médical dans ses résultats seulement et non sur le respect de la marche à suivre thérapeutique, de la déontologie et de l'éthique professionnelle. Conséquemment, les comportements des médecins s'en trouveraient modifiés et, devant les risques élevés de poursuite, ceux-ci auraient tendance à se déresponsabiliser de leurs patients. À cet égard, l'observation des recommandations de la famille, même si elles ne constituent pas toujours la meilleure décision pour le patient, semble être un moyen d'autoprotection courant, à tout le moins perçu comme tel par nos répondants. Les pots-de-vin ne sont également qu'une autre manifestation de cette dynamique : le salaire des médecins serait trop bas pour justifier les risques élevés qu'ils courent en procédant à des interventions chirurgicales, d'où les surcharges demandées. Cette déresponsabilisation peut se manifester de façons plus graves encore : un neurochirurgien a déjà avoué à Cong Yali ne procéder qu'à l'ablation d'une partie des cellules cancéreuses lors de chirurgies afin de minimiser les risques de complication opératoires ou post-opératoires. Ce faisant, il minimise sa responsabilité immédiate, bien que les chances de récurrence du cancer, elles, augmentent (Cong 2004, p.153). Autrement dit, aux yeux de la famille, le patient ne sera pas mort des suites de l'opération.

En plus des questions financières et légales qui pèsent déjà sur la relation médecin-famille-patient, l'incompréhension du patient ou de sa famille est une autre « limite » souvent invoquée par nos répondants : manque d'éducation, attentes irréalistes, mauvaise compréhension de la maladie ou des traitements... Bien que plusieurs répondants se soient montrés disposés à expliquer en long et en large la situation au patient ou à la famille, voire à jouer un rôle de conciliateur entre le patient et sa famille, en d'autres occasions, on pouvait douter de l'objectivité de leur présentation du diagnostic, des perspectives d'avenir et de la marche à suivre thérapeutique, visant presque ouvertement à convaincre la famille du bien fondé de leur propre point de vue (vignette III). Cette propension à engager le

dialogue avec la famille ou la convaincre d'adopter un autre plan de traitement semble toutefois diminuée par le fait d'avoir à en assumer les conséquences, même si elles sont jugées *a priori* plus favorables. Ce légalisme qui guette cette relation triangulaire pose un risque de déshumanisation du lien qui unit ses protagonistes, comme la réaction du répondant X3 dans la vignette II sur la confidentialité en fait foi : il choisit par souci de protection personnelle de ne pas aider un patient de longue date, même si les conséquences peuvent hypothétiquement être désastreuses pour ce dernier.

En somme, au-delà des causes de la dynamique défailante de la relation médecin-patient-famille – crise de confiance, conflit d'intérêts des médecins, représentations différentes de la maladie, souci d'autoprotection légale, poids décisionnel de la famille –, sa conséquence immédiate est une perte d'autonomie professionnelle des médecins qui à son tour semble se traduire par une observation affaiblie des standards éthiques et déontologiques. Alors que l'absence de professionnalisation à grande échelle avait empêché l'émergence d'une éthique normative durant la période impériale et que l'autonomie de la profession médicale se trouva suspendue au profit de l'orientation politique durant la période communiste, nous avons été surpris de retrouver encore une fois aujourd'hui le manque d'autonomie professionnelle au centre de la problématique de l'éthique médicale en Chine.

Bien que nos répondants se soient montrés disposés à tenter d'améliorer le contact avec le patient et sa famille, la reconstruction du lien de confiance et le rétablissement de l'autonomie professionnelle des médecins ne sauront s'effectuer sans le concours d'autres mesures, soient-elles d'ordre disciplinaire, institutionnel ou légal, afin de pallier aux manquements éthiques de certains professionnels de la santé, à l'accès très limité aux soins et aux zones grises légales qui existent en regard à des problématiques éthiques pressantes issues de la technologie biomédicale ces dernières décennies.

Enfin, nous comprenons un peu mieux aujourd'hui pourquoi tant d'auteurs chinois prônent sans relâche l'idée que la médecine est l'art du *ren* (yinai renshu 医乃仁术) et qu'elle requiert des dispositions morales supérieures : que de bonne volonté faut-il pour être un bon médecin dans ce marasme ! Malheureusement, dans ce contexte, même les meilleures intentions et le plus grand sentiment altruiste ne sauraient suffire.

Chapitre 5 – Vers la « nouvelle bioéthique »

Les recherches comme la nôtre portant sur l'éthique dans des milieux culturels autres que ceux du chercheur s'inscrivent nécessairement dans des problématiques plus larges que le seul objet d'étude circonscrit : les recherches en éthique et en bioéthique, ayant souvent pour finalité un but normatif et prescriptif, doivent inévitablement se positionner sur l'axe opposant universalisme et relativisme éthique et s'interroger sur la possibilité même de poser un jugement transculturel sans que celui-ci ne soit impérialiste ni dénué de toute substance. N'ayant pas (encore!) résolu un tel dilemme, nous croyons avoir fait une utilisation des méthodes empiriques qui représentent néanmoins un premier pas vers une plus grande compréhension interculturelle et peut-être même vers le dialogue transculturel.

Les jugements éthiques dépassant largement le cadre seul de la justification rationnelle basée sur des théories morales, des règles ou des principes moraux, comme en font foi le relevé de notre expérience sur le terrain et l'influence rapportée des institutions, des lois, de l'éducation, de la famille, des émotions, du discours politique et autres déterminants sur la prise de décision morale de nos répondants, nous voulons réitérer dans ce dernier chapitre l'importance d'intégrer les données empiriques à la réflexion bioéthique. Plus particulièrement, nous ferons un plaidoyer pour l'approche dite interprétative et sa capacité d'opérer transculturellement *et* normativement.

Exposant dans un premier temps les limites conceptuelles des approches dérivées de l'éthique appliquée en bioéthique, nous démontrerons par la suite comment l'approche interprétative peut aider à surmonter ces obstacles et comment elle a concrètement favorisé une meilleure compréhension de l'éthique médicale en Chine.

5.1 Le dilemme épistémologique

Principalement intéressée par la résolution de problèmes moraux, la bioéthique a très tôt hérité d'une disposition issue de l'éthique philosophique à évaluer les jugements moraux en terme de justifications rationnelles ayant trait à des principes, des règles ou des théories morales. De ce fait, l'entreprise de la bioéthique est profondément normative, c'est-à-dire qu'elle se préoccupe particulièrement de ce qui devrait être et de ce qui devrait être fait. Par opposition, on appelle éthique descriptive « l'étude événementielle des croyances et des comportements moraux » [traduction libre] (Beauchamp & Childress 1994, pp.4-5), ce à quoi correspond le travail des sciences sociales quand elles s'adonnent à « l'étude et l'interprétation des croyances morales, de codes ou de pratiques d'une société ou d'une culture » [traduction libre] (Hoffmaster 2001, p.1). La bioéthique a longtemps eu des réticences à intégrer les données empiriques et l'expérience vécue à son analyse, ce travail non normatif étant principalement perçu comme étant « secondaire à l'entreprise de l'éthique normative » (Beauchamp & Childress 1979, p.9; in Hoffmaster 2001, p.1)⁵⁵.

Selon Borry, Schotsmans et Dierickx (2005), les raisons derrière cette réticence à intégrer les approches empiriques sont d'ordres pragmatique, historique et méta-éthique. La raison pragmatique est que l'éthique et les approches empiriques ont pour point de départ des questions de recherche fort différentes. En effet, la première s'intéresse à la clarification conceptuelle et la justification normative alors que les secondes s'adonnent à la description empirique, la reconstruction et l'analyse :

« Sociologists do not want to solve ethical problems or evaluate whether ethical problems are solved properly or improperly. They are interested in how ethical problems arise, how they are structured, and how they are managed. By contrast, bioethics looks for clarity and wants to analyse the

⁵⁵ Comme le fait remarquer Hoffmaster, cette phrase de Beauchamp & Childress a été supprimée des éditions subséquentes de *Principles of Biomedical Ethics*. Les auteurs y réitérèrent cependant que l'éthique normative est leur préoccupation première.

principles that should guide decision-making » (Borry, Schotsmans *et al.* 2005, pp.54-55).

Historiquement, malgré la forte présence de théologiens à ses heures d'émergence, c'est vers le modèle philosophique que progressa la bioéthique, adoptant un discours sur la résolution de problèmes moraux ancrée dans un souci de logique, de rationalité et de cohérence qui, incidemment, visait à trouver des solutions à ces problèmes de façon objective et détachée des contraintes pratiques.

« Bioethicists depicted sociological studies as irrelevant to their discipline because they feared being influenced too strongly by historical and sociological contextualisation, which could bog them down in cultural and ethical relativism » (Borry, Schotsmans *et al.* 2005, p.60).

Enfin, derrière cette peur du relativisme culturel et éthique, expliquant le rôle périphérique des sciences empiriques dans la bioéthique, se trouve une raison méta-éthique fondamentale : la distinction stricte qui est faite entre l'éthique descriptive et l'éthique normative. Alors que l'éthique descriptive s'applique à colliger des informations sur des problèmes moraux – valeurs, règles, préférences, normes et actions –, elle ne peut que décrire ce qui « est » sans pouvoir dire ce qui « devrait être » (en anglais, « *is and ought* »). Cette distinction viendrait d'un court passage du *Traité de la nature humaine* (1740) de Hume et de ce qui est communément appelé le sophisme naturaliste : l'idée qu'on ne peut pas déduire logiquement des jugements de valeur à partir de jugements de fait.

Borry, Schotsmans *et al.* croient que le sophisme naturaliste aurait, en ce sens, contribué au fait que les éthiciens furent pendant longtemps convaincus que les sciences sociales n'étaient pas utiles à leur réflexion. D'autres philosophes, dont Emmanuel Kant, prônaient également cette idée, lui qui affirma que l'éthique « doit être complètement

purifiée de tout ce qui est empirique et appartient à l'anthropologie »⁵⁶ [traduction libre] (Borry, Schotsmans *et al.* 2005, pp.60-61).

La critique du modèle philosophique dominant nous a cependant démontré que cette façon d'aborder la bioéthique – l'exclusion des approches empiriques – est inadéquate : (1) elle tente de résoudre des problèmes concrets à partir de principes moraux abstraits et formels; (2) elle déforme la façon dont les expériences morales sont vécues en les abordant de l'angle de la résolution de problème; (3) elle fait état d'un grande part d'arbitraire et d'étroitesse dans le choix de ses « théoriciens canoniques » et dans la réduction de la compréhension des phénomènes étudiés à ces théories; (4) et finalement, la bioéthique se rend politiquement naïve en séparant l'analyse sociale de l'évaluation morale (Yeo 1994, pp.87-88).

Cette approche philosophique – nous l'avons constaté dans les premières aventures chinoises d'Englehardt – préoccupée par l'analyse rationnelle de concepts moraux, de leurs revendications et justifications, se révèle incomplète en ce qu'elle manque de sensibilité culturelle et d'outils pour comprendre les processus moraux locaux. Cependant, ces critiques ne sont en rien un plaidoyer pour l'abandon complet de cette approche : « The need for empirical approaches to revitalize bioethics may be undeniable but replacing the philosophical approach with an exclusively descriptive one is a mistake worse than culturally naïve deductivism » (Alvarez 2001, p.512). De fait, les risques d'abus abondent de part et d'autre : si l'approche normative peut potentiellement se montrer impérialiste en analysant avec ses propres valeurs une problématique étrangère, l'éthique descriptive court également le risque de glisser vers un relativisme radical⁵⁷ qui refuse de voir jugés des comportements locaux par des notions qui n'y sont pas indigènes. Un tel relativisme

⁵⁶ Kant, I. (1785), *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*. Nachdruck der Akademieausgabe (1902–1955). Vol. IV: 389.

⁵⁷ Kleinman résume en ces termes l'application d'un relativisme trop radical : « [Another] cul-de-sac is the employment of such a radical relativism that the aspirations for crafting and applying universal (or at least

prendrait à son tour des allures d'impérialisme en imposant un cadre d'analyse normatif figé. Dans tous les cas, l'application pure et simple de principes éthiques normatifs en contexte transculturel ou le respect absolu de la différence culturelle s'avèrent dangereux et théoriquement problématiques (Nie 2000, pp.254-55).

À l'heure de la « nouvelle bioéthique »⁵⁸, l'étude de l'éthique – et particulièrement l'étude transculturelle de l'éthique – fait aujourd'hui face à un dilemme épistémologique et méthodologique imposant :

« Malgré tous ses efforts de réparation et de réforme, la bioéthique est néanmoins confrontée aujourd'hui à un dilemme extrêmement difficile : comment réconcilier les immenses différences entre les réalités sociales et personnelles de la vie morale avec le besoin d'appliquer à ces fragments d'expérience un standard universel qui peut non seulement nourrir la comparaison et l'évaluation, mais aussi l'action » [traduction libre] (Kleinman 1999, p.70).

Autrement dit, comment ancrer les délibérations éthiques – prescriptives et prétendument universelles – de la bioéthique dans leurs contextes locaux? Dans notre cas, comment harmoniser la capacité à exercer des délibérations éthiques de façon transculturelle et le souci de ne pas imposer de façon impérialiste des valeurs et des principes qui seraient vus comme universels ou à tout le moins, à imposer le plus universellement possible?

translocal) standards is denied as illegitimate on the argument that no local world, no matter how troubling its practices, deserves to be judged by standards beyond its own » (Kleinman 1999, p.75).

⁵⁸ Cet intérêt pour les sciences sociales, les approches pragmatiques et les méthodes contextuelles d'analyse telles que l'enquête par questionnaire, l'épidémiologie clinique, l'ethnographie, les études culturelles, la narrativité et les théories féministes est ce que l'on appelle la « nouvelle bioéthique » (Kleinman 1999, p.70).

5.2 Une solution : l'approche interprétative

De nombreux auteurs issus de la philosophie, de la sociologie et de l'anthropologie ont vertement critiqué l'utilisation exclusive de l'approche philosophique en bioéthique et ont grandement contribué à l'enrichissement de ses perspectives méthodologiques⁵⁹. Si certains ont préféré l'abandon complet de l'approche philosophique, la plupart ont tenté d'initier les bioéthiciens aux méthodes de leurs disciplines respectives, voire plus récemment, d'incorporer ces méthodes aux façons de faire de la bioéthique.

Pourquoi « incorporer » ces méthodes? Parce qu'une simple addition des deux approches – descriptive et normative – ne peut rendre compte de la complexité des situations étudiées. Comme l'explique le philosophe Michael Yeo (1994, pp.89-90), c'est une tâche élémentaire pour tout étudiant de philosophie appliquée que de séparer les faits des valeurs, des principes et des théories. Dans l'application de la philosophie morale à la pratique, cette tâche se poursuit dans la division du travail entre le philosophe et le professionnel-hôte du milieu qui le reçoit. Ainsi, par exemple, le philosophe apporte les valeurs, les principes et les théories, alors que le médecin apporte les faits. Or, bien qu'il y ait une distinction à faire entre les faits et les valeurs, les jugements descriptifs et les jugements normatifs, « cette distinction est abstraite et peut nous aveugler quant à la réalité de la vie morale, les situations de laquelle ne se réduisent pas sans pertes aux catégories *empirique* et *normative* » [traduction libre] (Yeo 1994, pp.89-90). En fait, « la dichotomie entre le descriptif et le normatif (...) semble simplement être un artefact du projet théorique de justification [des jugements moraux] et non pas une caractéristique intrinsèque de l'expérience morale » [traduction libre] (Hoffmaster 2001, p.2).

⁵⁹ Pour un compte-rendu de quelques unes de ces critiques, dont notamment celles de Hoffmaster, E.R. Winkler, Kleinman, Marshall et Koenig, voir Alvarez (2001).

Cette perte qu'une telle approche exclut d'emblée est la *dimension du sens* : ce que Yeo appelle « la dimension interprétative » de chaque situation morale, le « chaînon manquant » entre le normatif et le descriptif. En effet, les valeurs et les faits existent bien, mais de façon co-dépendante et entremêlée plutôt qu'autonome :

« Facts in moral experience are not the discrete atoms of the scientist. They are configured, as facts, in horizons marked by what we value or prize. And values are not free-floating principles of the moral theorist; they are grounded, as values, in our emotional and bodily ways of envisioning the world in its facticity » (Yeo 1994, p.95).

L'approche philosophique classique présuppose un fondement factuel *neutre* sur lequel baser son analyse. Or, les situations morales sont nécessairement vécues ou perçues d'un point de vue ou d'un autre, constituées ou construites différemment selon qui l'interprète. Si l'on accepte ce postulat, il devient dès lors impératif d'accorder une importance particulière à la façon dont les problèmes éthiques sont compris. Ce faisant, l'interprétation devient le point de départ de la réflexion éthique et la prise de décision, son point d'arrivée : ce que nous croyons qui doit *être fait* dans une situation donnée dépend, voire découle de la *façon* dont nous interprétons ladite situation (Yeo 1994, p.95). Évidemment, l'interprétation ne fournit pas toujours la solution à un problème éthique. Elle fait néanmoins partie intégrante du processus résolutif ou décisionnel et, en ce sens, ne peut être exclue des théories éthiques, ni d'un processus d'enquête qui vise la compréhension d'un point de vue moral quel qu'il soit.

5.3 Les implications concrètes de l'approche interprétative

L'objectif premier d'une telle approche est de comprendre la possibilité même de perspectives morales ou de pratiques quelconques, particulièrement celles en apparence étranges ou éthiquement problématiques, et de cerner le contexte dans lequel elles prennent

place (Nie 2000, p.254). À cet effet, le contextualisme et la prise en compte des facteurs sociodémographiques, socioéconomiques, culturels, religieux et de l'environnement politique et légal en particulier nous aident à découvrir ce qui motive un positionnement éthique. Ainsi, par exemple, le problème de la planification familiale en Chine est-il mieux compris lorsqu'on l'aborde dans les termes plus complexes d'une situation de surpopulation que dans les termes idéalistes d'un discours sur les droits reproductifs (Hui 2002, p.114).

Ceci étant dit, cette remise en contexte doit être opérée de façon critique afin de ne pas rendre l'analyse éthique naïve ou superficielle (p. ex. la problématique de surpopulation n'est pas non plus un billet ouvert pour des abus non éthiques des droits de la personne; le fait qu'une norme éthique occidentale ne soit pas présente dans la tradition chinoise ne veut pas dire qu'elle n'est pas souhaitée par la population, etc.). Selon nous, les trois bienfaits des méthodes empiriques soulignés par Alvarez peuvent nous aider à éviter cet écueil (2001, pp.512-13). Premièrement, les méthodes empiriques permettent d'arbitrer les tensions entre universalisme et relativisme – entre des valeurs éthiques potentiellement universelles et des valeurs locales – en vérifiant empiriquement les différences culturelles et en les différenciant de la propagande, ouvrant de ce fait la voie à un dialogue ouvert. Deuxièmement, elles permettent également de vérifier empiriquement les différences culturelles présumées entre l'Est et l'Ouest ou plus précisément entre différents contextes culturels (p. ex. l'idée que « les asiatiques » préfèrent ne pas connaître un diagnostic fatal). Enfin, elles permettent de vérifier si la prétention d'universalité de certaines valeurs doit être qualifiée ou non d'impérialisme éthique: (a) en déterminant le caractère non indigène d'une valeur; (b) en soulignant les différences et les ressemblances culturelles; (c) en confirmant l'existence d'un conflit de valeurs entre la culture réceptrice et étrangère; (d) en confirmant le refus de ladite culture de ce système de valeur étranger.

Comme le résume Nie Jing-Bao, l'approche interprétative cherche avant tout à établir un dialogue avec l'autre :

« The interpretive cross-cultural approach treats the « other » – the medical morality foreign to one's own – as a partner in dialogue. The other is neither a paradise nor a hell, neither a source of salvation nor an inferior being. The goal is neither to discover which morality is better, nor to resolve all the conflicts between various moral views. Rather, the primary goal is to know oneself better and to understand the other better through constant conversations » (Nie 2000, p.254).

En engageant ce dialogue, l'approche interprétative tente explicitement de dépasser les généralisations courantes et les stéréotypes en donnant voix aux points de vue non orthodoxes, non écoutés et inexplorés. Par la mise en lumière du caractère moral pluriel d'une culture, l'approche interprétative élargit le débat d'idées et rend les jugements normatifs culturellement pertinents en leur trouvant écho dans des critiques indigènes à cette culture. Ce biais de recherche de la différence est scientifiquement justifiable dans un contexte socio-politique répressif : « [Quand] les forces sociales créent une forte pression pour s'éloigner de la vérité, la contre-pression de certains engagements partisans pour changer le statu quo peut-être plus productive scientifiquement que la neutralité » (Miller 1983, p.747). Ainsi, l'approche interprétative n'exclut par les jugements normatifs. Ces derniers sont plutôt précédés par la remise en contexte, l'interprétation, la compréhension et l'enrichissement des points de vue sur un problème donné.

Malgré la relative nouveauté de cette approche dans l'étude de l'éthique médicale en Chine, elle a déjà permis d'élargir les limites dans lesquelles sont habituellement perçues les problématiques éthiques chinoises. Par exemple, dans sa recherche sur l'expérience de l'avortement en Chine, Nie Jing-Bao a révélé l'existence d'une pluralité d'attitudes et de valeurs contredisant le discours officiel et sa prétention d'uniformité culturelle et éthique (Nie 1998, 2005) en croisant les données ethnographiques aux théories éthiques chinoises et internationales afin de faire émerger des questions sérieuses sur l'avortement en tant que

phénomène politique, moral et médical (Kleinman 1999, p.87). Inspirée de cette approche, notre mince apport à ce champ d'étude et de connaissances aura contribué à démontrer la pluralité des valeurs en tension dans l'éthique médicale en Chine en mettant en lumière un pan de cette négociation interne chez les étudiants de médecine. D'autre part, en s'intéressant aux perceptions et aux appréhensions du travail de médecin de ces étudiants et en les arrimant au contexte plus large des soins de santé en Chine, nous avons tracé l'esquisse d'une dynamique contextuelle très influente sur les positionnements éthiques de ces agents moraux qui dépasse largement les cadres explicatifs basés sur des théories ou principes moraux, soient-ils occidentaux ou chinois. Notre analyse des vignettes nous aura également permis d'élargir les cadres normatifs à partir desquels apprécier certaines problématiques éthiques en Chine en recensant des points de vue allant à l'encontre des idées reçues, comme la reconnaissance de la mort cérébrale et de l'arrêt de traitement ou du bien-fondé de la divulgation d'un diagnostic fatal à un patient.

Nous croyons fermement que cette approche qui tend l'oreille à l'expérience individuelle avant de l'ancrer dans son plus large contexte social peut mener à une meilleure compréhension de l'Autre et engendrer un réel dialogue. En effet, en procédant « de bas en haut », sur les bases de l'interprétation, à l'analyse des problématiques éthiques, ces dernières se prêtent beaucoup mieux au dialogue interculturel. Au lieu d'être conceptualisées en termes philosophiques préconçus ou abstraits et sans résonance particulière dans d'autres cultures, les problématiques éthiques deviennent des façons de concevoir et de percevoir une situation. Dès lors, le partage des points de vue peut commencer et, pour peu que notre but soit d'apprendre à voir comme l'autre voit et de tendre à la réciprocité, le dialogue sur les problèmes éthiques peut s'approfondir (Yeo 1994, p.97).

Conclusion

L'objectif de cette étude était de mettre en lumière des conceptions biaisées de l'éthique médicale en Chine qui reflètent assez peu fidèlement sa réalité et de souligner le caractère inadéquat des approches de la bioéthique dans son examen du fait chinois. S'appuyant sur un examen critique de l'histoire de l'éthique médicale en Chine, des perceptions de la Chine en Occident et en bioéthique et sur des données empiriques recueillies sur le terrain, nous avons successivement démontré les limites de la production historique sur l'éthique médicale en Chine, dénoncé les relents d'essentialisme culturel qui habite la littérature bioéthique et fait montre des avantages de l'approche interprétative dans l'étude transculturelle de l'éthique.

Au chapitre premier, nous avons d'abord exposé la théorie de *Unschuld* selon laquelle le pouvoir confucéen aurait empêché une professionnalisation à grande échelle de la médecine et, avec elle, l'émergence d'une éthique normative. Relatant ensuite de l'introduction de la biomédecine en Chine, nous avons vu comment le modèle de professionnalisation biomédicale a donné naissance à une multitude d'associations médicales – pour les médecines traditionnelles également – et un souci de formuler des standards de moralité communs à toute la profession. Cette idée interrompue par les guerres, c'est avec l'arrivée des communistes au pouvoir que furent formulées les premières lignes directrices applicables à tous les travailleurs de la santé, lignes dont le contenu était fortement empreint de l'idéal socialiste « d'humanisme révolutionnaire » et dont l'influence se fait encore sentir aujourd'hui dans les codes de déontologie médicale. Cependant, la période communiste nous a également donné à voir, pendant la Révolution culturelle, comment l'affaiblissement de l'autonomie professionnelle des médecins au profit de l'orientation politique a donné lieu à un affaiblissement des standards éthiques de la pratique.

Avec l'ouverture de la Chine sur le monde à la fin des années 1970, le développement des technologies médicales, les mutations du système de santé et l'apparition de nouveaux courants de pensée a émergé un intérêt renouvelé pour l'étude de

l'éthique dans les cercles d'érudition. S'intéressant d'abord aux théories occidentales et chinoises, une étape cruciale de ce renouveau fut le retour à la tradition et aux écrits anciens pour trouver des valeurs susceptibles d'aider à la résolution de problématiques éthiques contemporaines. Comme nous l'avons démontré, ce retour aux sources s'est cependant basé (et se base toujours) sur une production historique limitée majoritairement au corpus confucéen et aux textes de grands médecins, alors les autres traditions éthiques chinoises restent ignorées et qu'en définitive, bien peu est connu des réalités de l'éthique et de la pratique médicale quotidienne à travers l'histoire. Incidemment, nous avons qualifié ce renouveau de l'éthique médicale en Chine de « réinvention de la tradition », une entreprise qui oscille entre historicité et légitimation d'un ordre moral nouveau et qui tente de justifier a posteriori des jugements moraux à partir d'un cadre normatif très limité se voulant quasi-exclusivement « chinois ». C'est sur les bases de ce cadre limité, par ailleurs très proche de la propagande étatique, qu'a parfois glissé le discours sur l'éthique dans la récupération nationaliste ou le relativisme culturel, comme en fait foi l'idée que le consentement éclairé ne s'appliquerait pas en Chine car il est basé sur l'individualisme occidental ou, plus récemment, l'idée que les critiques occidentales à l'égard de l'utilisation d'organes de prisonniers sont fausses et infondées (autrement dit, que les critiques occidentales ne sont pas crédibles puisque c'est un problème chinois).

Malgré tout, l'étude de l'éthique médicale et la discipline bioéthique émergente en Chine occupent aujourd'hui une position d'avant-plan sur beaucoup de questions sociales à cause de l'urgence politique et biopolitique des problèmes qu'elles abordent et l'aspect fondamental de leurs questionnements sur la nature de la maladie, de la vie et de la mort. Selon nous, le fait que ces questionnements fondamentaux, qui touchent à tous les aspects de la vie en société, s'opèrent d'abord par le truchement de questions *a priori* médicales confère certainement à ce champ d'étude une liberté académique accrue en Chine. De cette liberté émane aujourd'hui un mouvement grandissant aux approches plurielles dont l'Occident ignore malheureusement l'apport potentiel à la réflexion éthique globale.

En effet, comme nous l'avons démontré au deuxième chapitre de ce mémoire, bien que l'intérêt pour la chose chinoise dans la littérature bioéthique américaine ait été manifesté simultanément à l'émergence du mouvement de renouveau de l'éthique médicale en Chine, ces deux phénomènes sont restés non apparentés et leurs objets d'étude se sont avérés différents. Plutôt que d'étudier les réalités changeantes du pays et de la moralité médicale, la bioéthique a recherché dans l'image chinoise un modèle antithétique auquel se comparer. De fait, cet intérêt n'en a jamais été un de connaissance de l'Autre tant que de connaissance de soi, l'utilisation de la Chine imaginaire comme médium comparatif, création de l'Occident, se voulant plus le relais de moult stéréotypes et idées préconçues que le véhicule d'une connaissance réelle sur la Chine. Qui plus est, cette tendance s'est avérée culturellement essentialiste en ce qu'elle considère l'idée de « culture » comme une catégorie descriptive suffisante pour y attribuer une éthique ou une disposition morale particulière, comme dans l'expression « éthique médicale chinoise » – à laquelle nous avons préféré simplement « éthique médicale en Chine »⁶⁰ – et la comparaison quantitative de répondants chinois et américains sans plus d'explication qu'une statistique basée sur l'appartenance culturelle.

Ce contexte appelait donc une approche et une méthodologie différente, un contact avec le terrain et des données empiriques, ce qui nous a amené à nous pencher sur les perceptions de certaines problématiques éthiques chez les étudiants de médecine de Beiyi. Cet exercice visant avant tout à recueillir des points de vue différents de ce que pouvait nous offrir la littérature, les possibilités engendrés par une recherche de terrain effectuée auprès d'étudiants de médecine nous a également mené à quelques sous-questions de recherche concernant l'influence de la formation médicale et du cours d'éthique sur le sens moral des étudiants. En séparant notre échantillon en deux sous-groupes selon leur niveau de cursus – début et fin de formation médicale –, nous nous attendions à observer des

différences marquées entre les réponses des étudiants finissants et des étudiants de première année, voire à confirmer notre hypothèse que le sens moral des étudiants de médecine serait diminué par la formation médicale, telle qu'avancé par Patenaude, Niyonsenga et Fafard (2003). Or, il nous est vite apparu que la différence majeure entre les niveaux de cursus consistaient principalement en une connaissance variable du savoir clinique et de la culture hospitalière : si cette connaissance pouvait amener les finissants à préférer des mesures d'autoprotection ou à agir selon des procédures établies, cela ne pouvait aucunement être interprété comme une diminution de leur sens moral. En effet, au niveau du contenu de leur réflexion, par opposition à leur façon projetée d'agir, nous n'avons pas observé de différences substantielles entre les sous groupes d'étudiants, ce que ni un questionnaire quantitatif ni un test standardisé n'aurait pu relever. De fait, cette observation n'a que renforcé chez nous l'idée que l'évaluation morale d'un acte ne peut être détachée de son contexte d'application et, incidemment, que l'influence de la formation médicale et éthique ne peut être évaluée avec justesse, les dimensions sociales, politiques, légales, économiques et autres s'avérant des déterminants indissociables de leur sens éthique.

La force de notre approche est d'avoir cherché à comprendre ce qui, selon nos répondants, serait susceptible de les limiter dans l'application de leur propre idéal éthique au lieu de s'en tenir à un jugement moral sur la finalité seule de leurs décisions. L'analyse de ces limites nous a donc permis d'élaborer la contribution la plus originale de ce mémoire, soit d'avoir schématisé l'enchevêtrement des facteurs qui entrent dans la prise de décision de nos répondants et dépassent souvent en influence leurs principes moraux ou leur seule volonté de faire. Ainsi, nous avons constaté à quel point la crise de confiance entre les médecins et les patients jumelée au poids légal de la famille pouvait donner lieu à un affaiblissement de l'autonomie professionnelle des médecins et, de ce fait, à une application affaiblie des standards éthiques.

⁶⁰ Les lecteurs auront d'ailleurs remarqué que les seules utilisations de l'expression « éthique médicale chinoise » se trouvent au chapitre deux de ce mémoire et réfèrent à cette façon particulière de concevoir l'éthique médicale en Chine.

D'autre part, à travers l'analyse des vignettes cliniques, notre étude de terrain a répondu à nos objectifs de recherche en démontrant la pluralité des positions éthiques chinoises et en faisant état d'une façon de percevoir les problèmes éthiques qui ne se limite pas à une dichotomie Est-Ouest et cherche avant tout à comprendre les positions de nos répondants comme des positions que nous serions nous-mêmes susceptibles d'adopter si nous étions dans leur situation. La négociation interne des valeurs qui s'opèrent chez nos répondants est du reste emblématique de cette pluralité et profère à ces idées souvent vues comme occidentales les qualités d'un point de vue indigène, pensé et réfléchi en fonction du contexte chinois et non pas seulement justifiable en termes occidentaux, étrangers au contexte local. Ainsi, par exemple, si le fait que plusieurs répondants se soient montrés réceptifs à des idées telles que l'euthanasie, l'arrêt de traitement ou la reconnaissance de la mort cérébrale ne veut en rien dire qu'elles seront largement reconnues un jour en Chine, nous devons néanmoins reconnaître que ces idées existent dans le paysage éthique chinois et qu'elles ne peuvent être exclues d'une réflexion sérieuse sur l'éthique médicale en Chine car elles *sont* bel et bien chinoises.

Notre recherche s'inscrivant dans une mouvance plus large de l'éthique qui vise à arbitrer les tensions entre universalisme et relativisme éthique, notamment par l'instauration d'un dialogue efficace entre différentes cultures, le cinquième et dernier chapitre de ce mémoire a été consacré à la critique des approches classiques de la bioéthique et s'est voulu un plaidoyer pour une meilleure intégration des approches empiriques et philosophiques en bioéthique, plus particulièrement par l'approche interprétative que nous croyons tout à fait appropriée pour l'étude interculturelle de l'éthique. Sans vouloir en faire ici le récapitulatif, rappelons-en seulement les conditions essentielles: une disposition à comprendre l'Autre au-delà de l'exotisme et de l'étrangeté; une volonté d'engager un dialogue qui ne vise pas à déterminer d'emblée la supériorité d'une position éthique, mais bien l'enrichissement des points de vue sur un problème donné; et un point de départ interprétatif ancré dans une remise en contexte constante.

Même s'il est un peu idéaliste de croire que l'approche interprétative pourrait concilier la dichotomie des éthiques normative et descriptive, comment un tel idéal non dogmatique qui vise la connaissance de l'Autre pourrait-il ne pas valoir la peine d'être poursuivi?

Avec l'extension à l'échelle planétaire des échanges économiques, politiques et culturels, alors même que l'État-nation a perdu le monopole de la définition identitaire et que celle-ci se décline plus que jamais par-delà les frontières physiques et parfois linguistiques en une multitude de nouveaux imaginaires, le besoin de connaître l'Autre et de reconnaître sa pluralité s'impose de plus en plus comme une nécessité, voire un impératif éthique.

À ce titre, il nous semble essentiel d'accorder une importance particulière à la dimension vécue et perçue des expériences humaines pour non seulement en apprécier la richesse, mais également pour favoriser une compréhension de l'Autre qui transcende les frontières culturelles et identitaires : une compréhension d'abord et avant tout recentrée sur l'expérience vécue qui, en mettant en relation l'autre à soi, nous resitue dans un univers de possibles et nous rappelle la contingence de notre propre éthique.

C'est par cette brèche que peut se déployer l'idéal transculturel : un espace dialogal ouvert et dynamique où l'un et l'autre s'inter-influencent, où l'un *est* l'autre en puissance.

Posterī, posterī, vestra res agitur!

Bibliographie

- Alvarez, A. A. (2001), "How rational should bioethics be? The value of empirical approaches", *Bioethics*, **15** (5-6): 501-19
- AMA, American Medical Association (1847), "Code of Ethics", Accédé le 10 novembre 2003, <http://www.ama-assn.org/ama/upload/mm/369/1847code.pdf>
- Appadurai, Arjun (2001), *Après le colonialisme : les conséquences culturelles de la globalisation*, Paris, Payot, 322 p.
- Atkinson, P. & Hammersley, M. (1994), "Ethnography and participant observation", *Handbook of qualitative research*, N.K. Denzin et Y. Lincoln (Eds.), California, Sage Publications Inc.
- Baker, Linda (2004), "Chinese schools get creative", *The Christian Science Monitor*, January 20, <http://www.csmonitor.com/2004/0120/p14s01-legn.html>
- Beauchamp, Tom L. & Childress, James F. (1979), *Principles of biomedical ethics*, New York, Oxford University Press, xvi, 314 p.
- (1994), *Principles of biomedical ethics*, New York Toronto, Oxford University Press, x, 546 p.
- Becker, C. (1999), "Money talks, money kills -- the economics of transplantation in Japan and China", *Bioethics*, **13** (3-4): 236-43
- Blue, Gregory (2000), "China and the Writing of World History in the West", Paper prepared for the XIXth International Congress of Historical Sciences, Oslo, 6-13 August, <http://www.oslo2000.uio.no/program/papers/mla/M1a-blue.pdf>

Boggs, Carl (1976), *Gramsci's Marxism*, London, Pluto Press, 145 p.

Boisclair, Annie (2005), "Le néoconfucianisme contemporain : généralités et spécificité taiwanaise", *Centre d'Études Français sur la Chine Contemporaine*, Accédé le 8 septembre 2005, <http://www.cefc.com.hk/taipei/seminaire.php?idsem=13>

Borges, Jorge Luis (1964), "The Analytical Language of John Wilkins", *Other Inquisitions, 1937-1952*, Austin, University of Texas Press

Borry, P., Schotsmans, P. & Dierickx, K. (2005), "The birth of the empirical turn in bioethics", *Bioethics*, **19** (1): 49-71

Bowman, Kerry W. & Hui, Edwin C. (2000), "Bioethics for clinicians: 20. Chinese bioethics", *Canadian Medical Association Journal*, **163** (11): 1481-85

Chan, Ho-Mun & Fung, Anthony (2002), "Managing Medical Information: The Moral Dilemmas in Postmodern Societies", *Cross-Cultural Perspectives on the (Im)possibility of Global Bioethics*, Julia Tao (Ed.), London, UK, Kluwer Academic Publishers: pp. 223-35

Chen, Pingyuan (1993), "Jin bainian Zhongguo jingying wenhua de shiluo [The Decline of Elite Culture in Modern China]", *Ershi yi shiji [Twenty-first Century]*, **17** (June 1993)

Cheng, Anne (1997), *Histoire de la pensée chinoise*, Paris, Éditions du Seuil, 696 p.

Ci, Jiwei (1999), "The Confucian Relational Concept of the Person and Its Modern Predicament", *Kennedy Institute of Ethics Journal*, **9** (4): 325-46

- Cong, Yali (1997), "The Teaching of Medical Ethics in Beijing Medical University", *Eubios Journal of Asian and International Bioethics*, (7): 71, <http://www.csu.edu.au/learning/eubios/EJ73/ej73f.html>
- (2003), "Consideration of medical ethics education in China from the comparison between China and the United States", *Bioethics in Asia in the 21st Century*, Sang-yong Song, Koo Young-Mo et Darryl R.J. Macer (Eds.), Christchurch, Eubios Ethics Institute, <http://www2.unescobkk.org/eubios/ABC4/abc4251.htm>
- (2004), "Doctor-family-patient relationship: the Chinese paradigm of informed consent", *Journal of Medicine and Philosophy*, **29** (2): 149-78
- Defoe, Daniel (1959), *Vie et aventures de Robinson Crusoé*, Paris, Gallimard, xxxvii, 1334 p.
- Derrida, Jacques (1974), *De la grammatologie*, Paris, Editions de Minuit, 445 p.
- Deslauriers, J.-P. & Kérisit, M. (1997), "Le devis de recherche qualitative", *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*, A.P. Pires (Ed.), Boucherville, Gaëtan Morin Éditeur: p. 85-111
- Diflo, T. (2004), "Use of organs from executed Chinese prisoners", *Lancet*, **364 Suppl 1**: s30-1
- Döring, Ole (2001), "Introducing a 'Thin Theory' for Cross-Cultural Hermeneutics in Medical Ethics. Reflections from the Research Project Biomedicine and Ethics in China", *Eubios Journal of Asian and International Bioethics*, **2001** (11): 146-52, <http://www2.unescobkk.org/eubios/EJ115/ej115h.htm>

- (2002a), "Ethics Education or Moral Preaching?" *Ethics In Medical Education In China. Distinguishing Education of Ethics in Medicine from Moral Preaching*, Ole Döring (Ed.), Hamburg, Mitteilungen des Instituts für Asienkunde, Nr.358: 124-26
- (2002b), "Intercultural issues of Medical Ethics in China", *Chinese Ethics in a Global Context. Moral Bases of Contemporary Societies*, Anselm W. Müller (Ed.), Leiden and Boston (Brill): 349-72
<http://www.ruhr-uni-bochum.de/kbe/Olepublikationen/ole.02a.doc>
- (2003a), "China's struggle for practical regulations in medical ethics", *Nature Review Genetics*, 4 (3): 233-39
- (2003b), "Teaching Medical Ethics in China. Cultural, Social and Ethical Issues", *Bioethics in Asia in the 21st century*, Song Sang-yong, Koo Young-Mo et Darryl R.J. Macer (Eds.), Christchurch, Eubios Ethics Institute,
<http://www2.unescobkk.org/eubios/ABC4/abc4255.htm>
- Doucet, Hubert (1998), "La bioéthique: sens et limite d'un mouvement socioculturel", *Ethica*, 10 (1): 31-57
- Drew, C. (1998), "U.S. says 2 Chinese offered organs from the executed", *NY Times (Print)*, New York, Feb 24: A1, B5
- Dupuis, Gilles (2003), "Migration et transmigrations littéraires au Québec: L'exemple brésilien", *TRANS Internet-Zeitschrift für Kulturwissenschaften*, (15),
http://www.inst.at/trans/15Nr/05_11/dupuis15.htm

- Durand, Guy (1999), *Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils*, Fides, 565 p.
- Engelhardt, H.T. (1980), "Bioethics in the People's Republic of China", *The Hastings Center Report*, **10** (2): 7-10
- Feldman, Mitchell D., Zhang, J. & Cummings, Steven R. (1999), "Chinese and U.S. internists adhere to different ethical standards", *Journal of General Internal Medicine*, **14** (8): 469-73
- Foucault, Michel (1966), *Les mots et les choses : une archéologie des sciences humaines*, Paris, Gallimard, 400 -- p.
- Fox, Renée C. & Swazey, Judith P. (1984), "Medical Morality Is Not Bioethics - Medical Ethics in China and the United States", *Perspectives in Biology and Medicine*, **27** (3): 336-60
- Fox, Steven (1984), "China: diary of a barefoot bioethicist", *Hastings Center Report*, **14** (6): 18-20
- Gao, Zhiyan, Qiu, Xiangxing & Chen, Renbiao (2002), "Education of Medical Ethics in China for the 21st Century", *Ethics In Medical Education In China. Distinguishing Education of Ethics in Medicine from Moral Preaching*, Ole Döring (Ed.), Hamburg, Mitteilungen des Instituts für Asienkunde, **Nr.358**: 45-56
- Gérin-Lajoie, Diane (2002), "L'approche ethnographique comme méthodologie de recherche dans l'examen du processus de construction identitaire", *Canadian Modern Language Review*, **59**, (1),

http://www.utpjournals.com/product/cmlr/591/591_GerinLajoie.html

Gernet, Jacques (1982), *Chine et christianisme : action et réaction*, Paris, Gallimard, 342 p.

--- (1990), *Le monde chinois*, Paris, Armand Colin, 699 p.

Gilligan, Carol (1982), *In a different voice : psychological theory and women's development*, Cambridge, Mass., Harvard University Press, vi, 184 p.

Granet, Marcel (1999/1934), *La pensée chinoise*, Paris, Albin Michel, 564 p.

Guo, Shipeng (2003), "Critical Patriotism and the Teaching of History in Beijing: A Critical Conceptual Analysis", School of Education, Acadia University, Wolfville, Nouvelle-Écosse, Canada, 140 p.

Guo, Zhaojiang (1995), "Chinese Confucian culture and the medical ethical tradition", *Journal of Medical Ethics*, **21** (4): 239-46

Hanssen, Ingrid (2004), "An Intercultural Nursing Perspective on Autonomy", *Nursing Ethics*, **11** (1): 28-41

He, Zhaowu, Bu, Jinzhu, Tang, Yuyuan & Sun, Kaitai (1991), *An Intellectual History of China*, Beijing, Foreign Languages Press, 620 p.

Hern, H. Eugene Jr., Koenig, Barbara A., Moore, Lisa Jean & Marshall, Patricia A. (1998), "The Difference That Culture Can Make in End-of-Life Decisionmaking", *Cambridge Quartely of Healthcare Ethics*, (7): 27-40

Hobsbawm, E. J. (1983), "Introduction: Inventing Traditions", *The Invention of Tradition*, E. J. Hobsbawm et T. O. Ranger (Eds.), Cambridge Cambridgeshire; New York, Cambridge University Press: 1-14

Hoffmaster, Barry (1994), *Cross cultural approach to healthcare ethics: a research agenda and statement of methodology*, Unpublished Manuscript. London, Ontario, Westminster Institute

--- (Ed.) (2001), *Bioethics in Social Context*, Philadelphia, Temple University Press, 234 p.

Honour, Hugh (1961), *Chinoiserie: The Vision of Cathay*, New York, E.P. Dutton

Huard, Pierre & Wong, Ming (1969), *La médecine chinoise*, Paris, Presses Universitaires de France, 125 p.

Ip, Po-keung (2002), "The Ethics of Human Enhancement Gene Therapy", *Advances in Chinese Medical Ethics: Chinese and International Perspectives*, Ole Döring et Chen Renbiao (Eds.), Hamburg, Mitteilungen des Instituts für Asienkunde, Nr.355: 119-32

Jonsen, Albert R. (2000), *A short history of medical ethics*, New York, Oxford University press, xi, 153 p.

Kleinman, A. (1999), "Moral experience and ethical reflection: can ethnography reconcile them? A quandary for "the new bioethics", *Daedalus*, 128 (4): 69-97

Kohlberg, L. (1958), "The development of modes of moral thinking and choice in the years ten to sixteen [dissertation]", University of Chicago, Chicago

- (1984), *The psychology of moral development: moral stages, their nature and validity. Essays in moral development vol.II*, San Francisco, Harper & Row
- Lach, Donald F. (1973), "China in Western Thought and Culture", *Dictionary of the history of ideas : studies of selected pivotal ideas*, Philip Paul Wiener (Ed.), New York, C. Scribner, v. 1: 353-73
- Lei, Sean Hsiang-lin (2000), "When Chinese Medicine Encountered the State, 1928-1937", *Institute of History & Philology, Academia Sinica*, Accédé le 6 juillet 2005, <http://www.ihp.sinica.edu.tw/~medicine/active/years/hl.PDF>
- Leung, Angela Ki Che (2003), "Medical instruction and Popularization in Ming-Qing China", *Late Imperial China*, 24 (1): 130-52
- Li, Benfu, Li, Chuanjun & Cong, Yali (1996), *Yixue lunlixue [Medical Ethics] (matériel didactique)*, Beijing, Beijing yike daxue yu Zhongguo xiehe yike daxue lianhe chubanshe, 132 p.
- Li, Shenwen (2001), "La rencontre de la Chine avec l'Occident au XVIIIe siècle. La société confucianiste et les stratégies missionnaires", Conférences publiques de la Faculté de théologie et de sciences religieuses de l'Université Laval, <http://www.ftsr.ulaval.ca/ftsr/PDF/Conf%20E9rence%20Shenwen%20Li%2026-4-01%20Texte.pdf>
- Lipson, J. G. & Meleis, A. I. (1989), "Methodological issues in research with immigrants", *Medical Anthropology*, 12 (1): 103-15

- Lo, Vivienne (2003), "The Reception of Western Medicine in China - Preparation for Lecture 9 - Asian Medical History Course - University College London", Accédé le 11 juillet 2005, <http://www.ucl.ac.uk/histmed/PDFS/Teaching/BSc/C123/C123-Lecture9.pdf>
- Lock, Margaret (1993), "Education and self reflection: teaching about culture, health and illness", *Health and Cultures: Exploring the Relationships*, Masi R *et al.* (Ed.), Oakville, Ontario, Mosaic Press
- Mao, Zedong (1966), "In Memory of Norman Bethune (December 21, 1939)", *Selected Works*, Beijing, People's Publishing House, 2: p.337-38
- Marshall, Catherine & Rossman, Gretchen B. (1989), *Designing qualitative research*, Newbury Park, Calif., Sage Publications, 175 p.
- Minow, Martha (1988), *Making All the Difference: Inclusion, Exclusion, and American Law*, Ithaca, N.Y., Cornell University Press
- Nie, Jing-Bao (1998), "Voices Behind the Silence: Chinese Moral Views and Experiences of Abortion [Ph.D. dissertation]", Institute of the Medical Humanities, Graduate School of Biomedical Sciences, University of Texas, Galveston
- (1999), "The Myth of the Chinese Culture, the Myth of the Chinese Medical Ethics", *Bioethics Examiner*, 3 (2): 1-2, 5
- (2000), "The Plurality of Chinese and American Medical Moralities: Toward an Interpretive Cross-Cultural Bioethics", *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 10 (3): 239-60

- (2001), "Is Informed Consent Not Applicable to China?: Intellectual Flaws of the Cultural Difference Argument", *Formosa Journal of Medical Humanities*, 2 (1&2): 67-74
- (2002), "Bringing Ethics to Life: A Personal Statement on Teaching Medical Ethics", *Ethics In Medical Education In China - Distinguishing Education of Ethics in Medicine from Moral Preaching*, Ole Döring (Ed.), Hamburg, Institut für Asienkunde: 63-74
- (2005), *Behind the Silence: Chinese Voices on Abortion*, Lanham, Maryland, Rowman & Littlefield, 288 p.
- (à paraître-2006a), "The Discourses of Practicionners in China", *A History of Medical Ethics*, Robert Baker et Laurence McCullough (Eds.), Cambridge, Cambridge University Press
- (à paraître-2006b), "Medical Ethics Through the Life Cycle in China", *A History of Medical Ethics*, Robert Baker et Laurence McCullough (Eds.), Cambridge, Cambridge University Press
- Pang, Samantha Mei-che, Wong, Thomas Kwok-shing & Ho, Jacqueline Shuk-ching (2002), "Changing Economics and Health Worker Training in Modern China", *The Yale-China Health Journal*, 1 (Autumn): 61-84
- Patenaude, Johane, Niyonsenga, Théophile & Fafard, Diane (2003), "Changes in student's moral development during medical school: a cohort study", *Canadian Medical Association Journal*, 168 (7): 840-44

Pelchat, Marie-Claude (2004), "Enterprising Asian NPO's: Social Entrepreneurship in Taiwan", A Research Paper Presented to the Conference of Asian Foundations and Organizations (CAFO),
http://www.npo.org.tw/NPODev/Social%20Entrepreneurship%20in%20Taiwan_Research%20Paper.pdf

Perkins, HS & Hazuda, HP (1999), "Cross-cultural medical ethics", *Journal of General Internal Medicine*, **14** (12): 778

Pirès, Alvaro P. (1997), "Échantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique", *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*, J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A.P. Pires (Eds.), Boucherville, Gaëtan Morin Éditeur: 113-69

Qiu, Renzong (1991a), "The fiduciary relationship between professionals and clients: A Chinese perspective", *Ethics, Trust, and The Professions, Philosophical and Cultural Aspects*, Edmund D. Pellegrino, Robert M. Veatch et John P. Langan (Eds.), Washington DC, Georgetown University Press: 247-59

--- (1991b), "Morality in flux: medical ethics dilemmas in the People's Republic of China", *Kennedy Institute of Ethics Journal*, **1** (1): 16-27

Qiu, Xiangxing (1999), *Yixue lunlixue [Medical Ethics]*, Beijing, People's Health Press

Ranke, Leopold von (1881-1888), *Weltgeschichte*, Leipzig, Duncker & Humblot, 16 v.

Rice, James P. (2000), "In the Wake of Orientalism", *Comparative Literature Studies*, **37** (2): 223-38

- Rifkin, Susan B. (1973), "Health care for rural areas", *Medicine and Public Health in the People's Republic of China*, Joseph R. Quinn (Ed.), Department of Health, Education and Welfare, Public Health Service: 141–52.
- Roetz, Heiner (2005), "Modern Bioethics and Ethical Traditions. Remarks on the East Asian Bioethical Discourse", The 11th International Conference on the History of Science in East Asia, August Deutsches Museum, Munich, Germany,
- Rogaski, Ruth (2004), *Hygienic modernity : meanings of health and disease in treaty-port China*, Berkeley, University of California Press, xiv, 401 p.
- (RSF), Reporter sans frontières (2004), "L'Asie orientale et le Moyen-Orient sont les pires régions au monde", *Troisième classement mondial de la liberté de la presse (octobre 2004)*, Accédé le 25 septembre 2005, http://www.rsf.org/article.php3?id_article=11707
- Saïd, Edward W. (1980), *L'orientalisme : l'Orient créé par l'Occident*, Paris, Éditions du Seuil, 392 p.
- (1997/1978), *L'orientalisme : l'Orient créé par l'Occident*, Paris, Seuil, 422 p.
- Schwarcz, Vera (1984), "A Curse on the Great Wall : The Problem of Enlightenment in Modern China", *Theory and Society*, **13** (3): 455-70
- Shen, Mingxian (2002), "Euthanasia and Chinese Traditional Culture", *Advances in Chinese Medical Ethics: Chinese and International Perspectives*, Ole Döring et Chen Renbiao (Eds.), Hamburg, Mitteilungen des Instituts für Asienkunde, Nr.355: 255-65

- Sidel, Victor W. & Sidel, Ruth (1975), "The health-care delivery system of the People's Republic of China", *Health by the People*, Kenneth W. Newell (Ed.), Geneva, World Health Organization: 1-12
- Singer, Peter A. & Todkill, Anne Marie (2000), "Bioethics for clinicians: continuing the series", *Canadian Medical Association Journal*, **163** (7)
- Sivin, Nathan (1991), "Editor's note for 'Chinese versus Western Medicine: A History of their Relations in the Twentieth Century'", *Chinese Science*, **10**: pp. 21-37
- Song, Guobin (1934), "Lixiangzhong de Zhongguo yituan [The Ideal Chinese Medical Association]", *Shenbao Medical Weekly*, **71**
- Spence, Jonathan D. (2000), *La Chine imaginaire - Les Chinois vus par les Occidentaux de Marco Polo à nos jours*, Montréal, PUM, 264 p.
- Spinoza, Benedict de (1951), "The Ethics", *The Chief Works of Benedict de Spinoza*, New York, Dover Publications, **2 vols.**
- Stern, David T. (2000), "The Development of Professional Character in Medical Students", *Special Supplement - Hastings Center Report*, **30** (4): S26-S29
- Tao, Julia (Ed.) (2002), *Cross-Cultural Perspectives on the (Im)Possibility of Global Bioethics*, London, UK, Kluwer Academic Publishers, 420 p.
- Unschuld, Paul U. (1979), *Medical Ethics in Imperial China : a study in historical anthropology*, Berkeley, University of California Press, viii, 141 p.

- (1985), *Medicine in China - A History of Ideas*, Berkeley and Los Angeles, University of California Press
- (1995), "Confucianism", *Encyclopedia of bioethics*, Warren T. Reich (Ed.), New York, McMillan Pub.Co., 1: 465-68
- Vincent, Bernard (1979), "Présentation", *Les marginaux et les exclus dans l'histoire*, Paris, Union Générale d'Éditions
- Wang, Hui & Zhang, Tianwei (1994), "Wenhua pipan lilun yu dangdai Zhongguo minzu zhuyi wenti [Theories of Cultural Critique and the Problem of Nationalism in Contemporary China]", *Zhanlue yu guanli [Strategy and Management]*, (4)
- White, S. D. (1999), "Deciphering "integrated Chinese and Western medicine" in the rural Lijiang basin: state policy and local practice(s) in socialist China", *Social Science & Medicine*, 49 (10): 1333-47
- Xu, Shuang (2004), "Les partis pris des poètes contemporains chinois : entre la tradition et l'Occident", *Le choix de la Chine d'aujourd'hui : entre la tradition et l'Occident*, Lyon, 26-27 novembre 2004, Colloque de l'École normale supérieure, Lettres et Sciences humaines,
http://www.ens-lsh.fr/colloques/chine2004/poetes_tradition.html#tocto3
- Xu, Tianmin, Cheng, Zhifan, Li, Chuanjun & Zhang, Daqing (1998), *Zhongxifang yixue lunlixue bijiao yanjiu (A Comparative Study on Chinese-Western Medical Ethics)*, Beijing, Beijing yike daxue / Zhongguo xiehe yike daxue lienhe chubanshe, 278 p.
- Yang, Shi (1991), *Zhongxi renlun de chongtu [Conflicts between Eastern and Western Human Relations]*, Beijing, Zhongguo renmin daxue chubanshe

- Yang, Zhaobo (2000), "Linzhong guanhuai: dianran bingren zuihou de shengming zhuguang [Les soins aux mourants: allumer la dernière chandelle des malades]", *Yiyao zai xian [Medicine online]*, Accédé le 6 septembre 2005, http://www.cnm21.com/Kultur/QYWH_23.HTM
- Ye, Shunzhang, Su, Xiaohong, Wang, Qianqiu, Yin, Yueping, Dai, Xiuqin & Sun, Houhua (2002), "Surveillance of Antibiotic Resistance of Neisseria gonorrhoeae Isolates in China, 1993-1998", *Sexually Transmitted Diseases April*, **29** (4): 242-45
- Yeo, Michael (1994), "Interpretive Bioethics", *Health and Canadian Society*, **Vol. 2** (no. 1): 85-108
- Yip, Ka-Che (2000), "Richard A. Hartnett, The Saga of Chinese Higher Education from the Tongzhi Restoration to Tiananmen Square: Revolution and Reform [Book Review]", *China Review International*, **7** (2 Fall): 467-69
- Zhang, Daqing & Cheng, Zhifan (2000), "Medicine is a Humane Art. The Basic Principles of Professional Ethics in Chinese Medicine", *Hastings Center Report*, **30** (4 Suppl.): S8-12
- Zhang, Longxi (1998), *Mighty opposites : from dichotomies to differences in the comparative study of China*, Stanford, California, Stanford University Press, viii, 248 p.
- Zhou, Yimou (1983), *Lidai mingyi lun yide [Renown Physicians through the Ages Discourse on Medical Ethics]*, Changsha, Hunan kexue jishu chubanshe - Hunan sheng xinhua shudian faxing

Annexe 1 – Questionnaire de recherche en français

L'éthique médicale en Chine entre théorie et pratique : l'évolution des représentations des problèmes éthiques chez les étudiants en médecine de l'Université de Beijing

Questionnaire no :

Lieu de l'entrevue : _____
Date et heure de l'entrevue : _____
Durée de l'entrevue : _____

1. Niveau de cursus :
2. Année de naissance :
3. Sexe :
4. Provenance (par province seulement) :

Section I

Questions sur la formation médicale

1. Avez-vous étudié une autre discipline universitaire avant la médecine?

Oui Non Si oui, laquelle? _____

2. Pourquoi avoir choisi la médecine?

(Laisser répondre ouvertement, puis proposer les raisons suivantes par ordre d'importance)

- Augmenter ses chances d'avoir un emploi
- Attiré par le statut social des médecins
- Respecter le vœu des parents
- Intérêt général pour la médecine
- Concordance avec les résultats aux examens d'entrée
- Influence de parents médecins
- Par désir de servir la patrie
- À cause de sa propre maladie / maladie d'un membre de la famille
- Autre : _____

3.1 Que pensez-vous des cours offerts en première année? Il y a-t-il des cours que vous auriez aimé voir au programme, d'autres que vous auriez enlevé?

3.2 Avez-vous suivi des cours de sciences humaines depuis le début de vos études de médecine? Oui Non

Si oui, lesquels? Avez-vous trouvé ces cours utiles, intéressants?

Si non, auriez-vous aimé en avoir? Sur quoi en particulier?

(Pour les finissants)

4.1 Quelles sont vos impressions générales sur le programme de médecine à Beiyi? Il y a-t-il des choses que vous changeriez? (Structure, cours, pédagogie, etc.)

4.2 Quels cours de sciences humaines avez-vous suivi durant vos études de médecine?

4.3 Est-ce que ces cours vous ont été utiles? Comment? (*Recueillir les commentaires généraux*). Sur une échelle de 1 à 4, où 1 est « tout à fait utile » et 4 « tout à fait inutile », comment noteriez-vous ces cours? Sur une échelle de 1 à 4, où 1 est « tout à fait intéressant » et 4 « tout à fait inintéressant », comment noteriez-vous ces cours? (*Commentaires et classement par cours. Pas assez ou trop d'heures consacrées à ces sujets, etc.*)

Je vais maintenant vous exposer certains cas cliniques pour ensuite vous demander d'émettre vos commentaires sur ceux-ci. Je vous rappelle qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, l'important est de donner votre opinion!

Divulgarion d'un diagnostic fatal

M. Zhang, 62 ans, est atteint d'un cancer pancréatique grave. Il est devenu malade il y a de cela un mois et a perdu beaucoup de poids. Il a été opéré hier et les médecins ont été incapables de retirer la tumeur. Le diagnostic des médecins est catégorique : le patient ne vivra pas plus de 4 mois. Le patient se doute que sa maladie est grave.

Le fils aîné de M. Zhang a personnellement demandé à ce que le diagnostic de cancer ne soit pas révélé à son père, de peur que cela aggrave encore plus son état de santé. Il préfère voir son père vivre ses derniers mois dans l'espoir de la rémission plutôt que dans la perspective de mourir. La famille est persuadée que c'est ce qu'il y a de mieux à faire.

Le médecin traitant promet à la famille de ne rien dire au patient.

À deux reprises, M. Zhang demandera à connaître son diagnostic. À chaque fois, le médecin lui dira que les chances de rémission sont bonnes et qu'il ne s'agit pas d'un cancer.

Deux mois plus tard, M. Zhang est décédé.

Qu'est-ce que l'exposé de cas vous inspire?

Que pensez-vous du comportement du médecin?

Comment agiriez-vous à sa place? Pourquoi? (Prêteriez-vous promesse?)

Divulguer

Ne pas divulguer

S'il y a divulgation, comment l'expliqueriez-vous à la famille?

S'il n'y a pas divulgation, que diriez-vous au patient?

Quels facteurs influencent votre décision? (Âge du patient, respect de l'autonomie du patient, volonté de la famille, obligation de vérité du médecin, compassion pour le malade, etc.) [Les laisser là encore d'abord parler puis leur proposer 1 liste de facteurs, éventuellement à mettre en ordre d'importance. Vaut pour tous les cas évoqués]

Dans quelles circonstances seriez-vous d'avis contraire?

Confidentialité

Un médecin diagnostique la gonorrhée chez un homme de 38 ans, un de ses patients réguliers depuis 3 ans. Le sachant marié et père d'une enfant, le médecin l'interroge sur la source possible de l'infection. Le patient avoue avoir fréquenté une prostituée lors de son dernier voyage d'affaires, il y a de cela 3 semaines.

Le patient implore le médecin de ne rien dire à sa femme, par peur de détruire son mariage. Le médecin lui prescrit alors une quantité suffisante d'antibiotiques pour lui et sa femme, en lui conseillant d'expliquer à sa femme que ce n'est qu'une infection urinaire banale.

Qu'est-ce que l'exposé de cas vous inspire?

Que pensez-vous du comportement du médecin?

Comment agiriez-vous à sa place?

Divulguer

Ne pas divulguer

Quels facteurs influencent votre décision? (Respect de la vie privée, respect du droit à la vérité de la femme, calcul des avantages/inconvénients, etc.)

Dans quelles circonstances seriez-vous d'avis contraire?

Interruption de grossesse

Un couple vivant en campagne se présente au cabinet du médecin pour un examen gynécologique. Le couple est financièrement à l'aise et a déjà un enfant en santé âgé de 4 ans. Après avoir conduit des tests, le diagnostic prénatal révèle que le bébé sera atteint de déficience mentale. Sans attendre leur avis, le médecin recommande aux parents d'interrompre la grossesse.

Qu'est-ce que l'exposé de cas vous inspire?

Que pensez-vous du comportement du médecin?

Comment agiriez-vous à sa place?

Le médecin devrait-il laisser au couple la possibilité d'envisager d'avoir cet enfant?

Quels facteurs influencent votre décision? (Devoir social, stigmatisation de l'enfant, droit à la vie, etc.)

Dans quelles circonstances seriez-vous d'avis contraire?

Est-ce que le fait que le couple soit financièrement capable de supporter cet enfant influence votre décision?

Selon vous, est-ce que l'avortement d'un bébé malade chez une femme qui a droit à plusieurs enfants et chez une femme qui n'en a droit qu'à un est différent?

Mort cérébrale

Du Weiguo était un jeune homme sportif de 35 ans. Il a été transporté à l'urgence de l'hôpital il y a de cela 4 jours après avoir souffert d'une rupture d'anévrisme au cerveau. Il est maintenant aux soins intensifs sous votre supervision. Malheureusement, sa condition neurologique s'est grandement détériorée et il est maintenant sous respirateur.

À deux reprises, à 24 heures d'intervalle, la mort cérébrale a été confirmée.

Sa femme et ses parents sont à son chevet. Ils veulent que vous fassiez tout en votre pouvoir pour le sauver. Pour eux, il est hors de question d'arrêter les traitements. Ils sont prêts à assurer le coût de son hospitalisation.

Qu'est-ce que l'exposé de cas vous inspire?

Que faites-vous?

Questions de la famille : Mais comment arrêter les traitements si le cœur bat encore? A-t-il des chances de se réveiller? Est-il mort ou vivant? Comment pouvez-vous être sûr? (*Est-ce que le répondant connaît les critères de reconnaissance de la mort cérébrale*)

Quels facteurs influencent votre décision? (Respect du défunt, respect de la famille, économie de ressources, définition scientifique de la mort, piété filiale, etc.)

Dans quelles circonstances seriez-vous d'avis contraire?

Autonomie du patient et génétique

Le cas prochain concerne une famille avec des antécédents de chorée de Huntington (哈特通舞蹈病), une maladie dégénérative chronique qui se manifeste généralement à l'âge adulte sous forme de mouvements choréïques et troubles du comportement qui évoluent vers la démence. Cette maladie héréditaire se transmet de façon autosomique dominante (il suffit que l'un des deux parents soit porteur du gène pour que l'enfant développe la maladie) et se manifeste en moyenne chez la moitié des descendants. La maladie est d'évolution progressive et irréversible avec une issue fatale après 10 à 20 ans après l'apparition des symptômes.

Cette maladie a été diagnostiquée après l'apparition des premiers symptômes chez une femme de 21 ans alors qu'elle était enceinte. Le couple était anxieux de savoir si leur bébé était atteint aussi, mais aucun test de dépistage prénatal n'était disponible à l'époque. Elle accoucha sans complications d'un garçon. Depuis, la condition de la femme s'est aggravée à un point tel où elle doit être constamment hospitalisée dans un centre de réhabilitation.

Tout ce temps, le père est très anxieux de savoir si son enfant maintenant âgé de 5 ans est porteur du gène. Il demande au généticien clinicien de lui faire passer un test.

Qu'est-ce que l'exposé de cas vous inspire?

Quelle serait la meilleure façon d'agir selon vous?

Tester Ne pas tester Si test, révéler le diagnostic à l'enfant : Oui Non

Quels facteurs influencent votre décision? (Respect de l'autonomie du patient, droit de savoir/de ne pas savoir, droit à l'autodétermination, respect de l'autorité du parent (tuteur légal), etc.)

Dans quelles circonstances seriez-vous d'avis contraire? (Maladie non fatale, chance de prévention, enfant plus âgé, etc.)

Éthique et loi : transfusion sanguine

Une patiente est admise à l'urgence d'un hôpital de province se plaignant de graves douleurs abdominales. Le médecin fait état d'hémorragies abdominales importantes et soupçonne une grossesse ectopique avec risques imminents de rupture de la rate.

21h20 : L'hôpital, n'ayant pas en réserve du sang du type sanguin de la patiente, contacte le centre de distribution le plus près en vue de l'opération. Le sang devrait être livré sous peu (le centre est à 25 km).

22h00 : Le sang n'est toujours pas livré, l'opération commence et on s'aperçoit que la rate a déjà subi une rupture. La patiente saigne abondamment. On administre des substituts sanguins et procède à l'ablation de la rate.

22h30 : À part la transfusion sanguine, toutes les procédures de secours ont été épuisées.

La famille, qui est du même type sanguin, propose à 2 reprises de donner son propre sang. Mais le médecin refuse, car la loi (献血法) veut que le sang soit tester pour certaines maladies (hépatite, VIH, etc.) avant transfusion.

23h00 : le cœur de la patiente arrête de battre et sa respiration cesse. Le sang est livré peu après, mais il est trop tard.

24h00 : On déclare son décès.

Qu'est-ce que l'exposé de cas vous inspire?

Que pensez-vous du comportement du médecin? (A-t-il bien fait? Son comportement est-il à blâmer?)

Comment agiriez-vous à sa place? (Briseriez-vous la loi?)

Transfuser

Ne pas transfuser

Quels facteurs influencent votre décision? (Devoir du médecin, respect de la Loi, droit à la santé, droit à la vie, etc.)

Dans quelles circonstances seriez-vous d'avis contraire?

Éthique professionnelle

Un jeune couple d'ouvriers se présente à l'urgence de l'hôpital du Peuple. Leur jeune fille de 5 ans vient d'être frappée par une voiture alors qu'elle jouait en bordure de la rue. Il n'y a pas de traces évidentes d'hémorragie sur son corps, mais son visage est verdâtre et ses lèvres mauves. Son nez saigne et son regard est ralenti. Le docteur de médecine externe de garde lui jette un coup d'œil et dit aux parents : « Nous n'avons pas de pédiatrie ici. Mal la soigner pourrait empirer sa situation. Ne traînez plus et prenez vite un taxi jusqu'à l'urgence de l'hôpital pour enfants! ».

Le couple s'en alla aussitôt, l'enfant dans les bras.

Qu'est-ce que l'exposé de cas vous inspire?

Que pensez-vous du comportement du médecin? (A-t-il bien fait? Son comportement est-il à blâmer?)

Comment agiriez-vous à sa place?

Transférer Ne pas transférer

Quels facteurs influencent votre décision? (Devoir du médecin, principes thérapeutiques de base, bien de l'enfant, besoin de médecins spécialisés, etc.)

Dans quelles circonstances seriez-vous d'avis contraire?

Consentement et respect du défunt

La veille d'une chirurgie ophtalmologique, un médecin s'aperçoit que l'œil qu'il avait préparé pour l'opération n'est plus viable. Il se rend alors à la morgue pour voir s'il n'y trouverait pas un cadavre frais avec un œil disponible pour transplantation, ce qu'il trouve en effet. Redoutant la perspective d'un refus de la part de la famille, le temps se faisant trop court, il procède à l'extraction d'un œil et le remplace par un faux.

Qu'est-ce que l'exposé de cas vous inspire?

Que pensez-vous du comportement du médecin? (A-t-il bien fait? Son comportement est-il à blâmer?)

Comment agiriez-vous à sa place?

Prélever l'œil Ne pas prélever

Quels facteurs influencent votre décision? (Devoir du médecin, calcul avantages/inconvénients, respect de l'autonomie de la famille/du patient, respect du corps, etc.)

Dans quelles circonstances seriez-vous d'avis contraire?

Section III

Les affirmations

Je vais maintenant vous dicter des affirmations générales sur la médecine. Afin de répondre aux questions, nous vous demandons de dire si vous êtes :

- A) D'accord B) En désaccord C) Ça dépend
 D) Ne sait pas E) Ne veut pas répondre

Vous devrez ensuite justifier votre réponse en expliquant pourquoi.

La science progresse à un rythme rapide. Un jour la médecine nous donnera la possibilité d'une santé parfaite.

- A) D'accord B) En désaccord C) Ça dépend
 D) Ne sait pas E) Ne veut pas répondre

Pourquoi?

Dans quelles circonstances seriez-vous d'avis contraire?

La médecine est une science exacte.

- A) D'accord B) En désaccord C) Ça dépend
 D) Ne sait pas E) Ne veut pas répondre

Pourquoi?

Dans quelles circonstances seriez-vous d'avis contraire?

Le travail du médecin est en un acte de pitié pratiqué envers le patient.

- A) D'accord B) En désaccord C) Ça dépend
D) Ne sait pas E) Ne veut pas répondre

Pourquoi?

Dans quelles circonstances seriez-vous d'avis contraire?

Le docteur doit toujours respecter la confidentialité de ses patients.

- A) D'accord B) En désaccord C) Ça dépend
D) Ne sait pas E) Ne veut pas répondre

Pourquoi?

Dans quelles circonstances seriez-vous d'avis contraire?

L'euthanasie est favorable, car c'est un bon moyen de sauver des ressources.

- A) D'accord B) En désaccord C) Ça dépend
D) Ne sait pas E) Ne veut pas répondre

Pourquoi?

Dans quelles circonstances seriez-vous d'avis contraire?

Un médecin ne doit jamais briser la loi.

- A) D'accord B) En désaccord C) Ça dépend
D) Ne sait pas E) Ne veut pas répondre

Pourquoi?

Dans quelles circonstances seriez-vous d'avis contraire?

Qu'est-ce qui, vous croyez, pourrait vous limiter (ou vous limite) dans la pratique d'une bonne médecine? (Contraintes économiques, légales, institutionnelles, etc.)

Votre formation vous a-t-elle adéquatement préparée à la clinique, au contact avec le patient et aux problèmes éthiques?

Avez-vous relevé des contradictions dans votre enseignement, selon les différents professeurs par exemple?

Quelles sont les sources de vos valeurs éthiques? (Religion, famille, école, idéologie en général, professeur, role-model, héros?)

Section V

Profil sociodémographique

Vous avez passé la majeure partie de votre vie :

Dans une ville (milieu urbain)

Dans un village (milieu rural)

De quelle ethnie êtes-vous?

Appartenez-vous à une religion?

Quelle est la profession de vos parents? Leur niveau d'éducation?

Père : _____

Mère : _____

Quelle est la situation financière de votre famille? (Revenu des parents)

Recevez-vous de l'aide financière pour vos études?

Quelle est votre situation maritale?

Avez-vous des frères et sœurs?

Que comptez-vous faire après la fin de vos études? (Poursuivre une spécialité? Travailler en ville ou en campagne? Etc.)

Avez-vous déjà effectué des séjours à l'étranger?: _____

Voilà! Nous avons fait le tour de nos questions. Je vous remercie sincèrement d'avoir accepté de participer à cette recherche. Pour votre part, avez-vous des questions ou commentaires sur l'entrevue? Selon vous, y aurait-il des questions importantes qu'on aurait oublié de vous poser?

Commentaires du/de la répondant(e) :

Annexe 2 – Questionnaire de recherche en mandarin

中国医学伦理理论与实践：北医医学生对伦理学问题的观念演变

Questionnaire no:

Lieu de l'entrevue / 采访地点 : _____

Date et heure de l'entrevue / 采访时间 : _____

Durée de l'entrevue / 采访长度 : _____

1. Niveau de cursus / 年级 : _____

2. Année de naissance / 出生年 : _____

3. Sexe / 性别 : _____

4. Provenance (province) / 省别 : _____

第一部分

有关医学教育

1. 在学习医学之前，您是否学习过其它学科？

是 否 如果是，是哪一科？_____

2. 为什么您选择了医学？

(Laisser répondre ouvertement, puis proposer les raisons suivantes par ordre d'importance)

按照重要性强弱，您会怎样排列这些因素？

更容易找到工作

被医生的社会地位吸引

遵从父母意愿

对医学感兴趣

根据入学考试时的得分情况填报的志愿

受身为医生的父母影响

服务祖国的愿望

自己或家中某位成员患有某种疾病

其它：_____

3.1 您觉得一年级的课程设置怎么样？有没有一些您希望设置或希望取消的课程？

3.2 您是否在开始医学学习的同时，还上了一些人文学科类的课程？

是 否

如果是，是哪些？您是否觉得这些课既有用又有趣？

如果否，您是否想去听一些？特别是哪些课？

(Pour les finissants)

4.1

您对北医医学课程设置的总体感觉怎么样？有没有一些您希望改变的东西？（课程安排、学习内容、教育方法等）

4.2 您在学习医学的过程中上过哪些人文学科类的课？

4.3 您觉得这些课对您有用吗？怎么有用？ (Recueillir les commentaires généraux et notez les cours sur l'échelle suivante :

十分有用 / 有用 / 没用 / 十分没用
十分有意思 / 有意思 / 没意思 / 十分没意思

(没有足够的时间学习这些课程或者这些课程占用太多时间 Pas assez ou trop d'heures consacrées à ces sujets, etc.)

第二部分 情景分析

现在我要给您举一些案例，请您就这些案例发表看法。您的回答没有正确与错误之分，关键是发表您的意见。

Divulgence d'un diagnostic fatal

62岁的张先生一个月前被发现患了晚期胰腺癌，并且日渐消瘦。昨天，他被送进了手术室，但肿瘤并没有被完全切除。医生们的结论是：他只有四个月的时间了；而张先生自己对此一无所知，并越发怀疑自己所患疾病十分严重。

张先生的大儿子请求医生不要把癌症的诊断结果告知他的父亲，因为他担心这样做会加重父亲的病情。他想让父亲在希望中走过人生最后的日子，而不是在绝望中一步步走向死亡。这一观点得到了全家人的肯定。

主治医生答应对此守口如瓶。

张先生先后两次向医生询问自己的病情，每次都被告知“没什么问题，会好的！不是癌症。”

两个月之后，张先生去世了。

这个故事让您想到了什么？

您怎样看待这位医生的行为？

如果您是这位医生，您会怎么做？为什么？(您能答应不告知患者吗?)

告诉病人实情 向病人隐瞒实情

如果您准备告诉病人实情，您会怎样向病人家属解释？

如果您不准备告诉病人实情，您会对他说些什么？

哪些因素影响了您的结论？

(Âge du patient, respect de l'autonomie du patient, volonté de la famille, obligation de vérité du médecin, compassion pour le malade, etc.)

(病人的年龄，对病人自主权的尊重，对病人家属意愿的尊重，对医生诚信原则的坚持，对病人的同情，等)

按照重要性强弱，您会怎样排列这些因素？

在哪些特殊情况下，您可能会改变看法？

Confidentialité

一位医生在一位38岁的男性患者身上检查出了淋病。这位患者三年来一直到该医生处就诊。因此，医生知道他有妻子和女儿，便问他怎么染上了性病。病人向医生坦言自己三个星期前出差时曾有过一夜风流。

病人担心妻子得知真相后，婚姻破裂，因此恳请医生向妻子保守秘密。所以，这位医生给该病人开了双份的药品，并建议他告诉妻子她得的只是普通的尿道感染。

这个故事让您想到了什么？

您怎样看待这位医生的行为？

如果您是这位医生，您会怎么做？为什么？

告诉妻子实情 保护病人的私人生活

哪些因素影响您的决定？

(Respect de la vie privée, respect du droit à la vérité de la femme, calcul des avantages/inconvénients, etc.)

(尊重他人私生活，尊重女性知情权，权衡利弊，等)

在哪些特殊情况下，您可能会改变看法？

Interruption de grossesse

乡下一位丈夫来到一家诊所陪他怀孕的妻子做妇科检查。他们家庭宽裕，有一个4岁大的健康的女孩儿。检查完毕，医生发现妻子腹中胎儿患有先天性智力障碍，因而没有争取他们的意见，便极力建议他们拿掉这个孩子。

这个故事让您想到了什么？

您怎样看待这位医生的行为？

如果您是这位医生，您会怎么做？为什么？

医生应不应该留给这对夫妇留下这个孩子的机会？

哪些因素影响您的决定？ (Devoir social, stigmatisation de l'enfant, droit à la vie, etc.)
(医生社会责任，孩子出世后可能遭受歧视，孩子的生存权，等)

在哪些特殊情况下，您可能会改变看法？

这对夫妇生活宽裕、完全有能力抚养这个孩子的事实是否会影响您的决定？

依您看，给一位有权生育多个孩子的妇女做病儿流产与给一位只能生育一个孩子的妇女做病儿流产有什么不同么？

Mort cérébrale

杜伟国，男，35岁，酷爱运动。4天前因脑部动脉瘤破裂被送往医院急救。现在，他被安排在您所在医院的重症监护病房。不幸的是，他的神经状况急剧恶化，而且需要使用呼吸机。

他被确诊为脑死亡。24小时候，脑死亡被第二次确认。

他的妻子和父母日夜守候在病床前，他们请求您竭尽全力进行治疗。对他们来说，住院费用不成问题，但终止治疗绝不可能。

这个故事让您想到了什么？

您会怎么做？

家属的疑问：既然心脏还在跳动，怎么可以终止治疗？他还能在醒过来么？他到底活着还是死了？您怎么能确定？

(Est-ce que le répondant connaît les critères de reconnaissance de la mort cérébrale)

哪些因素影响您的决定？

(Respect du défunt, respect de la famille, économie de ressources, définition scientifique de la mort, piété filiale, etc.)

(尊重死者，尊重死者家属，节省医疗资源，尊重科学对死亡的定义，尽孝道，等)

在哪些特殊情况下，您可能会改变看法？

Autonomie du patient et génétique

(哈特通 (Huntington) 舞蹈病是一种罕见的单一常染色体显示性基因遗传疾病。此病患者的子孙有半数发病，各代的显示率几乎达100%，没有一代能幸免。该病常伴有运动机能失调、行为紊乱及精神失常等症状。患者一般在病发后10至20年死亡。) 一位24岁的年轻妻子在怀孕期间被确诊为患有哈特通舞蹈病，她和丈夫很想知道他们孩子是否也患有这种疾病，但是当时还没有类似的产前诊断。她顺利的产出一名男婴。但之后，她的身体状况每况愈下，以至于需要长期住院。

现在这个孩子已经五岁了，他的父亲急于知道这个孩子是不是这种疾病的基因携带者，所以他请一位遗传学家为他的儿子做一个检查。

Qu'est-ce que l'exposé de cas vous inspire?

这个故事让您想到了什么？

Quelle serait la meilleure façon d'agir selon vous?

您认为最好的解决办法是什么？

检查 不检查 如果检查，要不要把诊断结果告诉这个孩子：要 不要

Quels facteurs influencent votre décision?

哪些因素影响您的决定?

(Respect de l'autonomie du patient, droit de savoir/de ne pas savoir, droit à l'autodétermination, respect de l'autorité du parent/ tuteur légal, etc.)

尊重病人自主权, 知情权/不知情权, 自主决定权, 尊重家长或合法监护人的意愿

在哪些特殊情况下, 您可能会改变看法?

(Maladie non fatale, chance de prévention, enfant plus âgé, etc.)

(非致命性疾病, 可防止几率, 孩子的年龄, 等)

Éthique et loi : transfusion sanguine

一位女性患者因腹痛难忍被送往县医院急救。医生检查出腹部大量出血, 宫外孕及脾破裂的可能性较大, 需要剖腹探查。

21h20: 医院血库没有对应血型的血, 因而像最近的中心血站求救。学应该很快被送到, 因为血站距医院仅25公里。

22h00: 血还没到, 但手术已经开始。患者脾部破裂, 大量失血。医生使用了血浆代用品, 并开始进行脾切除。

22h30: 除了紧急输血, 已经没有更有效的抢救措施。

患者家属具有和患者相同血型的血, 并两次建议为病人输血。但是都遭到了医生的拒绝, 因为依据<<献血法>>血液在使用前必须经过检测(肝炎、艾滋病等)。

23h00: 患者心脏突然停跳, 呼吸消失。此后血到了, 但为时已晚。

24h00: 患者终告死亡。

这个故事让您想到了什么?

您怎样看待这位医生的行为？
他做得对么？他的行为应该受到谴责么？

如果您是这位医生，您会怎么做？（您会违反法规么？）
使用病人家属的血 不使用

哪些因素影响您的决定？

（医生的职责，遵守法律，健康权、生存权，等）(Devoir du médecin, respect de la Loi, droit à la santé, droit à la vie, etc.)

在哪些特殊情况下，您可能会改变看法？

Éthique professionnelle

一对年轻的工人夫妇抱着五岁的女儿来人民医院外科急诊。孩子在外面玩儿时被车撞倒在地，全身无明显大出血，但面色发青，唇紫绀，流鼻血，目光迟缓。主治大夫看了孩子一眼，十分耐心的对孩子父母说：“您赶紧把号退了，打车到儿童医院急诊，我们这儿没有儿科急诊，处理不好会耽误孩子，别在耽搁了，赶快去。”

家长紧忙抱着孩子走了。

这个故事让您想到了什么？

您怎样看待这位医生的行为？

他做得对么？他的行为应该受到谴责么？

如果您是这位医生，您会怎么做？

让孩子转院 不让

哪些因素影响您的决定？（医生的职责，治疗的基本原则，孩子的利益，需要更专业的医生，等）(Devoir du médecin, principes thérapeutiques de base, bien de l'enfant, besoin de médecins spécialisés, etc.)

在哪些特殊情况下，您可能会改变看法？

Consentement et respect du défunt

一位医生在为其患者进行眼科手术的前一夜发现备用的眼球已经失效，于是到太平间看是否有新鲜的是提供眼球移植之用，恰巧有一具尸体。考虑到征求死者家属同意可能会遭到拒绝，而且时间紧迫，于是便取出了死者的一侧眼球，然后用义眼代替。

这个故事让您想到了什么？

您怎样看待这位医生的行为？
他做得对么？他的行为应该受到谴责么？

如果您是这位医生，您会怎么做？

取出死者眼球 不取

哪些因素影响您的决定？(医生的职责,权衡利弊,尊重家属/病人的自主权,尊重死者尸体,等) (Devoir du médecin, calcul avantages/inconvénients, respect de l'autonomie de la famille/du patient, respect du corps, etc.)

在哪些特殊情况下，您可能会改变看法？

第三部分

判断

下面我将给您读几种有关医学的笼统的看法,您只需要回答:

- A) 同意 B) 不同意 C) 看情况
 D) 不知道 E) 不想回答

然后请根据您的回答做出解释。

La science progresse à un rythme rapide. Un jour la médecine nous donnera la possibilité d'une santé parfaite.

科学飞速发展，总有一天，医学将带给我们一个完全健康的身体。

- A) 同意 B) 不同意 C) 看情况
 D) 不知道 E) 不想回答

为什么?

在哪些特殊情况下，您可能会改变看法?

La médecine est une science exacte. 医学是一门自然科学。

- A) 同意 B) 不同意 C) 看情况
 D) 不知道 E) 不想回答

为什么?

在哪些特殊情况下，您可能会改变看法?

**Le travail du médecin est en un acte de pitié pratiqué envers le patient.
 医生救治病人是一种慈善行为。**

- A) 同意 B) 不同意 C) 看情况
 D) 不知道 E) 不想回答

为什么?

在哪些特殊情况下，您可能会改变看法？

**Le docteur doit toujours respecter la confidentialité de ses patients.
医生始终应该保护病人的隐私权。**

- A) 同意 B) 不同意 C) 看情况
D) 不知道 E) 不想回答

为什么？

在哪些特殊情况下，您可能会改变看法？

**L'euthanasie est favorable, car c'est un bon moyen de sauver des ressources.
安乐死是件好事，因为这是一种节约资源的好办法。**

- A) 同意 B) 不同意 C) 看情况
D) 不知道 E) 不想回答

为什么？

在哪些特殊情况下，您可能会改变看法？

Un médecin ne doit jamais briser la loi. 医生永远也不应该违反法律。

- A) 同意 B) 不同意 C) 看情况
 D) 不知道 E) 不想回答

为什么？

在哪些特殊情况下，您可能会改变看法？

Il est souhaitable qu'un jour nous soyons capables de déterminer les caractéristiques génétiques de nos enfants.

能决定自己孩子的基因特性是一个好事情

- A) 同意 B) 不同意 C) 看情况
 D) 不知道 E) 不想回答

为什么？

在哪些特殊情况下，您可能会改变看法？

第四部分 经历和担忧

Quel genre d'attentes avez-vous envers le travail en clinique?
对临床工作您还有什么样的期待?

(Pour les finissants)

Avez-vous vécu des dilemmes moraux en pratique?
在实践中，您是否遇到过一些两难的情况?

Si vous avez un problème, à qui demandez-vous de l'aide? (Médecin en chef, autres résidents, amis, etc.)
遇到问题，您会向谁寻求帮助? (主任医师，其他见习医生，朋友等)

Qu'est-ce qui, vous croyez, pourrait vous limiter (ou vous limite) dans la pratique d'une bonne médecine? (Contraintes économiques, légales, institutionnelles, etc.)
您认为，您在医学实践中会受到哪些条件的限制? (经济条件，法律规定，其他规定等)

Votre formation vous a-t-elle adéquatement préparée à la clinique, au contact avec le patient et aux problèmes éthiques?

您所受到的教育为您日后的临床实践、您与患者的交流及某些伦理问题作了充分的准备么？

Avez-vous relevé des contradictions dans votre enseignement, selon les différents professeurs par exemple?

在接受教育的过程中，您又没有遇到过矛盾的情况？比如说，对同一个问题，不同的老师有不同的说法。

Quelles sont les sources de vos valeurs éthiques?影响您伦理观念的因素有哪些?

(Religion, famille, école, idéologie en général, professeur, role-model, héros?)
(宗教、家庭、学校、意识形态、老师、榜样、英雄?)

第五部分

个人信息

您之前主要生活在：

城市（城市环境）

乡村（乡村环境）

您属于哪一个民族？ _____

您信教么？ _____

您父母做什么工作？他们的受教育水平如何？

父亲 : _____
母亲 : _____

您家的经济状况如何? (父母的收入) (Revenu des parents)

您有助学金么?

您的婚姻状况如何?

您有兄弟姐妹么?

本科毕业后你如何打算? (继续更专业的研究? 在城市或农村工作?等)

您到国外留过学么?

OK!我的问题结束了。真诚的感谢您接受我的采访。您呢?您有什么问题么?您觉得还有什么问题我没问到么?

Commentaires du/de la répondant(e) :
