# ÉTHUQUE MÉDICALE ET BIOÉTHUQUE / MEDICAL ETHUCS AND BIOETHUCS

## LA BIOÉTHIQUE FACE AUX CROYANCES ET AUX CULTURES

## Souci de l'universalité contre prétentions à l'universalité

http://www.lebanesemedicaljournal.org/articles/67-3/ethics9.pdf

Mohamed Salah BEN AMMAR\*

Ben Ammar MS. La bioéthique face aux croyances et aux cultures : souci de l'universalité contre prétentions à l'universalité. J Med Liban 2019; 67 (3):157-160.

« Aujourd'hui, à quarante-sept ans, je suis contraint d'admettre que ma mission ne sera pas remplie. Je ne serai pas le premier d'une lignée, je serai le dernier, le tout dernier des miens, le dépositaire de leurs tristesses accumulées, de leurs désillusions ainsi que de leurs hontes. À moi incombe la détestable tâche de reconnaître les traits de ceux que j'ai aimés, puis de hocher la tête pour qu'on rabatte les couvertures. Je suis le préposé aux extinctions. Et quand viendra mon tour, je tomberai comme un tronc, sans avoir plié, et en répétant à qui voudra l'entendre : "C'est moi qui ai raison, et c'est l'Histoire qui a tort!" »

Amin Maalouf Les Désorientés

#### INTRODUCTION

L'universalité est la particularité des humains. Tout le monde meurt, tous les humains sont astreints à la souffrance. Ils rient et pleurent tous, certes pas pour les mêmes raisons, mais le font tous. Tout le monde croit, tout le monde a une religion et même, les primitifs, l'agnostique le plus pur, l'athée le plus résolu croient en l'existence d'une transcendance. Parce que comme le dit Teilhard de Chardin « *Tout ce qui s'élève converge* ».

Certes l'humanité ne s'est pas développée au même rythme sur les différents continents, mais les valeurs qui ont mis tant de temps (13 000 ans au moins) à se construire, ne peuvent qu'être respectées. Par ailleurs, qu'on l'accepte ou non, toutes les sociétés sont aujourd'hui confrontées aux mêmes types de problèmes de santé: équité d'accès aux soins, avortements, procréation médicalement assistée, transplantation d'organes... et même si l'acuité de certains problèmes varie d'une région à une autre ou d'un moment à un autre de l'histoire des peuples, elle reste réelle partout.

Plus généralement, l'éthique établit sa légitimité sur le fait que toutes les sociétés ont une conscience du bien et du mal. Mais les notions de bon et de mauvais renvoient aux valeurs des sociétés et induisent des codes de conduites différents selon les groupes qui sont à l'origine de tensions, en raison de la diversité des opinions religieuses et politiques.

Dès lors quelle serait la signification de l'appartenance à toute la communauté humaine? Les humains partagent une universalité et des particularités mais autant les particularités sont respectables, autant elles ne peuvent et ne doivent pas s'ériger en universalité, et parallèlement l'universalité de valeurs essentielles n'aura de sens que si elles ont fait l'objet d'un processus d'appropriation local.

« Entre l'universalisme abstrait et le relativisme démagogique... il y a une troisième voie » selon Didier Sicard. Il ajoute qu'il y a un consensus universel sur l'abord de l'humain débarrassé de toute certitude. Et si l'on ne ressent pas le sentiment du manque, on ne peut pas rencontrer l'autre. Éprouver le sentiment du manque, nous fait rencontrer l'autre. L'écoute des autres cultures est un enrichissement car la différence culturelle a le mérite de révéler au grand jour ce qui reste enfoui au sein de sa propre culture.

Pour Françoise Héritier, la reconnaissance de l'existence universelle de valeurs morales pose la question du relativisme culturel et nous oblige à distinguer :

- \_ les règles morales (honnêteté, courage, etc.)
- \_ des règles sociales (modes de vie, codes de politesse et de bienséance, etc.) qui relèvent de logiques de convention.

Cette distinction est importante puisque d'aucuns considèrent comme universelles les règles morales et comme relatives les règles de convention, celles qui organisent les rapports sociaux (J. P. Changeux, 1997). Les hommes et femmes sont des êtres socialisés (produits de tradition et mœurs) et de vérités multiples, des particularismes régionaux, nationaux et religieux, qui nient toute possibilité d'universalité: la vérité est multiple. Mais « les droits de l'homme sont universels, le commun des droits de l'homme doit les traiter différemment, l'universel est toujours pensé à l'intérieur d'une communauté particulière » (Vienne 2003).

Pour clore cette première partie on peut réaffirmer que l'éthique dont la "visée" et une vie accomplie ou bonne dans des institutions justes, doit aujourd'hui plus que jamais prétendre à un fondement et une visée universelle et pardelà jouer un rôle normatif à l'échelle locale et internationale dans :

- La construction d'un cadre de référence pour réguler et orienter la gouvernance du savoir technologique et scientifique,
- et permettre une clarification sociale des alternatives éthiques.

<sup>\*</sup>Centre hospitalier national d'ophtalmologie (CHNO) des Quinze-Vingts, Paris, France. Membre du Comité international de bioéthique de l'UNESCO. msbenammar@gmail.com

#### TERMES DU DÉBAT

En tant que médecin intéressé par les questions d'éthique, l'acte de soins au sens large, ne peut qu'être une réconciliation ou plutôt une association (La bioéthique conçue comme discipline et praxis) entre une action (médicale) et donc obligatoirement collective, sociale, tournée vers l'autre et vers des valeurs d'essence spirituelles qui sont d'ordre privé ou plutôt intime (le tragique de l'action).

Aujourd'hui la réflexion éthique internationale cherche à mettre en place, (voire à dicter), des normes et des standards internationaux de « bonnes pratiques » et elle ne se contente plus de déclarer mais s'inscrit de plus en plus dans la perspective de la protection des Droits de l'homme et de la responsabilité sociale (Objet d'un débat passionné et refusé par plusieurs pays lors de l'élaboration de la déclaration de 2005). En effet, à mon sens, et je reprends avec une forte conviction ce que Lisbeth Sagols écrit : « Aujourd'hui si elle veut réussir, chacune de ses étapes doit la rapprocher de l'obtention de l'égalité pour tous les êtres, et elle doit mettre l'accent sur les questions écologiques et sur les limites au comportement humain. La guerre, la malnutrition, le changement climatique, l'épuisement des ressources naturelles et la disparition des espèces impliquent une dégradation importante de la santé sociale et personnelle ainsi que de la santé de la planète. » En d'autres termes, elle doit avoir la prétention de proposer de nouvelles formes de solidarité et des liens sociaux de réciprocité. Elle ouvre ainsi une réflexion sur la prise de décision par rapport à la gestion des risques, sur la notion de responsabilité, sur la place du sujet et de la subjectivité suivant un modèle global qui doit être à la fois particulier et universel.

Nous proposons une forme de normalisation des approches des questions d'éthique. À cette nécessité de normalisation, correspond un besoin de coordination entre les acteurs mais et surtout entre les pays. Ce qui ne veut absolument pas dire que les avis sur les questions posées à nos sociétés par la science doivent être homogènes. Certains préconisent de standardiser les recommandations d'un point de vue pragmatique mais aussi dans la perspective d'une universalité des savoirs et afin de mieux lutter contre les intérêts particuliers des plus puissants ; d'autres aspirent à contextualiser les pratiques pour mieux prendre en considération les données locales et pour s'écarter d'une position qui freinerait le fonctionnement adéquat des comités d'éthique dans les pays en voie de développement. Ils prônent une forme de relativisme éthique « largement tributaire de celle du relativisme culturel » (Massé, 2000). Au point qu'on peut se demander s'il ne s'agit pas, aujourd'hui, d'un simple changement de paradigme.

Mais y aurait-il *in fine* une démarche éthique dans les pays pauvres différente de celle des pays riches !!! Nonobstant les craintes ou les espérances des uns et des autres, tous ressentent le besoin d'une meilleure coordination entre les acteurs.

Si on est d'accord pour réaffirmer à l'infini que les critères de la dignité humaine ne sont pas tributaires de déclarations, quand bien même elles seraient universelles, il suffit simplement de commencer par respecter l'autre dans ses différences. Le respect de la dignité humaine ne se décrète pas, il ne peut qu'exister au quotidien dans les pratiques, alors la nécessité d'un cadre normatif pragmatique ne peut que nous rapprocher des buts recherchés.

La bioéthique fonctionne en posant des questions sur des sujets dont le cadre réglementaire n'est pas aisé, elle prend également en compte le comportement (la dimension éthique), la prise de décisions individuelles et la politique (la régulation et la gouvernance). C'est dire l'importance de donner un espace et des règles aux discussions rationnelles et intersubjectives qui permettent la prise de décisions dans le respect de la démocratie et d'éviter les approches paternalistes souvent fondées sur l'utilisation du savoir pour obtenir du pouvoir.

Mais à l'échelle internationale l'OMS et l'UNESCO se partagent les rôles et il existe seulement trois instruments juridiques internationaux sur la bioéthique :

- 1. La Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme en 1997 ;
- 2. La Déclaration internationale sur les données génétiques humaines en 2003 ;
- 3. Et la déclaration universelle de Bioéthique et des Droits de l'Homme en 2005.

Moins la démarche est normalisée, plus les différences culturelles (toujours réelles et respectables) seront (ont été) instrumentalisées! C'est ce qui a partiellement occulté de réels problèmes comme les insuffisances techniques, médicales, éducationnelles ou économiques existantes sous nos cieux. Les acteurs ont esquivé les vrais problèmes de sociétés.

Un dialogue bâclé, non inclusif, obéissant à des procédures aléatoires a ébranlé la confiance des sociétés dans le corps soignant et autres élites intermédiaires professionnelles incontournables entre le "progrès" et les citoyens. De graves dérives existent aujourd'hui. Par ailleurs la naïveté de certains acteurs (dont je fais partie) a fait que l'impact réel d'avis émis en toute bonne foi, parfois à la hâte, par mimétisme, sans préalables, ni formation, cet impact a été nul voire négatif.

### LE DÉBAT BIOÉTHIQUE COMME DISCIPLINE ET COMME PRAXIS

Le débat public en bioéthique doit s'appuyer sur les circonstances sociales des participants, l'UNESCO le dit bien quand elle préconise à la fois une approche normative et inclusive obéissant à un processus.

« Étant donné cette nécessité opérationnelle, on peut dif-

ficilement soutenir l'adoption d'une approche uniquement philosophique ou scientifique; l'approche se concentre plutôt au croisement du savoir, de la technologie, de la réflexion et de la raison. La bioéthique travaille de l'intérieur vers l'extérieur, depuis son centre, le débat, en créant une problématique changeante au niveau de la prise de conscience sociale et des politiques. Lorsque la connaissance scientifique et la technologie touchent la société, on atteint l'appartenance sociale, au sens le plus large du terme » (UNESCO, Pourquoi une bioéthique globale). La complexité de la connaissance technico-scientifique implique nécessairement une participation démocratique éclairée, inclusive et active des citoyens et ceci n'est possible qu'en favorisant un débat public. Il faut trouver un équilibre entre l'évaluation scientifique, de médiation et de consultation éthique publique, car comme le dit Fliss-Trêves, « plus le contenu d'une loi (décision) est grave, moins l'élaboration doit en être précipitée et monopolisée ».

Nous devons en être conscients du fait de la gravité et de l'irréversibilité du préjudice susceptible d'être causé à l'être humain et l'humanité toute entière. La confiance entre les trois partenaires, citoyens, technocrates et décideurs (politiques mais pas uniquement) ne se bâtit que suite à une communication soutenue, une valorisation de la parole citoyenne, sur une reconnaissance de l'expertise du technocrate, sur un équilibre des connaissances permettant un dialogue équilibré. Car le savoir ne doit jamais se transformer en pouvoir, faute de quoi, il sera rejeté.

Le débat public est donc à la fois une méthode et une solution. L'expérience de la négociation sur un pied d'égalité et l'exercice d'un débat pluraliste, respectueux et public autour des questions d'éthique renforcent la cohésion sociale et préviennent le cloisonnement culturel. Le processus de délibération permet la construction collective d'opinions, dans le cadre de l'impératif du respect des autres et des différences intrinsèques. La délibération nous permet de travailler sur le libre choix du type de société que nous voulons construire. Dans ce contexte, l'affrontement culturel toujours nécessaire et utile sera constructif et se fera sur le terrain des idées, et non de la passion. Ni émanant d'une seule culture, ni universalisme béat... Mais plutôt une osmose des cultures.

### INSTRUMENTALISATION DE LA CULTURE

« La culture apparaît donc comme l'univers mental, moral et symbolique, commun à une pluralité de personnes, grâce auquel et à travers lequel ces personnes peuvent communiquer entre elles, se reconnaissent des liens, des attaches, des intérêts communs, des divergences et des oppositions, se sentent enfin, chacun individuellement et tous collectivement, membres d'une même entité qui les dépasse et qu'on appelle un groupe, une association, une collectivité, une société.»

En réalité nous le savons bien la tolérance et l'intolérance des hommes au nom de la culture ont souvent été conditionnées par des facteurs économiques ou politiques. Notre région souffre de l'absence de traditions de débats sociétaux démocratiques inclusifs. Pourtant les profondes modifications qui nous ont touchés, ne sont pas des vues de l'esprit ou la création intellectuelle de quelques occidentalisés. Elles n'ont pas concerné une communauté particulière et épargné une autre, elles nous touchent tous, inégalement, mais elles nous concernent tous. Des débats essentiels comme le droit à la santé ou la qualité des soins par exemple ont été déviés, soit vers un formalisme creux (création de comités, émission d'avis qui sont restés sans conséquence et pour cause), soit vers une instrumentalisation politique. Souvent les deux se rejoignaient d'ailleurs. La mise en avant d'une vision statique de la culture a fait le jeu de tous ou presque. Que l'on se promène au Caire, à Beyrouth, à Pékin, à Rio de Janeiro, à Dakar ou à Paris, certaines similitudes dans nos nouveaux modes de vie sont criantes (décevantes pour le voyageur), les profonds changements qui se produisent dans nos sociétés nous touchent tous, pas toujours de la même façon. Ce n'est pas si simple et le visible n'est pas toujours le reflet du réel. Toutefois il faut reconnaître que nous sommes restés accrochés à une vision mythique d'un monde qui n'existe plus d'une certaine façon que dans notre imaginaire. Ce qui est en soi respectable mais il ne correspond pas aux nouveaux problèmes de la vie. Dans «La mémoire, l'histoire, l'oubli », Paul Ricœur, dans un langage qui lui est propre, ne dit pas autre chose quand il écrit : « la véhémence assertive de la représentation historienne en tant que représentance ne s'autoriserait de rien d'autre que de la positivité de l'avoir-été visé à travers la négativité du n'être-plus » (NHO, 367).

La précarité d'une grande partie de nos concitoyens, associée à une certaine corruption et à l'inexpérience des acteurs de la santé face aux nouvelles interrogations légitimes posées par la société, à l'absence de traditions de débats pluralistes, pourraient à elles seules expliquer nos échecs à aborder ces questions nouvelles. Les effets pervers et les abus du biopouvoir (cf. Michel Foucault et Ivan Illich) sont parfois caricaturaux. La culture médicale, ici plus qu'ailleurs, est coupée de l'ensemble de la population. Pourtant il y aurait matière à réflexion (Autonomie, famille, consentement... Autonomie, objet de division. Le groupe est plus utile qu'une autonomie où l'individu seul paraît plus vulnérable.). Autant j'ai souligné l'importance du respect de l'autre, autant j'insisterai sur le fait que le recours à des références très éloignées de la vraie vie dans nos sociétés a été nocif (phénomène de mode). L'exercice de notre métier suscite aujourd'hui de la part de la population une méfiance nouvelle parfois injuste et toujours intolérable pour ceux qui aiment ce métier et le pratiquent avec abnégation.

Face à des questions réelles comme la fin de vie, la transplantation d'organes, la procréation médicalement assistée, logiquement le corps social s'est senti attaqué, il se défend comme à son habitude depuis le Moyen Âge, il invoque la religion (culture): patrie de référence identitaire (selon Benjamin Stora).

Pour les rigoristes, ce conflit est très opportun, il serait né du fait de la non-conformité des avis émis avec leurs normes culturelles. Oui, l'absence de débat sociétal autour de questions aussi essentielles est inacceptable mais la réponse à cet abus de pouvoir est tout aussi erronée. La tradition de désobéissance au pouvoir en place au nom des "valeurs culturelles" est un classique du genre. Une culture mythique, originelle, seule parcelle de souveraineté du plus faible face au plus fort est toujours invoquée. Et dans les faits une vision figée de la culture la rend intemporelle. Ce conservatisme peut jouer comme instrument de droit qui préserve l'homme et la société. C'est plus qu'une culture, c'est un moyen de résistance sociale! En effet, « la domination de classe a toujours impliqué la domination culturelle, même quand la classe dominante n'est pas cultivée : elle impose alors comme culture ce qui lui en tient lieu, ce qui s'est appelé dernièrement ses "pratiques culturelles" ». « C'est souligner l'urgence de donner la place qui lui revient sous nos cieux à la société civile. Nombreux sont les États où les Droits de l'homme sont loin d'être respectés. Si, comme partout, l'intérêt général est souvent subordonné aux intérêts particuliers, on constate que les individus ne peuvent pas, très souvent, recourir à la défense de leurs droits. De plus, la situation de la femme dans de nombreux pays reste assujettie à des règles sociales rigides. » (Doris Bonnet)

Pour dépasser la réduction instrumentale ou partiale en faveur ou non d'une des approches, il faut simplement toujours rappeler des principes essentiels de la démarche éthique, ne jamais clore un débat, prôner le pragmatisme. Il faut tout faire pour éviter de faire souffrir l'homme, respecter la dignité de l'individu, éviter les complications, être accommodant, rechercher l'apaisement des cœurs, agir avec pondération et mesure et être stoïque, ne jamais clore un débat, rechercher le consensus sont des vertus de la discussion éthique, l'intérêt de la collectivité doit toujours primer sur l'intérêt de l'individu mais l'homme doit rester la mesure de toute chose. Le respect de la vie, l'inviolabilité, l'intégrité du corps humain et l'interdiction de toute pratique eugénique. À partir de ces valeurs...

#### CONCLUSION

La bioéthique face aux cultures : souci de l'universalité contre prétentions à l'universalité ? S'agit-il d'un faux débat ? Il est évident que la nécessité de la mondialisation des règles est la conséquence de :

• L'émergence de problèmes transnationaux structurels,

- non limités à une région.
- La prise de conscience que les solutions aux questions de bioéthique soulevées au sein d'une nation/région ont souvent des implications immédiates ou futures, directes ou indirectes, qui vont au-delà des conditions historiques et sociales spécifiques d'où elles ont émergé pour embrasser l'ensemble de la planète (présent et futur).

Les comités d'éthique ne sont ni une lubie, ni une mode, ils pourront remplir leurs rôles à condition qu'ils :

- Ne se figent pas dans un engagement formel et corporatiste (absence de juristes et de sciences sociales, procédure administrative sans débat);
- Sachent éviter les clivages idéologiques et confessionnels;
- Ne se transforment pas en spécialistes de la morale, et permettent à la recherche médicale du Sud d'améliorer son partenariat scientifique non seulement Nord-Sud mais aussi Sud-Sud, et lutter ainsi contre tout risque d'isolement;
- Participent à une information des populations, à une meilleure mise en œuvre du consentement éclairé des individus et à une démocratisation du débat sur les droits de la personne.

Rares sont ceux qui ne reconnaissent pas la pertinence de balises éthiques qui permettront de définir les limites de l'acceptable internationalement. La mise en pratique des textes universels normatifs et l'établissement des principes éthiques locaux doivent toujours rappeler la primauté de la dignité de l'être humain sur le progrès scientifique et technologique :

- Respect de l'intégrité physique, interdiction de la manipulation arbitraire, du commerce du corps humain et de ses parties;
- Autonomie et responsabilité ;
- Consentement éclairé et confidentialité ;
- Respect de l'intégrité et de la vulnérabilité de la personne humaine ;
- Équité d'accès aux facilités ;
- Solidarité et coopération internationales ;
- Responsabilité envers l'environnement et les générations futures.

S'écarter d'une dialectique simpliste entre universalisme abstrait, désintégré, face à un utilitarisme et/ou relativisme sous prétexte de les rendre plus humains, adaptation toujours utilitariste qui piétine les valeurs universelles. Autant le respect des différences est essentiel et l'universel doit toujours être pensé à l'intérieur d'une communauté particulière, mais cela ne dispense aucunement du respect de la primauté de la personne humaine sur toute chose. Alors ni abandon de sa culture, ni universalisme béat... mais un travail sérieux, continu.