

**Comité National
d'Éthique Médicale**

**Académie Tunisienne des Sciences,
des Lettres et des Arts
*Beit al-Hikma***

Actes du Colloque International



Valeurs universelles de la Bioéthique et diversité culturelle

Tunis, 11-12-13 décembre 2008

ORGANISATION
INTERNATIONALE DE
la francophonie



**AGENCE
UNIVERSITAIRE
DE LA FRANCOPHONIE**

Comité National
d'Ethique Médicale

Académie Tunisienne
des Sciences, des Lettres
et des Arts *Beit Al Hikma*

**Les Actes du
Colloque International**

**Valeurs universelles
de la Bioéthique
et diversité culturelle**

Tunis, les 11-12-13 Décembre 2008

Sigle : Poète tragique, Thuburbo Majus.

III^{ème} siècle. Musée du Bardo.

Comité National d’Ethique Médicale

B.P.74 - Institut Pasteur de Tunis

1002 Tunis Belvédère - TUNISIE

Téléfax : (216) 71 783 828

E-mail : cnem@rns.tn

Remerciements

- Monsieur le Ministre de la Santé Publique.
- Monsieur le Ministre de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche Scientifique et de la Technologie.
- Monsieur le Ministre de la Culture et de la Sauvegarde du Patrimoine.
- Monsieur le Professeur Mohamed GUEDICHE, Ministre conseiller auprès de Monsieur le Président de la République.
- L'institut Français de Coopération.
- L'institut Pasteur de Tunis.
- L'Office National de la Famille et de la Population.

Tous ceux qui ont bien voulu apporter leur soutien
à ce colloque.

SOMMAIRE

Allocution d'ouverture	9
<i>Jalloul DAGHFOUS</i>	
Allocution de Mr Mondher ZENAIDI	
<i>Ministre de la Santé Publique</i> (voir texte en arabe)	
<i>Abdelwahab BOUHDIBA</i>	
Conférence introductive : Ethique médicale	13
PRATIQUES MEDICALES DANS DES CONTEXTES	
CULTURELS DIFFERENCIES	
<i>Didier SICARD</i>	
La spécificité de certaines cultures modifie-t-elle l'approche clinique ?	25
<i>Mohamed Salah BEN AMMAR</i>	
Questionnement sur la fin de vie en réanimation	33
<i>Héla CHELLI, D. CHENNOUFI CHELLI</i>	
Problèmes éthiques soulevés par le diagnostic anténatal de malformations	51
<i>Ahmed Sahloul ESSOUSSI</i>	
Principes éthiques universels applicables à la santé de l'enfant dans des contextes culturels différents. Réalité ou utopie ?	57
<i>Saïda DOUKI, Fathy NACEF</i>	
Psychiatrie, éthique et culture	67
<i>Saadeddine ZMERLI</i>	
Historique, droit et éthique de la greffe rénale en Tunisie à travers mon expérience personnelle	85
<i>Amal BOURQUIA</i>	
Perception du don et de la greffe d'organes : influence des cultures	95

René FRYDMAN, Paul ATLAN

Influence de l'éthique personnelle et de la religion du médecin sur sa pratique professionnelle	105
--	-----

**METHODES SCIENTIFIQUES ET PROCEDURES
DE LA RECHERCHE DANS LES SCIENCES MEDICALES
ET DE LA VIE EN CONTEXTES CULTURELS DIVERS**

Habiba CHAABOUNI BOUHAMED

Peut-on prétendre à une éthique universelle dans un monde multiculturel ?	111
--	-----

Fayçal HENTATI

Aspects éthiques du diagnostic génétique et du diagnostic prédictif de la maladie de Parkinson en Tunisie	119
--	-----

*S. ABDELHAK, R. KEFI, S. CHAKROUN, H. BELLI-ABDELKEFI,
A. AOUIJ MRAD, M.S. BOUBAKER*

Empreintes génétiques, empreintes culturelles	123
---	-----

Danielle LAUDY

Pour une éthique de la recherche qui fasse sens : entre l'universalité de la médecine et les spécificités culturelles	127
--	-----

Gilbert HOTTOIS

De la « communauté scientifique » au « Comité d'éthique » comme modèle de société	137
--	-----

Mohamed Ridha KAMOUN

La recherche scientifique en santé humaine entre les opportunités et les contraintes	147
---	-----

Axel KAHN

Les bases morales de la bioéthique	*
--	---

**LA BIOETHIQUE FACE AUX CROYANCES
ET AUX CULTURES : SOUCI DE L'UNIVERSALITE
CONTRE PRETENTION A L'UNIVERSALITE**

Mohamed MAHJOUB

Mon corps, ce morceau de Dieu : herméneutique de la souffrance	*
---	---

Christian BYK

Bioéthique, universalisme et mondialisation : la dynamique des contradictions.....	155
---	-----

Ryuichi IDA

La bioéthique universelle dans le monde de la diversité culturelle : dialectique de l'universalité de l'humanité et de la diversité de valeur humaine	177
---	-----

Philippe PORTIER

Les humanismes occidentaux face aux défis de la biotechnologie	187
---	-----

Mohamed Kamel CHARFEDDINE

La dignité humaine : Une valeur ?	*
---	---

Brigitte FEUILLET

Les droits de l'homme, facteur d'universalité de la bioéthique?	209
--	-----

Abdelhafidh OSSOUKINE

La bioéthique un autre dialogue universel à préserver	227
---	-----

Fatma HADDAD- CHAMAKH

Croyance et croyance(s)	243
-------------------------------	-----

Abdelwahab BOUHDIBA

Allocution de clôture	261
-----------------------------	-----

Pr. Mohamed GUEDICHE

Ministre Conseiller auprès de Monsieur le Président de la République

Allocution de clôture	(voir texte en arabe)
-----------------------	-----------------------

* Les textes écrits de ces conférences ne nous ayant pas été encore adressés, seront publiés dans une édition ultérieure.

SEANCE INAUGURALE

ALLOCUTION D'OUVERTURE

Pr. Emérite Jalloul DAGHFOUS

Président du Comité National d'Éthique Médicale - Tunisie

En quelques décennies les sciences médicales et biologiques ont connu plus de progrès que pendant les deux millénaires qui les ont précédées.

Ces avancées, comme les perspectives qu'elles ouvrent, sont, vis-à-vis de la personne et de la vie, des pouvoirs nouveaux de l'homme.

Elles justifiaient à ce titre d'une interrogation éthique... Elle n'a pas été éludée.

Des médecins, des biologistes, auxquels se sont joints rapidement des philosophes des théologiens et des juristes, ont décidé de conjuguer leur bonne volonté et leur réflexion.

Constitués en comités multidisciplinaires, ils ont, d'abord de façon informelle, puis structurée, et enfin institutionnalisée, édicté des principes, proposé des normes et accompagné les comportements ; jusqu'au point d'orgue international de leurs efforts constitué par la déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, adoptée en 2005 par tous les états membres de l'UNESCO.

Ce texte, au-delà des principes cardinaux qu'il définit a le mérite majeur d'instituer la bioéthique en souci universellement partagé.

Il reste cependant déclaratoire, c'est-à-dire non contraignant ; et son libellé, manifestement consensuel, est ouvert à tous les types d'appropriations.

Pouvait-on faire les choses différemment et aller plus loin ?

Les débats auxquels certains articles de la déclaration donnent lieu dans les instances internationales spécialisées montrent que c'eut été prématuré :

La bioéthique proposée comme instrument universel pour appréhender les sciences de la vie est diversement lue selon les systèmes de valeur, les traditions et les croyances des différentes communautés humaines ...

Lecture légitime au demeurant, qu'il faut appréhender dans le cadre d'une autre éthique qui est celle du respect des diversités.

Reportons-nous pour cela à cette autre déclaration de l'UNESCO datée de novembre 2001 qui instituait dans son article 1 la diversité culturelle en « patrimoine commun de l'humanité » et ajoutait dans son article 4 que « sa défense est un impératif éthique inséparable du respect de la dignité humaine ».

« Rencontre ou confrontation de deux éthiques dont la dignité de la personne serait le dénominateur commun » voilà peut être une autre façon de qualifier le thème qu'avec l'Académie des Sciences, des Lettres et des Arts nous soumettons à ce Colloque.

La problématique est nouvelle mais elle est appelée à sous-tendre, sinon à dominer, tous les débats futurs autour de la bioéthique.

Notre Rencontre et les actes qui en seront publiés y apporteront, j'en suis persuadé, une contribution remarquée ; eu égard à l'autorité intellectuelle et scientifique de ceux qui nous ont fait l'honneur d'accepter notre invitation à y intervenir.

Je souhaite cependant qu'on en retienne aussi une **démarche**, un **souci**, et une **conviction**.

La démarche :

Nous avons voulu que la réflexion s'élabore et s'étaye à partir des expériences et des observations du terrain, en choisissant de consacrer une journée à chacun des deux champs de croisement de la bioéthique et des empreintes culturelles : la pratique médicale d'une part et l'expérimentation ou la recherche biomédicale d'autre part ... La dernière journée nous permettra d'aller à la question de fond en nous situant plus particulièrement par rapport aux croyances en tant qu'éléments culturels déterminants.

Notre souci :

Nous avons eu le souci de faire que les diverses sensibilités participent à nos débats autant qu'elles en sont l'objet en sollicitant le concours de conférenciers de quatre continents.

Notre conviction :

Nous avons conscience du privilège d'appartenir à un pays où la préoccupation éthique au regard des pratiques et des recherches médicales et biologiques a été inscrite il y a dix sept ans dans la loi et pleinement assumée depuis, notamment dans une constante et parfaite coopération entre le département de la santé publique et notre comité national.

Ce privilège, si rare encore, parmi les pays dits « du Sud » nous investit d'une responsabilité et nous fait une sorte de devoir de prosélytisme ; tant il est vrai que le débat bioéthique a besoin de toutes les expressions et qu'elles peuvent y peser du même poids.

Je vous remercie.

Conférence Introductive

ETHIQUE MEDICALE

Abdelwahab BOUHDIBA
*Président de l'Académie Tunisienne des Sciences, des Lettres
et des Arts Beït al-Hikma – Carthage*

Mr le Ministre, chers invités, chers amis,

J'ai le plaisir en mon nom personnel et au nom de l'Académie de vous souhaiter la bienvenue. Votre présence parmi nous, Mr le Ministre, est un gage précieux de l'intérêt que les autorités les plus hautes du pays accordent à la chose intellectuelle et au débat d'idées. Celui, qui nous rassemble aujourd'hui n'est ni marginal ni superflu. Il s'inscrit d'emblée dans une problématique nationale et internationale. Surtout maintenant, ainsi que vous avez bien voulu le rappeler que, nous célébrons le 60^{ème} anniversaire de la Déclaration universelle des droits de l'homme. Les droits de l'homme ne sont jamais « finis ». Ils sont une conquête difficile, un long effort pour réaliser les objectifs essentiels que l'humanité s'est juré de réaliser au lendemain de la dernière guerre mondiale : la dignité, la liberté, la justice et la démocratie pour tous. Nous réalisons plus que jamais, que chaque pas fait en avant, est une incursion dans un monde de plus en plus difficile à vivre Aussi permettez – moi d'apporter quelques réflexions sur la problématique d'ensemble qui nous réunit pour les trois jours à venir, en

tenant compte du contexte intellectuel, moral et historique dans lequel s'inscrit notre rencontre.

Lorsque nous avons choisi « Les valeurs universelles de la bioéthique et la diversité culturelle » il y a plusieurs mois de cela, nous avons mis le doigt sur une question essentielle. Mais nous ne nous doutions pas qu'aujourd'hui dans le contexte de crise actuelle, elle aurait le relief et l'importance qu'elle a aujourd'hui. Elle nous situe en effet à un carrefour rare dans l'histoire de la pensée humaine : celui de la science qui avance, qui prend soudain peur de l'ampleur de ses propres moyens et des graves conséquences de leurs implications concrètes. Après le vertige de la découverte est venu le vertige des conséquences humaines de ses propres avancées.

En général les savants ne sont à juste titre, attentifs qu'à leur propre logique. Ils ne sont attentifs qu'à leur méthodologie scientifique qui seule leur permet de poser des problèmes toujours nouveaux et inédits, d'apporter des réponses neuves mais provisoires avant de partir sur de nouvelles problématiques. La naissance de la bioéthique a constitué un moment essentiel et inouï où la science prend enfin conscience des problèmes moraux, posés par ses applications concrètes. Certes les savants se sont déjà posés des problèmes moraux. Albert Einstein, Louis Du Broglie, Robert Oppenheimer ont écrit des pages lucides et courageuses sur cette aventure de la science, qui en tant que telle, est souvent prise de frayeur devant le « vide » qu'elle rencontre dans la culture humaine dans lequel elle s'inscrit pourtant par la force des choses. La puissance de ses actes, la puissance conquérante de ce qu'elle peut réaliser ouvrent sur le vertige. En fait si la bioéthique est apparue comme une exigence essentielle de notre temps, c'est parce qu'elle est née de la transfiguration des normes multiséculaires, mille et une fois décrites par les philosophes, les épistémologues, les penseurs, les théologiens, les artistes, les poètes... Les diverses conceptions que les sociétés se sont faites de leur présence au monde à travers le temps sont prises en défaut et ne sont plus ce que nous pensions qu'elles devraient être. Ni le corps, ni la vie, ni la procréation, ni la reproduction, ni les rapports entre hommes ne sont plus aujourd'hui ce qu'ils ont été pensés pendant de longs millénaires. Aujourd'hui une nouvelle vision du monde s'est imposée à nous par une science en marche rapide et qui avance selon sa propre logique d'expansion. Il est vain, il est ridicule de demander à la science d'arrêter son avancée, de stopper son expansion au nom de

prétextes moraux ou de prétextes idéologiques. La science poursuit sa marche inexorable de découverte en découverte et on ne saurait lui demander ni d'arrêter ni de retarder cette marche au nom de n'importe quel prétexte. Et pourtant, aujourd'hui les savants eux mêmes qui travaillent sur cet « objet » précaire, et précieux qu'est la vie, éprouvent le besoin de se poser un certain nombre de questions autre que scientifiques. Car cet objet n'est pas n'importe quoi, il implique une « foi » en soi et il est la source de toute existence. Bien plus, ces questions ne se posent plus dans le silence d'un cabinet, dans le tête à tête d'une consultation privée ou d'une salle d'opération dans un hôpital quelconque, elles se posent coram publico. Plus encore elles s'imposent à tous. L'opinion mondiale, via les puissants mass-médias, informés immédiatement de n'importe quelle décision, de n'importe quels scrupules, lui donne une dimension planétaire. Je dis planétaire. Je ne dis pas universelle car c'est là précisément que se trouvent toutes nos difficultés. Le nœud gordien est dans ce décalage entre le planétaire et l'universel. C'est pour cela que nous devons, dès le départ, donner quelques indications sur ce que peut représenter du point de vue de notre problématique, la mondialisation.

Nous agissons aujourd'hui dans le contexte de la mondialisation et non plus dans le contexte de cultures plus ou moins isolées en conflit ou en compétition. Certes, il est trop tôt de faire le bilan de la mondialisation. On ne saurait ni dire que c'est un échec ni que c'est un succès. Elle est ce qu'elle est, et c'est précisément cela qui fait problème. Tout n'est pas négatif dans la mondialisation, tout n'est pas positif non plus. Constatons un fait : ce que nous espérions, ce que certains espéraient il y a un quart de siècle à peine, ne s'est pas produit : la mondialisation n'a pas unifié le monde. Sociologiquement, historiquement, culturellement, intellectuellement, scientifiquement même, le monde est plusieurs et il demeure plusieurs. La pluralité du monde continue à s'imposer. La mondialisation n'a pas assuré le triomphe l'universel ni même seulement du mondial. Pendant très longtemps la mondialisation a occulté le mondial. Et même parfois elle a œuvré contre le mondial, car ce n'était pour certains qu'une rampe d'accès à une suprématie ou à une expansion nationale habillée en planétaire. C'est pour ça qu'aujourd'hui nous assistons à la confrontation et non plus seulement à la compétition entre plusieurs logiques qui s'inscrivent toutes et directement au cœur même de notre problématique. Il y a d'abord la logique de l'expansion économique, celle

de la prospérité, de la richesse mais aussi de la récession et de la crise. Ce sont des logiques implacables qui obéissent à leurs propres « raisons » à leurs propres règles et qui se déroulent en fonction de leurs propres nécessités. Nous en voyons aujourd'hui quelques exemples dans ce qui se passe lorsque, en ordre dispersé, les diverses puissances économiques essaient de parer au plus pressé et donnent l'impression de colmater d'avantage des brèches que de chercher les points sensibles où elles pourraient inverser le cours des choses. On bricole des sorties, mais qui sait où peut mener cette démarche ? Nous vivons ainsi dans la nuit où selon Hegel toutes les vaches sont noires Cette logique de l'économie certains la disent borgne ou même aveugle, constituera dans les prochaines années l'aspect le plus important de l'évolution de l'histoire de l'humanité.

L'autre logique à laquelle j'ai fait allusion tout à l'heure, c'est celle de l'avancée scientifique. La science de son côté a sa propre méthodologie. Elle définit ses protocoles, invente ses propres objectifs, à ses propres coûts. Elle a aussi ses propres limites. C'est grâce à la conjugaison de ces divers paramètres, que la science a réalisé depuis toujours, réalise aujourd'hui, et réalisera encore son avancée pour poursuivre une expansion toujours triomphante puisque par essence en quelque sorte, elle est toujours un plus par rapport un moins qui l'a précédé. Cette marche de la science en progrès lui permet d'avancer, d'être elle même fidèle à sa propre vocation et capable aussi de dire ce que peut-être certains auraient bien voulu l'empêcher de dire.

Une troisième logique vient jouer les trouble fêtes c'est celle de l'expansion culturelle. Tout au long du dernier siècle elle a été le pivot solide, le levier puissant qui a permis aux peuples de forger leur propre identité et de devenir plus ou moins maîtres de leur destin. L'expansion culturelle c'est ce au nom de quoi s'affirme une civilisation. Grâce à elle, la vie continue même si se dressent contre elle d'autres initiatives matérialiste, bolchevique, communiste ou libérale qui prétendent s'ériger en conscience universelle de l'humanité tout entière. Face à cette auto proclamation étrangement hégémonique la pluralité culturelle a dit son mot et ce mot a été particulièrement efficace.

Nous avons vu apparaître au Japon, en Chine, chez les Arabes, en Afrique, en Amérique latine et ailleurs de nombreux foyers de création culturelle qui ont permis au nom de l'authenticité - avec des hauts et des

bas certes et même des erreurs voire des crimes outranciers - de réaliser leurs propres avancées. N'en doutons pas : ce sont bien elles qui ont permis au monde d'aujourd'hui de n'être pas ce « monde uni-polarisé » qu'on nous a annoncé avec fierté il y a un quart de siècle à peine, lorsque des bureaux d'études auto institués se sont arrogé entre autre, le droit bien illusoire, de redessiner la carte du prétendu « grand Moyen Orient » ! Le monde sera toujours tel qu'il devait être, tel qu'il a toujours été : un monde plural, régi par la diversité culturelle reconnue enfin par la communauté des nations dans le cadre notamment de la Déclaration sur la diversité culturelle de l'UNESCO. C'est bien cette diversité culturelle qui a permis la construction d'identités nationales culturelles, idéologiques, intellectuelles à droite comme à gauche. Cette logique de l'expansion culturelle, elle aussi, a connu ses propres dérives. Car au nom de la spécificité culturelle on a voulu nous faire avaler un certain nombre de couleuvres. On a prétendu ici que le voile était une spécificité culturelle, là l'excision, là encore le régime du parti politique unique. Face à ces prétentions outrancières des pseudos spécificités culturelles nous avons heureusement opposé une autre « logique », tenace et authentique celle de l'humain qui a permis de tempérer les folles ardeurs et les dérives de ce recours à une pseudo spécificité culturelle induite et injustifiée. Cette logique de l'universalité de l'humain s'est avérée un englobant de la diversité des cultures. C'est bien elle, quoique en dise, qui nous a permis d'être nous mêmes et en même temps autre chose que nous mêmes puisque le progrès sans être standardisé, lui aussi est universel. C'est cette universalité qui nous a permis de mettre sur le tapis des réalisations de l'humanité toute entière, notre propre apport tout en le confrontant avec la culture des autres pour dégager les caractéristiques communes de la condition humaine.

Universalité des droits de l'homme, universalité aussi des principes. C'est précisément là que se trouve, au creux de nos préoccupations, une de nos interrogations parmi les plus importantes et des plus décisives. Car la dialectique de l'universel et du spécifique qui a joué souvent en notre faveur, a cessé depuis quelques années en raison même du progrès culturel, du progrès scientifique et du progrès moral de l'humanité, d'agir en notre faveur. C'est dans ce contexte que se situe notre approche la plus vivante, la plus dramatique, aussi. Nous vivons dans un monde en pleine effervescence, un monde qui est en train aujourd'hui de se repenser et de

jeter sur lui même un regard critique et même corrosif. Après les années de liesse, et d'euphorie, voici venu l'âge de raison et l'âge critique.

Nous vivons maintenant économiquement autant que culturellement les grandes apories et les grandes difficultés que l'humanité est en train de traverser. C'est pour cela qu'il faut parler d'un combat culturel actuel. Car le cadre de ce que fut l'histoire politique sociale et culturelle de l'humanité durant plusieurs ères est peut être en train de standardiser les sociétés faute de pouvoir unifier les hommes. Le combat culturel apparaît à son tour aujourd'hui comme un combat universel. Il s'érige comme un engagement solennel de tous. Soyons francs et lucides avec nous mêmes et avec autrui. Ce débat nous l'avions connu dans le monde arabe et nous le connaissons encore. Ce même débat le Japon l'a connu pendant les XIX^{ème} et XX^{ème} siècles. Ce combat la Chine le connaît encore avec des avancées et des reculs. A vrai dire il est universel. Toutes les cultures, occidentales ou non, américaines, européennes, méditerranéennes, africaines sont logées à la même enseigne. Elles sont confrontées au même défi : celui de l'affirmation de soi même, vis-à-vis de soi autant que vis-à-vis de l'autre. Il implique la recherche d'une reconnaissance par l'autre et avec lui d'un dénominateur commun qui ne saurait être que l'universalité des valeurs « partagées » à travers nos cultures, malgré les différences qui peuvent nous séparer. De là vient l'importance de l'universalité de la bioéthique qu'il faut maintenir et prendre acte de son exigence, qui traversant, toutes les frontières institue un moment de vérité majeure. Elle qui ne fut pourtant à un moment donné, qu'un appel limité et désespéré au secours. Des médecins confrontés à des décisions très difficiles à prendre dans le silence d'un cabinet se trouvaient devant des choix douloureux : fermer les yeux ou les ouvrir avec cynisme. D'où l'impérieuse et lancinante nécessité de partager des préoccupations communes, et de consentir l'effort approprié pour se dépasser et cesser d'être enfermé dans l'étrange tête à tête du malade et du médecin. Dépasser ce tête à tête dans un lieu de rencontre demeurera longtemps encore le privilège des comités d'éthique. C'est là que s'engage le dialogue dans l'appartenance à quelque chose de commun qui dépasse le médecin et la science elle même.

Nous nous devons donc de trouver des voies pour demeurer fidèles tout à la fois à la science sans laquelle nous ne pouvons rien, et à notre propre moralité sans laquelle nous ne serons pas dignes de nos traditions. L'exigence scientifique n'est plus l'art d'obéir purement et simplement aux

multiples exigences internes de la science. Car la science n'est plus, de découvertes en découvertes, seulement scientifique. Voilà qui est nouveau et qui apparaît de manière particulièrement éclatante dans le domaine médical et plus généralement encore dans celui des sciences de la vie. Ce qui apparaissait timidement déjà dans le domaine des sciences de la nature au milieu du siècle dernier apparaît maintenant au grand jour dans le domaine des sciences de l'homme et de la vie. C'est cette exigence qui s'impose chaque fois que le médecin se trouve au contact du corps et de la psyché de son patient. C'est que des questions se posent qui ne sont pas seulement d'ordre protocolaire ou de méthodologie face auxquelles le praticien est sans doute plus ou moins armé, mais d'autres plus insidieuses qui exigent des réponses inédites pour le savant, autrement plus graves assurément et d'une urgence absolue. Questions éthiques, questions morales, questions pratiques vécues ensemble : que dois-je faire à l'instant où je suis et dans le cadre précis de la situation présente ?

Un des romans les plus impressionnants de la période de l'entre deux guerres « Corps et âme » de Maxence Van der Merch anticipait à sa manière ce genre de problèmes. Le patron médecin, face à un acte grave dont il ne sait ce qui va en sortir, la vie, la mort, la guérison, tire pour gagner du temps son chronomètre afin de se donner une minute de réflexion, revenir à lui même, dépasser l'urgence, explorer les solutions possible, et accomplir son devoir dans le secret du bloc opératoire. Dans celui de sa propre conscience individuelle aussi.

Les découvertes aujourd'hui introduisent de manière accélérée de nouvelles questions. Les nouvelles découvertes dans le domaine médical portent non seulement sur des organes malades mais font irruption dans le domaine proprement éthique. Questions souvent sans réponse et qui trop souvent demeurent ouvertes, car il n'est pas dit que l'on trouve toujours des solutions appropriées ni au problème de la procréation médicalement assistée, ni à celui des mères porteuses, ni à celui des modifications génétiques contrôlées ou non, ni à celui du « suicide » assisté. Autant de problèmes qui, posés dans l'urgence ou non redisons le encore une fois, ne trouvent pas toujours dans la « juridiction » de la science une réponse approprié, ni même dans le droit positif. Aux spécialistes, médecins, juristes, philosophes, théologiens d'élaborer, faute de réponses définitives des lignes de conduite, des pistes de réflexions, des balises pour les inévitables prises de décision.

La science n'abandonnera donc pas sans se déjuger ses propres exigences. Elle doit avancer en tout état de cause. Ce qu'on lui demande face aux graves problèmes du sida, du cancer, des maladies émergentes, c'est qu'elle poursuive son chemin victorieux pour trouver des traitements efficaces à des pathologies terrifiantes. Parallèlement, presque en soubassement, parfois en horizon il y a lieu non pas pour de contre-carrer le progrès mais de le rendre plus « utile » aux hommes. On regrettera certes toujours que les résultats de la science ne puissent pas être partout et toujours mis à profit par l'ensemble de l'humanité. On tentera du moins de penser les problèmes actuels dans leur dimension universelle, car ces problèmes sont sensibles dans des domaines aussi « sacrés » que ceux du corps, de la vie ou de la mort. Mon corps m'appartient-t-il vraiment ? Après ma mort m'appartient-il ou appartient-il à mes héritiers, à mon entourage ou à l'ensemble de la société ? Où commence la vie et où finit elle ? Et la mort ? Nôtre société ne vit plus la mort comme elle la vivait il y a seulement une vingtaine d'années encore. Aujourd'hui la naissance se fait de plus en plus à l'hôpital et non plus en famille. La mort aussi. Nous assistons à une municipalisation et à une médicalisation de la naissance et de la mort. La reproduction par l'amour physique ne se fait plus toujours dans le silence d'un lit et dans l'intimité du couple... La reproduction est devenue un fait qui tout en demeurant privé en principe est tombé largement dans le domaine public. La société a fait sien et depuis longtemps le calcul démographique La manipulation des organes, le don du corps, l'expérimentation sur le fœtus, remettent en question de leur côté un peu partout dans le monde nos convictions les plus fermes. Les réponses demeurent multiples et contradictoires. Aussi avons-nous besoin d'y voir plus clair et d'appliquer une analyse éthique à des questions qui ne l'étaient pas mais qui le sont devenues. L'exigence bioéthique s'inscrit aussi au creux même de notre civilisation et au centre de toutes nos cultures. Et ce culturel est au centre de l'universel. A la communauté des savants d'exercer ses responsabilités en pleine connaissance de cause ; en pleine fraternité aussi. Prononcer des refus, est devenu essentiel : refus de l'économisme, du matérialisme, des inégalités devant la science, devant la médecine, devant la vie et devant la mort. Ainsi confirmer la bioéthique est un grand vecteur de l'humanisme. Par elle un type nouveau d'humanisme est en train d'émerger. Nous attendons de la présente rencontre qu'elle jette un éclairage fort et lucide sur toutes ces nouvelles conceptions de l'homme et de la vie, non pas dans l'abstrait mais en partant de l'exemple tunisien.

La multiplicité des cultures les mettait en compétition voir en confrontation. Aujourd'hui, elle peut et même elle doit, fonder de nouvelles valeurs universelles. Le schématisme pour parler comme « Kant » est un schématisme au quotidien, A chaque pas de la vie nous éprouvons le besoin, la nécessité impérieuse de confronter l'universel, le rationnel, l'impératif qui dure avec le concret, l'immédiat, le particulier, le précaire donc et qui par définition ne dure pas. A partir de ce qui passe nous comprenons ce qui ne passe pas et inversement. D'où la nécessité pour nous tous, médecins, moralistes, philosophes, politiciens, d'essayer d'inventer de nouvelles conduites pratiques pour l'insertion, la réalisation et l'exécution de ce que nous pouvons faire. Derrière les avancées de la science, derrière les impératifs moraux, doit demeurer le primat de l'homme.

D'où cette nouvelle vision du monde qui est à la fois un appel à une nouvelle pédagogie, à une nouvelle éducation mais aussi à une nouvelle information actualisée, ajustée, qui ne s'ouvre ni sur les manipulations, ni sur les prises de positions inconsidérées et a priori. La réalisation de ce qui permet aujourd'hui à l'humanité toute entière de prospérer par le biais de ses savants, de ses praticiens mais aussi de ses preneurs de décision nous engage à dégager ce qui est le moins mauvais possible et le meilleur tout autant pour notre société concrètement vécue que pour nos engagements envers l'universalité des valeurs.

Dans cette tâche extraordinaire que l'humanité affronte aujourd'hui c'est bien la société civile qui est au cœur du débat. La société civile - dont fait partie notre Comité d'éthique médicale - se doit d'être la conscience vivante d'un peuple, et d'une culture, et se mettre en même temps au service des gens qui souffrent. Que jamais ce qui est possible ne soit occulté et que jamais aussi ce qui est répréhensible ne soit étouffé dans l'œuf.

PRATIQUES MEDICALES
DANS DES CONTEXTES
CULTURELS DIFFERENCIES

LA SPECIFICITE DE CERTAINES CULTURES MODIFIE-T-ELLE L'APPROCHE CLINIQUE ?

Didier SICARD

*Président d'honneur du Comité National consultatif de la vie
et de la Santé - France*

*« Les rites établis divisent
aujourd'hui le genre humain
et la morale les réunit ».*
Voltaire.

Là où les religions ont échoué, au point de faire de leurs différences un motif permanent d'élimination ou d'exclusion mutuelle, la bioéthique serait-elle capable d'un coup de baguette magique de convoquer l'humanité pour lui imposer un consensus universel, un abord de l'humain débarrassé de toute certitude a priori ?

Je reste sceptique quand l'économie libérale dispute à l'économie marxiste l'exploitation de l'homme par l'homme et fuit toute réflexion sur ce que signifie l'appartenance à la même communauté humaine.

Ce n'est pas par exemple parce que le principe de l'autonomie de la personne est mis en avant qu'un progrès s'ensuit naturellement. Les cultures qui privilégient le groupe aux dépens de l'autonomie réelle de la personne à des fins de survie ont souvent une capacité à protéger les personnes, supérieures à celles que pourraient ressentir une personne seule, douée d'autonomie et pourtant rendue vulnérable par sa solitude même.

Qu'y a-t-il de plus opportuniste qu'un universalisme abstrait désincarné ou qu'un relativisme démagogique ?

Les deux se retrouvent pour imposer et protéger le plus fort, le pouvoir non démocratique, l'argent. L'universalisme par la globalisation du marché, le relativisme par l'adaptation permanente à une demande marketing finissent par concourir au même objectif. L'universalisme par son irresponsabilité inscrite dans les faits, le relativisme, par son adaptation aux particularismes les plus militants finissent par se retrouver au même chevet du retrait des valeurs. A ce transfert de l'un sur l'autre c'est à dire de l'universalisme sur le relativisme, désespère en effet les plus vulnérables qui attendent justement de l'universalisme plus un recours face à la barbarie qu'une vaine incantation. Les cultures sectaires encouragent en effet en les flattant, les protégeant les particularismes les plus inégalitaires.

La médecine moderne est plus que toute autre activité humaine préoccupée par la tension qui peut exister entre ces objectifs d'efficience qu'elle juge des plus rationnels et l'incapacité qu'elle ressent à rentrer dans le vécu de l'autre. Elle fait même de cette efficacité un dogme. La personne malade doit s'adapter de fait à la médecine proposée, même si la médecine clame sans cesse qu'elle soigne une personne particulière selon ses besoins apparents. Soigner selon sa culture reste ambivalent. Car plus ou moins consciemment le médecin ressent que l'approche clinique adaptée à une culture qui lui est étrangère lui fait perdre une partie de son assise. Cette déstabilisation souvent mal ressentie peut alors être source de deux réactions :

- L'une qui est l'indifférence, comme une forme de renoncement à tout dialogue. « Je propose ». Le malade « choisit » ce qui lui plaît ;
- L'autre qui est l'agressivité ou le mépris comme autre renoncement au dialogue. « Je propose », « Si vous n'acceptez pas vous êtes immature et je ne peux rien pour vous ».

Deux formes apparemment contradictoires mais qui se rejoignent dans le déni de l'autre, jugé dans sa différence comme « enfant », « sauvage » ou « fou », c'est-à-dire le bouc émissaire de l'absence de rapport humain.

De la même façon que la médecine manque à s'approcher des exclus, des prisonniers et des précaires. Car elle a toujours la tentation de traiter

dans sa propre rationalité immuable des personnes que pourtant elle juge différents. Avec l'étrange difficulté de traiter anormalement, c'est-à-dire avec une autre rationalité, des personnes qui sont aussi normales que le soignant mais différentes.

- Qu'est-ce que cela signifie ?

Que la médecine a une conception de la normalité ou de la santé comme étrangeté archaïque. Canguilhem dans son célèbre traité « Le normal et la pathologique », avait pourtant pointé non seulement que la santé parfaite n'existe pas, mais qu'elle est une norme. Cette norme est dépendante du milieu dans lequel la personne évolue. Il n'y a pas de norme universelle individuelle. Il existe des chiffres dits normaux de paramètres biologiques, mais même ceux-ci peuvent être anormaux dans telle ethnie et normaux dans l'autre. Un cholestérol à 2 grammes 30 en Nouvelle Guinée est très pathologique et tout à fait normal aux USA. Au fond la santé, c'est la capacité à vivre dans un milieu ouvert, la maladie à vivre dans un milieu rétréci. A partir de cette relation permanente de son corps à l'environnement familial, géographique, religieux, les questions telles que :

- Qu'est-ce qu'être malade ?

- Se sentir mal ?
- Souffrir ?
- Se sentir anormal, être pris ou non en charge par des institutions publiques ou privées, défaillantes ou efficaces ?

Se posent avec acuité.

- Si je me sens malade et que la médecine reste dans sa seule logique, mon univers se rétrécit et, quoi qu'en dise la médecine, je souffre de cet écart.
- Si je ne me sens pas malade mais que la médecine découvre que je le suis, mon univers que je jugeais ouvert se rétrécit. Je souffre aussi de cet écart.

Dans les deux cas, l'approche unique est ressentie comme autiste et le refus de soins peut apparaître alors comme un dernier espace de liberté qui est ressenti pourtant comme un désordre mental par la médecine.

- La culture imprime en effet sa marque sur l'expression des symptômes et l'imaginaire suscité.

La notion par exemple d'un destin écrit auquel il faut se résigner peut rendre absurde une conduite de prévention destinée à interrompre une chaîne de causalité. Pourquoi vouloir échapper à tout prix à son destin ? Je remarque d'ailleurs que cette prédestination a ressurgi dans la médecine moderne avec la notion simpliste de destin génétique. Je dis simpliste car elle méconnaît l'extrême complexité toujours à l'œuvre dans le rapport à l'environnement. Mieux vaut attendre alors l'apparition du symptôme handicapant pour solliciter l'aide médicale que de se soucier des conditions d'émergence de telle ou telle maladie. Le discours préventif s'épuise alors dans une vision résignée de l'existence.

Le symptôme lui-même peut renvoyer à une chaîne de causalités inacceptables pour la médecine. Le mauvais œil, la faute commise ou réputée commise influencent la perception subjective et l'intensité du symptôme. Son accueil par la communauté familiale ou extra-familiale lui donne un statut apparent d'objectivité qui peut être contesté par la médecine. Il m'a fallu en effet une expérience prolongée en Asie pour comprendre que ma sémiologie est impuissante à appréhender l'univers humain. Un médecin occidental est enfermé, qu'il le veuille ou non, dans un raisonnement dont la cohérence lui semble la seule acceptable. D'où la tentation croissante de se réfugier dans des examens complémentaires dont la normalité apparente suffit à clore la question posée, qui pourtant continue à se poser.

- C'est alors que se pose avec acuité la question de la compliance thérapeutique.

La culture imprime sa marque sur le traitement. Si la normalité est le retour à un univers ouvert, la poursuite d'un traitement peut apparaître dénuée de sens si ce retour existe. Le médecin s'inquiète car il sait que de cette compliance naîtra la guérison. Mais guérison et retour à une normalité ressentie sont dans deux univers paradigmatiques différents. Simplement, le

changement de culture rend visible ce qui existe pourtant dans la tradition médicale habituelle mais qui reste cachée. La différence culturelle a le mérite de révéler au grand jour ce qui reste enfoui dans une relation diagnostique ou thérapeutique au sein d'une même culture. Quelques exemples illustrent ce fossé culturel :

- La présence du mari à l'examen clinique de sa femme vue comme évidente pour lui ;
- La demande de l'identité de sexe entre soigner et le soignant en particulier pour les femmes ;
- La confusion entre médiation et représentation. Un membre de la famille peut être le récepteur d'une information pronostique, diagnostique sous prétexte de traduction de l'information ;
- L'usage de l'enfant comme médiation de l'information qui concerne la maladie de ses parents ;
- La prise de nourriture traditionnelle au lieu des nutriments prescrits ;
- La persistance de vêtements qui masquent la nudité ;
- Le refus de transfusion ou d'examen complémentaire pour des raisons culturelles ou religieuses ;
- La demande ce certificat de virginité ; de circoncision rituelle ; voire d'excision.

Tous ces exemples suscitent des débats sans fin qui ne peuvent être résolus par un simple affrontement culturel. En effet pour un occidental la réponse est évidente : l'excision est une atteinte à l'intégrité humaine, le refus de transfusion peut être un suicide absurde, la demande d'identité de sexe entre un soignant et un soigné doit être dépassée, etc. Mais est-il aussi sensible au fait qu'un enfant puisse recevoir une information concernant ses parents avec une violence extrême ? Est-il aussi sensible à ce qu'une nourriture traditionnelle permette le retour à l'appétit ou que tel ou tel aliment soit prescrit de façon autoritaire ? Est-il aussi sensible aux violences exercées sur les femmes dans sa culture ?

Quelles conséquences éthiques, cette dialectique simpliste universalisme/relativisme a-t-elle ?

Depuis trente ans les principes éthiques réputés universels, sans cesse proclamés, sont mis en contradiction avec une inscription réduite ou absente dans la pratique.

D'où la tentation du relativisme pour les rendre efficaces.

Approchons-nous du terrain, pour faire « l'évangélisation éthique » au plus près des réalités concrètes. Un relativisme utilitariste qui, comme le proposent certaines banques confondant culture et valeurs proposent de faire de chaque culture une valeur en soi. Peu à peu ce relativisme piétine les valeurs universelles qui ont mis tant de temps à se construire ; mais plutôt que de décliner des critères de la dignité humaine, il s'agit d'abord de respecter son prochain dont l'existence même vous fait exister.

Pour conclure l'approche clinique en présence d'une diversité culturelle ne doit sombrer ni dans le relativisme indifférent ni dans le médico-centrisme autoritaire mais dans la lucidité du manque toujours à l'œuvre et particulièrement du manque chez le soignant. **On ne parvient à l'autre que par la perception de son propre manque.**

L'asymétrie de la relation suscite nécessairement une interrogation sur son propre enfermement avant de le dénoncer chez l'autre.

Il faut donc garder un double regard permanent, qui serait libre, qui ne serait ni abandon de sa culture ce qui est impossible, ni projection dans une culture étrangère qui est aussi vain.

Simplement s'interroger sur le rapport du corps à la personne, à l'institution, sur le pouvoir médical, sur le pouvoir de l'institution qui peut privilégier son pouvoir au détriment de celui que l'on voudrait pouvoir aider.

- Privilégier le partage plutôt que l'affrontement partant de nos propres failles dans nos propres cultures pour rencontrer l'autre plutôt que de se hausser en se gaussant... Nous vivons en effet dans une société de plus en plus normative qui associe plusieurs normalités :

- Une normalité sociale reposant entre des structures finalisées et des financements spécifiques appuyés sur des échelles d'évaluation privilégiant les mesures quantitatives ;
- Une normalité médicale reposant sur des critères classificatoires réducteurs des recommandations des sociétés savantes et des conférences de consensus ;
- Une normalité culturelle ou religieuse privilégiant des codes, des rites et des approches spécifiques.

Toutes ces normalités qui ont leur légitimité risquent de laisser de côté la personne qui de plus en plus est mise au service de la médecine, d'une cause ou du marché.

Pour conclure je ferais trois recommandations, concernant l'approche clinique face à des situations de cultures différentes :

- 1) Chercher toujours la personne unique derrière la représentation et derrière le groupe quelle que soit sa culture.
- 2) Percevoir qu'à côté de la maladie il y a une personne qui vit dans un environnement spécifique qui a ses richesses et ses manques. Le médecin, lui aussi, doit avoir conscience de ses propres richesses mais aussi de ses manques.
- 3) Privilégier la parole et l'écoute plutôt que l'information, le partage plutôt que l'affrontement.

*« Considérer l'autre, soi-même
comme étranger ».*

dit Paul RICŒUR

QUESTIONNEMENTS SUR LA FIN DE VIE EN REANIMATION

Mohamed Salah BEN AMMAR

*Service d'Anesthésie Réanimation SMUR - Hôpital Mongi Slim.
La Marsa - Tunisie*

INTRODUCTION :

« La mort est un arrachement psychologique, socio-économique, civil et culturel... c'est un scandale pour l'homme » écrit A. Bouhdiba dans « Perception de la douleur et de la mort dans les sociétés du Maghreb ».

La mort est probablement l'une des questions centrales de toutes les civilisations depuis la nuit des temps.

Des valeurs jusque là sacrées, comme le respect de la vie, la solidarité sociale, le respect de la volonté des personnes sont sujettes à débat depuis que la médecine, c'est-à-dire depuis un siècle, a permis à l'homme de vivre plus longtemps (trop longtemps pour certains). D'autre part et je cite encore A. Bouhdiba : *« ...Aujourd'hui avec la déperdition du sacré, l'affaiblissement des liens familiaux, la mise en place de nouvelles conceptions concernant le temps, le mythe et l'organisation du lien interhumain, l'apparition de nouvelles aspirations en matière de niveau de vie...tout cela et bien d'autres choses encore, sont en train de transformer sous nos yeux les perceptions de la douleur et de la mort ».* « Cette médicalisation jointe à la municipalisation de la mort évacuent la mort ».

D'autre part et ce n'est pas propre aux médecins, tout pouvoir a tendance à s'expandre à l'infini tant qu'il ne rencontre pas d'obstacle. Louis Puybasset dans un point de vue publié dans le Figaro du 03 décembre 2008, intitulé "L'euthanasie, une vraie régression pour les médecins", écrit : *« Il faut être d'une naïveté déconcertante pour penser que l'**abus de pouvoir** n'existe pas en médecine et que l'autonomie du malade, souvent déjà bien compromise, peut suffire à éliminer ce risque ».*

Alors que L. Puybasset dénonce le pouvoir médical, A. Bouhdiba toujours dans le même écrit veut l'aménager, tout en le tolérant, *« il y a là un transfert de responsabilité où les médecins et leurs collègues hospitaliers, sont engagés un peu malgré eux presque par « la bande » et de manière anarchique et précipitée. Il faut les préparer à leurs tâches qui n'est plus réduite à la seule fonction thérapeutique, mais englobe toute une éthique de la douleur et de la mort. Un nouveau partage de rôle est en train de se réaliser....Se « défausser » sur l'institution médicale afin d'évacuer, sans le concours de la famille, tout ce que la douleur et la mort ont d'inexplicable, d'insupportable et finalement de scandaleux. »* Il plaide ainsi pour une *« Resocialisation de la souffrance et de la mort ».*

Abus de pouvoir, précipitation anarchique, nouvelles pratiques, indéniablement, face à la mort nous vivons un vrai chambardement de nos valeurs.

Alors, quelle est la pertinence du débat actuel sur la fin de vie, les arrêts des traitements et l'euthanasie dans un pays comme la Tunisie ? Qu'est-ce que cette situation porte d'universel, et que peut-elle apporter au monde ?

Si *"l'homme porte en lui les formes entières de l'humaine condition"*, alors l'exemple de la fin de vie en réanimation hautement technique peut être un exemple de dialogue entre les cultures.

Nous sommes, je crois au cœur du débat que veut initier ce colloque.

LE QUESTIONNEMENT ETHIQUE :

Dans les minutes qui suivent je souhaiterais développer quatre idées principales :

- Est-ce que la bienfaisance et l'autonomie ont le même sens pour nous en Tunisie qu'ailleurs ? Est-ce que le pouvoir médical et les familles le perçoivent de façon identique ? Quelle valeur donne-t-on chacun à la fin de vie ici ?
- Quels enseignements tirer des résultats d'une enquête réalisée auprès de 100 résidents en anesthésie réanimation tunisiens.
- Comment prendre conscience de la nouvelle réalité représentée par la fin de vie à l'hôpital en Tunisie ? Comment arriver à un dialogue responsable et adulte entre le corps soignant (dans sa totalité, infirmiers inclus) et familles ? Comment respecter et reconnaître les attentes des familles ? Comment communiquer en ces moments difficiles pour tous ?
- Enfin parler de l'importance, capitale, essentielle des soins palliatifs. Quels sont les besoins d'une personne en fin de vie et comment y répondre ?

Je me limiterai à la fin de vie en réanimation (plus de 70% des décès hospitaliers surviennent en réanimation), car c'est mon travail quotidien et c'est je crois celui qui pose le plus de problèmes éthiques : Le patient est en général inconscient, incapable d'exprimer une opinion. Souvent la frontière entre la vie et la mort est difficile à percevoir en pareilles circonstances, le malade et sa famille sont extraits de leurs environnements, ils perdent leurs repères. Les moyens technologiques utilisés, la conception même des services de réanimation, les horaires restreints des visites constituent autant de barrières (plus ou moins voulues ou conscientes) entre le malade et sa famille et entre le corps soignant et la famille.

QUELQUES DEFINITIONS :

Prenons le temps de préciser certaines notions pour la clarté du propos. Et en premier lieu la différence capitale entre « **faire mourir** » et « **laisser mourir** » pivot du consensus trouvé en France autour de la loi Leonetti. Faire mourir, c'est l'acte d'euthanasie. On peut toujours broder sur l'art de mourir, la mort douce voulue, souhaitée, c'est toujours et ça restera toujours « **faire mourir** ». Je cite encore L. Puybasset dans son article du Figaro: « *L'euthanasie n'est pas un acte médical. Apprendre à la pratiquer requiert dix minutes de formation. Par contre, engager des soins **proportionnés** requiert dix ans d'études et au moins autant de pratique clinique* ». Dans ce qui suivra, je vais donc essayer de ne parler que de la question de la fin de vie, bien évidemment, qui est toujours à la frontière de l'euthanasie ; mais encore une fois l'euthanasie, à mon sens, ne constitue pas encore un sujet de débats dans nos pays ; et gardons nous des phénomènes de mode, nous avons tellement de questions réelles, dans notre société non abordées.

Historiquement les penseurs musulmans ont d'emblée fait la distinction entre le meurtre (l'euthanasie) et la permission de mourir. La Chariâa ne reconnaît pas au patient le droit de mourir volontairement parce que la vie est un don divin et ne peut pas être terminée par aucune forme active ou passive d'intervention humaine et parce que son terme étant fixé par un décret divin immuable. Comme tel, le suicide (intihar ou Halakat Al-nafs) est jugé irrationnel et un acte qui ne doit pas être commis (Coran). Dans la Chariâa on interdit même l'entreprise de beaucoup d'actes moindres, comme la mutilation. Les gens ne doivent pas s'autodétruire, car ils ne sont pas leurs propres maîtres (Coran).

Alors quels sont les actes médicaux de fin de vie qui se distinguent (au moins dans l'intention) de l'euthanasie (aide au suicide ou suicide assisté, l'injection de substance mortelle) ? On peut distinguer quatre types :

1. l'administration d'analgésiques dans le but de calmer la douleur à des doses progressives susceptibles d'accélérer la mort ;
2. la limitation ou l'arrêt de traitement(s) devenu(s) inutile(s) ou refusé(s) par le patient ;

3. l'arrêt de(s) dispositif(s) de survie artificielle (alimentation, respirateur ou rein artificiels) (traitement de survie) ;
4. la sédation : sommeil artificiel réservé aux souffrances absolument réfractaires.

A bien regarder, il n'y a pas de différence morale entre les quatre procédures définies, administrer des analgésiques même si cela peut entraîner la mort, limiter ou arrêter des traitements devenus inutiles, ou entraîner un sommeil artificiel réservé aux souffrances absolument réfractaires, il y a une différence psychologique importante qui a certainement une portée morale. Limiter les traitements (abstention) ou les arrêter (action), la conséquence est la même et est connue d'avance.

Toutes ses options qui s'ouvrent à nous doivent en théorie être invariablement régies par trois principes éthiques majeurs : **la transparence, la collégialité et le partage** entre **l'équipe soignante, la famille et le patient** s'il peut s'exprimer. Or nous verrons tout au long de l'exposé toute la difficulté que nous avons à les respecter dans notre contexte. Paternalisme, fausse pudeurs, non-dit, abus de pouvoir, absence de traditions en la matière, manque de modèle... ? Il s'agit simplement, peut-être de différences culturelles dans l'approche de la mort ?

D'autre part **l'acharnement thérapeutique** se définit comme une **obstination déraisonnable**, refusant par un raisonnement buté de reconnaître qu'un homme est voué à la mort et qu'il n'est pas curable. Et même si la question de l'acharnement thérapeutique dépend des situations et ainsi ne se poserait pas de la même façon face à une jeune fille de 20 ans et une personne âgée de 85 ans, elle doit être posée à chaque fois.

Enfin **les soins palliatifs** (ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire) sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Selon la SFAP, L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance, psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs sont habituellement rejetés par les réanimateurs.

LES PRINCIPES UNIVERSELS :

« *Tant que nous n'avons pas accepté nos limites, tant que nous n'assumons pas notre part d'impuissance, nous ne pouvons pas être réellement proche de ceux qui vont mourir* » Marie de Hennezel dans l'art de mourir P. 92.

Et il est désolant de constater que les progrès de la technologie médicale n'ont ni supprimé la mort ni adouci les agonies, bien au contraire dans bien des cas la technique a déshumanisé la mort. « *Vous nous avez volé sa mort* » combien de fois cette expression a été utilisée à notre égard.

Les techniques de réanimation permettent de maintenir en vie artificiellement des hommes pendant des mois. C'est prodigieux pour ceux qui les ont vues naître et se mettre en place. Mais le développement de ces techniques de réanimation a ouvert un champ de questions d'ordre éthique.

Il est des situations où la justification morale de l'action médicale par le principe de **bienfaisance** ne semble plus valide. Autrement dit, ce qui était bienfaisance thérapeutique légitime devient **acharnement thérapeutique illégitime** et doit prendre fin. Le principe moral de **non malfaisance** s'impose dès lors à la conscience morale des participants.

Autonomie, bienfaisance, non malfaisance, justice ce sont des principes cardinaux de l'éthique et que certains ont appelé l'impérialisme éthique ou le principisme intégriste.

Indéniablement et partout, toute approche d'un possible conflit de valeurs éthiques de nos jours devrait être fondée sur des règles (ou normes) phares indispensables à la discussion éthique. Alors l'**autonomie, la bienfaisance, la non malfaisance et la justice** définis par Beauchamp et Childress en 2001 s'accordent parfaitement avec nos valeurs. Les rejeter est tout aussi simpliste que de les appliquer de façon mécaniste, décontextualisée, dogmatique... D'autres comme Massé en 2003 ont déclinées une dizaine de valeurs qui sont : **solidarité, responsabilité, bienfaisance, utilité, non-malfaisance, respect de l'autonomie, promotion de la santé, justice, promotion du bien commun, précaution**, partagées par une population donnée. Peu importe, l'essentiel est de ne jamais clore le débat.

Je crois pour ma part que nous pouvons convenir de l'acceptable qui serait indépendant du contexte socio-économique, culturel ou politique. Ce que certains ont appelé les **irréversibilités** (Boudon en 1998), le socle minimal : comme l'égalité entre les sexes, le respect de l'intégrité physique et mentale des hommes, la démocratie, la dignité...

Mais la sacralité de la vie doit-elle faire partie des irréversibilités ? Quel que soit le prix à payer ?

Une bonne partie de la réponse à la question de la fin de vie est ici.

L'ambivalence des sentiments des proches est angoissante « *Je préfère voir mon père mort que souffrir, tous les soins de réanimation ressemblent à l'acharnement. Je sais que mon père n'aurait pas aimé mourir de la sorte. Je ne peux pas le regarder.* » Témoignage dans Mourir à l'hôpital Nancy Kentish-Barnes P. 127 éd. Seuil.

Revenons un instant sur l'importance accordée aux principes éthiques dans nos sociétés. Le consentement, la justice sociale, le respect des traditions, en un mot comment juger de l'acceptabilité éthique d'une décision ?

Certains médecins écartent tout autre acteur dans leur choix et s'appuient sur la notion **justice** pour justifier une décision prise, soit une **justice compassionnelle** pour éviter la souffrance et préserver la dignité des mourants ou une **justice distributive** pour mieux utiliser les moyens mis à leur disposition par la communauté. Est-ce acceptable ?

La **bienfaisance** peut-elle (doit-elle) prendre la primauté sur l'**autonomie** dans une société où la place du groupe, de la famille est prépondérante ?

Ces principes sont-ils contradictoires sous nos cieux, ou idéologiquement le bien être de la communauté prime sur celui de l'individu ?

La médecine hippocratique nous enseigne le principe de bienfaisance et de maximum de vie. Est-elle compatible avec un contexte de pénurie de moyens ? Il faut tout mettre en œuvre pour maintenir la vie. L'**autonomie** (les choix des malades ou de leurs familles) a peu de place dans le débat.

Au Nord, la philosophie libérale de la deuxième moitié du siècle dernier a accordé une place dominante à l'autonomie, « *c'est mon choix et je suis libre de le faire* », Y-a-t-il d'autres choix à faire au Sud ? Maintenant que nous avons développés ces techniques de réanimation, maintenant que la fin de vie d'une bonne partie de nos concitoyens est prise dans cet engrenage.

LA SITUATION EN REANIMATION :

La réanimation est un environnement extrêmement élitiste, machiste, où les performances physiques et intellectuelles priment le débat éthique. Elle s'accommode bien de l'absence d'autonomie des malades et de la mise à l'écart des familles et des infirmiers. En fin de compte, nous réanimateurs, nous nous mettons en situation pour faire tous les choix difficiles, seuls! N'est ce pas là un pouvoir extraordinaire que nous nous octroyons.

En réanimation « *Les médecins utilisent les machines comme un moyen de domination technologique* », dans cet environnement ouvert, séparé par des vitres où la suppléance artificielle des défaillances d'organes occupe tout l'espace, il n'est pas surprenant de relever l'absence d'intimité.

Quelle image va garder la famille de leur père qui a passé les 15 derniers jours de sa vie, nu, sous respirateur, piqué de partout, avec des sondes dans tous les orifices ? Comment vont-ils faire leur deuil ? Quel sentiment de culpabilité vont-ils avoir ? Le personnage principal de Yasmina Khadra dans « *Les sirènes de Bagdad* » a souhaité mourir et a basculé dans le terrorisme à partir du moment où certaines circonstances l'ont contraint à voir son père nu. C'est un tabou culturel très fort. Faisons-nous quotidiennement assez attention à ce genre de détails lors de nos prises en charge ?

Que veut dire la **dignité** pour chacun de nous ?

En fait nul n'est à l'abri dans sa réflexion, de ses origines, de sa classe, de son genre ethnique, de sa religion, de ses choix politiques, de son vécu...il nous faut pour chaque cas développer un cadre d'analyse des enjeux éthiques adaptés aux valeurs et aux normes éthiques qui nous semblent les plus justes.

Axel Kahn, dans son dernier livre nous fait part d'une expérience douloureuse qu'il a vécue dans sa chair à l'âge de 25 ans. Je lui dirai chacun porte sa croix et à mon tour de lui faire part de mon vécu. Comment sortir indemne et vivre (raisonner) avec le souvenir lancinant d'une mère agonisante décédée à l'âge de 33 ans à la suite d'une abstention thérapeutique ? Le traitement qui aurait pu lui permettre de vivre (l'hémodialyse) était disponible mais rare. Le médecin responsable à l'époque avait décidé de dialyser de façon préférentielle les hommes (soutien de famille) et pas les femmes. Mais c'est déjà un autre débat.

Est-ce de la justice ? Où est le médecin qui devait prendre au sérieux la révolte d'une famille, où est le médecin qui devait transgresser les règles ? Comment aborder la question du pouvoir médical sur la fin de vie après vécu une telle expérience ? Un malade dont la famille peut assumer une prise en charge à domicile d'une ventilation artificielle et une autre qui ne le peut pas ? Que devient dans ce cas cette valeur essentielle qu'est la **justice distributive** ?

Les progrès de la médecine et l'augmentation de l'espérance de vie ont transformé la question de la mort. En effet, les moyens qu'il est possible de mettre en œuvre pour prolonger artificiellement la vie d'un malade sont pour ainsi dire illimités de nos jours. Ceci a induit des pratiques (des choix). En tant que professionnels de la santé en Tunisie nous n'avons pas eu d'exemple et de formation pour pouvoir gérer les conflits qui en découlent, et que de toutes façons nous ne devons en aucun cas assumer seuls.

En cas de pronostic très défavorable chez un patient de réanimation, que l'issue prévisible proche soit le décès ou un handicap majeur, la suspicion d'échec thérapeutique impose donc de réfléchir sur l'opportunité de limiter ou d'arrêter certains traitements, surtout s'ils sont perçus comme excessivement, agressifs par les patients, les familles et les soignants. Il s'agit donc d'éviter l'acharnement thérapeutique ou encore l'insistance thérapeutique excessive, rejetés par le Code de déontologie médicale sous les termes d'obstination déraisonnable dans le respect de la **transparence** de la **collégialité** et du **partage de l'information**. Il s'agit de ne pas entreprendre ou de ne pas poursuivre des traitements qui, devenus inutiles, perdent leur raison d'être et peuvent non seulement n'apporter aucun

bénéfice mais même être préjudiciables. Ils relèvent du concept de **soins futiles**.

Le choix serait-il entre laisser souffrir ou faire mourir ? N'y a-t-il pas d'autres voies ?

Juger de l'utilité du traitement suppose donc une évaluation du **pronostic vital** dans l'hypothèse où le traitement le plus complet serait poursuivi, une évaluation des séquelles certaines ou possibles dans cette même hypothèse et, enfin, une connaissance aussi précise que possible de la qualité de vie qui serait acceptée par le patient. Ce n'est pas toujours possible en l'état actuel de nos connaissances.

Le but n'étant plus de maintenir la vie le plus longtemps possible par les soins, mais de l'aider à être humaine et digne jusqu'au bout.

Il est impératif d'éviter les décisions à l'emporte-pièce et de réfléchir ensemble aux **conflits éthiques**, aux aspects **juridiques** et **médicaux** qui nous permettront de faire pour chacun, le bon choix, au bon moment pour le bon cas.

Axel Kahn nous le dit clairement à la page 118 dans « l'ultime liberté? » : *« L'organisation de toute communauté humaine doit laisser sa place aux sentiments, à l'analyse et aux choix personnels. Tout autre monde m'effraierait. J'appelle de mes vœux un vrai projet collectif qui dise ce qui est essentiel dans l'homme et doit être de ce fait protégé. Un tel projet doit constituer un cadre épanouissant et non infantilisant pour les engagements individuels. »* Idéal mais est-ce vraiment réaliste ?

Les décisions de fin de vie sont prises de façon informelles par le médecin le plus souvent sans consulter les familles et les infirmiers.

LA SITUATION EN TUNISIE :

Notre pays est encore, pour l'exercice médical, très empreint de paternalisme.

De toute évidence des pratiques d'arrêt des soins ou de non mise en œuvre d'un traitement s'exercent de façon inégalitaire et anarchique dans notre pays.

Une même maladie au même stade, chez deux malades du même âge entraîne-t-elle la même décision ?

Nous le verrons plus loin le médecin est souvent seul à prendre cette décision.

Au nom de la **bienfaisance**, le Médecin-Roi peut s'imaginer qu'il peut tout, qu'il est tout puissant, et qu'il n'a de comptes à rendre à personne, et surtout pas au malade. Comme nous le verrons avec certains résultats de l'enquête, la présence même de la famille est perçue comme une intrusion qui limite sa puissance.

Une rationalité scientifique est toujours mise en avant pour travailler à huis clos et exclure la famille. Pourquoi cette tentation d'esquive que nous constatons tous les jours avec les familles ? Est-ce une façon pour nous de nous protéger et continuer à faire ce métier ? Le médecin est-il à l'abri de la souffrance, de la projection ? Mais ces barrières affectives (et effectives) ne sont-elles pas aussi des moyens de protections des médecins, pour qu'ils puissent continuer à être rationnels dans leurs approches ?

Jusqu'où la séparation artificielle que nous faisons entre un corps et des organes malades et la personne dans sa totalité est-elle tolérable ?

Les pratiques de fin de vie existent chez nous aussi. **36%** des décès seraient survenus à la suite d'une décision médicale en Suède, **23%** en Italie, **38%** en Belgique, **41%** au Danemark, **42%** aux Pays Bas. A travers plusieurs témoignages nous avons relevé un décalage important entre la réalité vécue et les affirmations des médecins en Tunisie.

En 2008, nous avons distribué un questionnaire de 62 questions sur la fin de vie à tous les résidents en formation dans la spécialité anesthésie réanimation en Tunisie dans les structures publiques, soit 127 jeunes médecins répartis sur 4 années de formation, 91 y ont répondu soit un taux de **71%**.

A la question dans votre service « la décision d'abstention thérapeutique est-elle prise par l'équipe médicale uniquement ? » dans **69%** des cas la réponse est oui et dans **16%** par un seul médecin ! **2%** seulement disent n'avoir jamais rencontré ce genre de situation. Lorsqu'on les interroge sur l'approche idéale de la question de fin de vie, **53%** répondent qu'elle devrait être menée par l'équipe médicale seule à l'exclusion des

paramédicaux (pourtant impliqués dans les soins) et de toutes façons dans le vécu réel **86%** des interrogés répondent qu'il n'y a pas dans l'équipe d'échanges organisés avec le personnel lors de la prise de cette décision.

Toutefois, après une décision d'abstention thérapeutique **37%** des médecins interrogés se sentent souvent ou toujours isolés et dans **43 %** parfois isolés.

Pourquoi l'idée d'une réunion avec les familles pour prendre une décision est rejetée par une majorité des personnes interrogées ?

Pour ma part je distingue dans ce débat deux risques majeurs dans notre société :

- Le premier le refus de reconnaître les avis opposés : En pareilles circonstances, il faut savoir accepter les arguments de la minorité, or ce n'est pas toujours possible ici. Il serait simpliste sur un problème aussi complexe de penser qu'on peut adopter une position unitaire se fondant seulement sur les références admise par la majorité comme **la vocation** de la médecine, **la bienfaisance**, **les principes culturels**, **religieux**, **sociaux** et **déontologiques**.
- Le second risque est de vouloir trancher : Le fait de ne pas pouvoir et ne pas devoir trancher dans un débat où les avis et les pratiques sont très divergents n'est pas un frein. La réflexion doit rapprocher les positions et permettre le respecter des avis des uns et des autres et surtout permettre de sortir de la **clandestinité** nos choix.

Résultat très significatif, **82%** des résidents interrogés disent qu'en cas de concertation avec l'ensemble de l'équipe médicale et para médicale, il ne faut pas tenir compte des positions de principes philosophiques ou religieuses.

Justement, **le mensonge**, les erreurs de communication font des dégâts durables. Ils laissent toujours un arrière goût, une culpabilité et de la suspicion envers le corps soignant.

Combien de fois avons-nous caché la vérité par manque de courage ? Avons-nous laissé injustement des zones d'ombres dans l'information livrée à la famille ? Annoncé au téléphone des informations importantes ou

carrément fui la famille en laissant à un agent de l'administration le soin d'annoncer la mort.

L'absence de tradition de communication entre les familles et les soignants est un réel handicap. Le curriculum caché (the hidden agenda) n'existe pas en la matière ou est discutable et la pérennisation des procédures actuelles en Tunisie n'est pas plus tolérable.

Dans notre enquête, seuls **56%** des médecins interrogés pensent que la famille doit être souvent ou toujours consultée avant cette décision et seulement **41%** pensent que cette information doit être complète.

58% des résidents déclarent ne pas dire la vérité pour éviter de faire souffrir la famille. Il est intéressant de noter que **57%** pensent que le secret médical n'est pas le problème et **64%** ne craignent pas les poursuites médico-légales à la suite d'un acte de fin de vie.

En revanche **59%** des interrogés reconnaissent que la qualité du dialogue avec les familles n'est pas bonne.

Nous sommes face à cette réalité et pas une autre : Les médecins, les infirmiers et les familles chacun évolue dans un monde à part avec peu de passerelles de communications entre les trois.

La **mauvaise mort**, c'est donc en partie le mensonge inutile et la dissimulation. Dites moi exactement de quoi il est mort et à quelle heure ? Etait-il conscient ? A-t-il souffert ? C'est quotidiennement que les familles nous posent ce genre de questions. Mentir au patient ou à la famille peut s'avérer utile mais cela doit constituer une transgression du contrat, l'exception et ne doit en aucun cas être la règle dans notre relation.

Une réelle **conspiration du silence** s'instaure, pire le mensonge conscient organisé ou inconscient, parce que le malade le demande, parce que on ne sait pas comment il faut annoncer la vérité. Parce que la voix ne trouve pas la bonne intonation, le geste de prendre la main et de la garder est retenu par une pudeur déplacée, parce que le regard fuit, au lieu de s'arrêter. Toutes ces choses qui changent les rapports entre les hommes. **71%** des résidents souhaitent un développement dans leur structure de travail du cadre éthique et plus de 66% sont rarement ou jamais satisfait de la procédure telle qu'elle est employée actuellement.

« *Le médecin n'est pas un impotent moral, il a une double responsabilité, l'une envers la personne qu'il soigne, l'autre envers la société. Il doit en effet être conscient du coût social de ce qu'il met en œuvre. C'est la difficulté et la grandeur de la médecine de ne pas quitter du regard ni l'un ni l'autre de ces objectifs.* » A. Kahn P. 125 « L'Ultime Liberté ? ».

Inversement certains collègues appliquent de façon mécanique les techniques de réanimation sans exposer clairement aux familles toutes les options de soins. Ce n'est que plus tard quand généralement les ressources des familles se font rares qu'ils posent le problème du transfert dans une institution publique. Ce faisant ils mettent des familles entières devant des choix inhumains.

De grandes disparités dans les pratiques médicales sont notées en fonction du niveau socio-économique et des régions géographiques. Combien de fois par jour sommes nous sollicités par des institutions privées pour prendre en charge des malades dont le pronostic est sombre, et dont la famille n'arrive plus à payer les frais de la clinique ? Il semblerait que la décision d'arrêt des traitements (et des soins) soit plus facile à prendre à l'hôpital public que dans une clinique privé ? Cela ne se fait pas facilement dans le privé mais pour quelles raisons ?

La mise en œuvre d'une réanimation induit un espoir de bénéfice pour le patient et crée une attente. Dès lors, interrompre ce traitement anéantit l'espoir et met brutalement le patient s'il est conscient, les proches et les soignants, en face du caractère inéluctable d'un pronostic fatal. Le **médecin est responsable de l'espoir** qu'il suscite par ses actes en entreprenant un traitement et de la souffrance qui résulte de l'échec de la tentative.

Le principe de bienfaisance peut justifier moralement le choix d'en rester à une limitation des traitements – refus de l'escalade thérapeutique – plutôt que d'arrêter les traitements.

Mourir dignement, chez soi, dans son lit, entouré de ses enfants, de sa famille, de ses amis, sans souffrance, c'est le souhait que font tous les hommes et femmes. Pourquoi est-ce devenu si difficile ? Pour E. Hirsch « *La Mort est devenue incompatible avec une certaine idéologie, voire une esthétique de la médecine...* » Apprendre à mourir chez Grasset P. 50.

Pourquoi esquiver la question, pourquoi se réfugier dans le **mensonge et le déni** ? La mort devient un sujet tabou, l'évoquer ou y penser devient plus ou moins obscène. D'autre part, les rites mortuaires séculaires préhistoriques dirait A. Bouhdiba et notamment le technique de deuil, s'érodent, de nos jours une grande partie de nos concitoyens sont des citadins, l'habitat, la composition de la famille sont entrain de changer.

Dans notre culture quand un membre de la famille est malade, c'est toute la famille qui est malade, tout s'arrête, c'est la mobilisation générale, on attend la visite à l'hôpital entre 14h et 16h, on y va tous, tous les jours. Alors ce n'est pas parce que l'on termine sa vie dans une réanimation, que ce moment privilégié (la fin de vie) ne doit pas prendre toute sa dimension. Au contraire, parce que les familles sont présentes qu'il doit donc être vécu et accompagné, par tout l'entourage du malade et nous devons faire en sorte qu'il le soit dans les meilleures conditions.

« Une demi-heure avant sa mort, nous sommes comme devenus plus silencieux, nous parlions presque en chuchotant. Ceux qui marchaient, comme sans bruit. On ne parlait que très peu, de choses sans importance, on ne lançait que rarement des regards vers le mourant qui rôlait de plus en plus. » (Féodor Dostoïevski. Les Carnets de la maison morte.) Aujourd'hui en Tunisie, on appellerait le SAMU devant une telle situation. Il faut faire quelque chose, le réanimer ou alors accélérer la fin pour éviter la souffrance (du malade ou de l'entourage ?). La médicalisation des fins de vie est une réalité en Tunisie et une partie non négligeable de notre population meurt désormais en réanimation.

« Heureusement que j'ai pu être auprès de lui avant qu'il ne parte : je suis restée à côté de lui, je lui parlais, je lui rafraîchissais le visage, je lui lavais les mains, et même s'il n'en avait pas conscience, moi je sais que ça lui faisait du bien et du coup ça me faisait du bien » Témoignage dans Mourir à l'hôpital Nancy Kentish-Barnes P. 127 éd. Seuil.

La **prudence des familles**, des décideurs qui préfèrent s'abriter derrière les médecins est un réel frein à l'évolution des pratiques. A la lecture de certains écrits nous avons le sentiment d'être face à ce problème, toutes choses égales par ailleurs, dans la situation décrite en France, il y a 20 ans. Le sort du malade dépend entièrement de l'attitude du médecin, comme nous l'avons évoqué plus haut, chacun se réfugie dans ses valeurs de

l'acharnement thérapeutique, à l'euthanasie discrète qui ne dit pas son nom et sans en informer les proches ou enfin dans le transfert des malades vers d'autres structures. Le pouvoir médical et l'impuissance des politiques aboutissent à une très grande inégalité dans les pratiques, ce qui est intolérable. Ceux qui ont les moyens matériels ou des positions enviables dans la société ont réellement le choix, les autres....

« Le succès de son travail dépendra de sa capacité à donner un sens à son expérience et son aptitude à intégrer cette composante relationnelle tout en maintenant une certaine distance, jugée « professionnelle ». Cette combinaison ne va pas de soi et la logique « compassionnelle » est parfois difficilement compatible avec la logique médicale et technique » Mourir à l'hôpital Nancy Kentish-Barnes P. 127 éd. Seuil.

Le médecin n'a pas à se préoccuper du coût en tant que tel des thérapeutiques, il a en revanche l'obligation morale de ne pas entreprendre ou d'interrompre tout traitement qui n'apportera pas ou n'apporte plus aucun bénéfice thérapeutique. Il est important de ne pas perdre de vue qu'un tel traitement est préjudiciable à la collectivité dans un système solidaire de répartition des ressources ; **l'obstination déraisonnable est contraire à la justice**. Ne pas entreprendre ou interrompre un traitement sans bénéfice thérapeutique est non seulement conforme au principe de **non malfeasance** à l'égard de la collectivité, mais un impératif dominant en situation de rareté des moyens. (Texte SRLF).

D'ailleurs nos résidents pensent que le terme euthanasie passive est inapproprié dans **84%** des cas et même si dans les fait il s'agit bien de cela, ils préfèrent dans **62%** le terme non acharnement thérapeutique.

DEVELOPPER LES SOINS PALLIATIFS :

Je voudrais conclure sur l'absolue nécessité de développer les **soins palliatifs** en réanimation dans ces moments si importants de la vie. C'est encore un vœu, il deviendra je l'espère réalité rapidement. Les techniques de soins palliatifs sont rarement sinon jamais employées en réanimation, pourtant c'est l'une des solutions pour rendre la mort inévitable plus douce.

Les réanimateurs doivent comprendre que la mort ne sera jamais une décision médicale et que la technique et le savoir ne sont pas des réponses à

tout. On ne doit plus poser en réanimation le problème de la mort et de la vie en des termes (simplistes) techniques ou pronostiques mais agir dans l'intérêt du malade ? Le « **laisser mourir** » ou le soigner est secondaire par rapport au respect que nous impose notre métier vis-à-vis de tout être humain.

« Le « droit de ne pas souffrir » ne peut se satisfaire de positions incantatoires, aussi généreuses soient elles. Il nous oblige au devoir de ne pas laisser souffrir, mais aussi de ne pas faire souffrir. Les soignants doivent comprendre leur action comme profondément attachée au bien de l'autre. Non pas un bien moral, mais un bien concret, un bien-être qui relève d'un bien faire, d'un bon vouloir non soumis aux tentations de l'arbitraire, du renoncement. La revendication d'être soigné sans souffrir est une révolte contre certaines logiques et mentalités plus soucieuses de technicité et de performances que d'humanité et de disponibilité dans le traitement de la personne malade » Apprendre à mourir d'E. Hirsch chez Grasset P. 92.

Les décisions de fin de vie en Tunisie sont aujourd'hui prises en réanimation de façon informelle par le médecin seul, le plus souvent, et sans qu'il ne consulte les familles.

Les réunions avec le personnel et les familles sont rejetées par les médecins. Pourtant en réanimation, la brutalité de la disparition des repères qui pré-existaient, imposent aux médecins de rétablir la communication sur de nouvelles bases. Comment avons-nous pu l'oublier ? L'être aimé est loin de tout, de ses repères, de ses activités quotidiennes, il faut donc redéfinir un nouveau rapport ... c'est l'un des rôles des soins palliatifs : soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance, psychologique, sociale et spirituelle. « *Ne pas avoir peur de la souffrance de l'autre et la prendre en soi.* » J.Y. Loup P.46 pour redonner à la mort son véritable sens. Cela ne peut se faire sans une nouvelle approche de nos relations avec les familles et avec les infirmiers.

C'est notre devoir et il y va de la grandeur de notre mission.

PROBLEMES ETHIQUES SOULEVES PAR LE DIAGNOSTIC ANTENATAL DE MALFORMATIONS

Héla CHELLI, D. CHENNOUFI-CHELLI

*Service de gynécologie obstétrique – Centre de Maternité et de
Néonatalogie - Tunis*

En Tunisie le diagnostic prénatal (DPN) des malformations fœtales se développe grâce aux progrès de l'échographie et à la formation des spécialistes. Etant donné qu'il nous sera difficile d'évoquer tous les aspects du DPN dans le temps qui nous a été imparti, nous avons donc choisi de limiter notre propos. Nous nous proposons de discuter les aspects organisationnels, éthiques, juridiques et religieux devant une demande d'interruption médicale de grossesse formulée par un couple ayant déjà un enfant porteur d'une anomalie grave handicapante.

Résumé du cas clinique

Madame HB 30 ans mère d'un enfant vivant âgé de trois ans porteur d'une anomalie congénitale invalidante atteignant les articulations **l'Arthrogrypose congénitale multiple**, vient consulter dans notre institution pour sa deuxième grossesse. Le couple a une consanguinité du premier degré. Moralement éprouvés par le handicap de leur enfant les parents sont confrontés à des difficultés financières pour lui assurer les meilleurs soins nécessaires notamment les actes chirurgicaux, la rééducation et l'appareillage. Cette deuxième grossesse, n'était pas programmée. La patiente était déjà au quatrième mois à sa première

consultation prénatale. Un conseil génétique l'informe du risque de récurrence.

L'échographie morphologique réalisée à 21 semaines décrit les signes d'une atteinte du fœtus ; le couple informé de la présence de ces anomalies évocatrices d'arthrogrypose demande à bénéficier d'une interruption thérapeutique de la grossesse.

Les membres du comité d'éthique de l'institution réunis suite à cette demande, après étude du dossier émettent un avis favorable à l'interruption à la 21^{ème} semaine. Un protocole médicamenteux administré en milieu hospitalier permet l'expulsion du fœtus. La patiente au cours de la procédure a été entourée des soins nécessaires et d'un accompagnement par une psychologue. Le corps du fœtus lui a été présenté après son accord. Les suites ont été simples. L'examen foetopathologique a confirmé la présence des anomalies décrites à l'échographie.

Discussion

L'échographie obstétricale spécialisée a donné une nouvelle dimension à l'éthique médicale comme en témoigne cette observation de grossesse à risque.

Une description brève de cette malformation est nécessaire à la compréhension du problème. En médecine fœtale il est admis que les mouvements actifs fœtaux sont le témoin et la base d'une croissance fœtale harmonieuse tout au long de la vie intra-utérine. Leur absence définit l'akinésie fœtale. Cette anomalie s'associe à des modifications morphologiques hétérogènes communément regroupées sous le terme «arthrogrypose congénitale multiple». **C'est une anomalie rare.** Elle peut revêtir plusieurs aspects morphologiques.

L'arthrogrypose se définit par la présence d'au moins deux raideurs articulaires dans deux sites différents à la naissance. Elle peut rentrer dans le cadre de syndromes létaux ou engendrer un handicap moteur plus ou moins sévère dans les formes viables. Le diagnostic anténatal de la majorité des atteintes sévères est actuellement possible car certains signes échographiques sont spécifiques de l'anomalie au premier et au deuxième trimestres ».

Cette anomalie peut être soit acquise, soit congénitale. Elle peut être en rapport avec une pathologie extrinsèque, en particulier une compression fœtale ou intrinsèque. L'atteinte de la commande nerveuse représenterait la cause majeure des akinésies (55%). Le point commun des anomalies primitives et des lésions acquises serait l'atteinte de la corne antérieure de la moelle. L'atteinte myogène (30%) constituerait un groupe étiologique minoritaire. Près de 15% des akinésies fœtales seraient inexplicables. BONILLA, rapporte 11% de formes d'arthrogrypose congénitale multiple associées à des connectivites ou à des maladies dermatologiques. Des transmissions génétiques selon des modes récessifs et dominants ont été rapportées dans les atteintes distales.

Le traitement en post natal des formes viables vise à assouplir et "libérer" au maximum les articulations, à corriger les déformations de façon à permettre leur mobilisation et à recouvrer le plus possible leurs fonctions ; ce traitement repose donc essentiellement sur la kinésithérapie complétée, lorsqu'elle est insuffisante seule, par la chirurgie orthopédique.

L'enquête psychologique a révélé une profonde détresse de la mère qui a exprimé son désarroi devant les souffrances de son premier enfant et qu'elle ne pouvait accepter de novo de voir un deuxième enfant souffrir ; le propos qui nous a le plus touché était que la venue au monde d'un deuxième enfant atteint allait certainement compromettre gravement les résultats obtenus pour son premier dont le handicap était grave et définitif. Éthiquement on est facilement convaincu qu'il n'est pas humain, que se serait manqué à la bienfaisance que d'imposer au nom de grands principes la continuation de la grossesse.

La motivation secondaire était d'ordre financier. Pour beaucoup d'auteurs « La décision d'interruption de grossesse pallie la carence des pouvoirs publics qui ne sont pas à même d'apporter à ces échecs de la reproduction l'aide matérielle et morale qui sont nécessaires. »

Dans l'absolu, apprécier le retentissement d'une malformation sur la qualité de la vie future de l'enfant est une situation complexe mouvante subjective qui ne doit pas être analysée exclusivement en fonction des positions exprimées par le couple dans l'extrême détresse de la révélation de la malformation ». Dans ce cas particulier les parents ont vécu le calvaire des nombreuses interventions chirurgicales subies par leur premier

enfant et jugé objectivement le degré de ses souffrances et sa qualité de vie. Éthiquement il faut justifier l'option d'interruption de grossesse prise ou préconisée de façon de plus en plus systématique devant l'handicap et la souffrance".

Claude SUREAU a écrit « Faire le bien et d'éviter le mal peut se trouver d'abord en opposition avec lui-même ; déterminer le degré admissible de mal que l'on peut faire à un individu pour qu'en résulte un bien supérieur pour lui ou pour la collectivité ».

Du point de vue légal, en Tunisie l'interruption volontaire de la grossesse est déjà régie par des textes de loi. Elle est autorisée lorsqu'elle intervient dans les 3 premiers mois. Postérieurement aux 3 mois, l'interruption thérapeutique de la grossesse peut être pratiquée lorsque la santé de la mère ou son équilibre psychique risque d'être compromis par la continuité de la grossesse, ou lorsque l'enfant à naître risquerait de souffrir d'une maladie ou d'une infirmité grave. « Décret loi 73-2 du 26 septembre 1973, portant modification du code pénal rectifié par la loi 78-57 du 19 novembre 1978 » On remarquera qu'il n'y a pas de limite légale à **l'interruption médicale de grossesse**.

Du point de vue des influences culturelles philosophiques ou religieuses :

Dans l'absolu, et pour toutes les religions monothéistes le respect de la vie conduit à récuser l'interruption de grossesse sous toutes ses formes.

L'islam si nous nous référons au verset du Coran suivant : « *Et ne tuez pas vos enfants par crainte de pauvreté ; c'est nous qui attribuons leur subsistance, tout comme à vous ; Les tuer, c'est vraiment, un énorme pêché* » interdit l'interruption de la grossesse. Cet interdit est plus ou moins strict suivant les circonstances et l'état de développement du fœtus. L'interdiction est absolue après 120 jours de grossesse, c'est-à-dire lorsque le fœtus est entièrement formé et qu'une âme lui a été insufflée, selon Youssef Al-Qaradâwî. Hormis pour l'école malékite, l'avortement peut être admis avant les 120 jours en cas de grande nécessité reconnue (malformation du fœtus, danger vital pour la femme enceinte, viol, femme handicapée ne pouvant assurer l'éducation de l'enfant). Par ailleurs, si de la

grossesse il devait résulter la mort de la mère, l'avortement est autorisé après ce délai de 120 jours.

La Tunisie pays musulman a entrepris des réformes qui sont présentées dans le cadre d'une relecture de la chariâa ; l'idée centrale est, d'une part, que l'islam a un droit évolutif et d'autre part, qu'il faut faire valoir l'esprit sur la lettre ; c'est ce qui explique que l'interruption volontaire de la grossesse ait été légalisée et acceptée aussi bien par la population que par la majorité des médecins. De nombreux croyants évoquent souvent la clémence de Dieu et son pardon dans ces situations délicates d'interruption de grossesse ; c'était le cas pour le couple de l'observation.

Comme l'a dit feu Pr HAMZA B. en 2003 *« Notre comité national d'éthique médicale n'a pas été saisi pour donner son avis sur le problème de la conduite à tenir en cas de diagnostic anténatal de malformation fœtale grave, probablement en raison de l'absence de thérapeutique dans la majorité des cas »*.

Actuellement des comités d'éthiques locaux des services de gynécologie obstétrique se mettent en place et s'organisent. Nous allons rapporter les principes selon lesquels ils fonctionnent dans notre institution.

Lorsque en anténatal l'échographie détecte une anomalie fœtale à l'origine d'un handicap sévère, un contrôle par deux spécialistes est nécessaire. L'information objective du couple se fait par les experts médicaux. La prise de décision, maintien ou interruption de la grossesse est multidisciplinaire (accoucheur, échographiste, néonatalogiste, généticien, orthopédiste), selon la malformation mais également parentale. C'est aux parents et à eux seuls que revient la décision finale de recourir ou non à l'interruption de la grossesse.

Le DPN étant un acte médical, il est soumis aux principes déontologiques classiques dont le principe de bienfaisance tiré de l'adage *« primum non nocere »* ; ainsi, le médecin doit dans chaque cas peser les avantages et inconvénients d'une décision qu'il aura à prendre devant la découverte d'une malformation fœtale.

La technique médicale pour l'interruption de grossesse au deuxième trimestre est dans notre expérience un protocole médicamenteux peu invasif. L'accompagnement de la mère au cours de son hospitalisation par

du personnel qualifié et le contrôle systématique des données échographiques sont de rigueur. Afin que la mère fasse son deuil le corps du fœtus lui est présenté avec les précautions d'usage.

Nous ne pouvons terminer cet exposé sans évoquer les aspects légaux vis-à-vis du fœtus.

« Le débat juridique traduit directement le problème éthique. Le droit inaliénable de tout individu à la vie est un élément constitutif de la société civile, qui participe à la définition de la nature humaine ». Dans le droit moderne, la solution est généralement que le nouveau-né n'acquiert sa personnalité juridique qu'à la naissance. Avant sa naissance, il n'est donc pas une personne. C'est un "objet juridique" éventuellement porteur de droits privés ou publics.

L'absence de personnalité juridique ne signifie pas une absence de protection, et le plus souvent (comme c'est encore le cas en droit français et tunisien) la loi part, historiquement, du principe de la protection de l'embryon dès l'instant de la conception. « Par rapport à ce principe initial, l'avortement thérapeutique (parallèle à une situation de légitime défense) n'est cependant pas poursuivi en pratique, mais sans être explicitement autorisé. »

En conclusion

Le handicap en général est un problème de société et de santé publique. Dans notre contexte tunisien, l'accès au diagnostic prénatal est devenu accessible à tous les couples à risques et sans distinction, lors des consultations prénatales systématiques. Le diagnostic prénatal étant appelé à une plus grande extension il est nécessaire d'envisager comme cela existe dans les Pays développés des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal et surtout d'inciter le Comité national d'éthique à se prononcer sur le problème particulier des interruptions de grossesse pour malformations handicapantes graves mais viables.

PRINCIPES ETHIQUES UNIVERSELS APPLICABLES A LA SANTE DE L'ENFANT DANS DES CONTEXTES CULTURELS DIFFERENTS. REALITE OU UTOPIE ?

Ahmed Sahloul ESSOUSSI
Professeur de Pédiatrie

I. INTRODUCTION

La pratique pédiatrique est en permanence confrontée à des questionnements éthiques pour au moins deux raisons fondamentales :

- l'enfant est un être vivant en croissance, et ce, dès le début de la conception : L'œuf, l'embryon, le fœtus, puis le Nouveau né, le nourrisson, l'enfant et l'adolescent constituent des étapes successives de développement de l'être humain, au cours desquelles il est exposé biologiquement à une série de risques spécifiques et à une vulnérabilité accrue. Par ailleurs, la recherche bio médicale et les progrès de la connaissance médicale concernent l'ensemble de ces étapes sensibles pendant lesquelles les enjeux et les risques sur l'individu et les équilibres sociaux sont tels que toute décision liée à une thérapeutique nouvelle ou agressive ou encore relative à la recherche biomédicale doit faire l'objet d'une "*vigilance éthique*" renforcée ;

- Le statut social de l'enfant avant et après sa naissance est défini par le droit, mais aussi par la coutume, les fondements culturels et spirituels de la communauté et le niveau de développement socio-économique du milieu familial; ce statut est donc sujet à des appréciations variables, non seulement dans des milieux socio-culturels différents, mais aussi

possiblement dans une même communauté où des groupes de population sont assujettis aux contingences socio-économiques et à des modes de vie différents. Ceci est de nature à majorer la difficulté à définir de façon consensuelle des règles éthiques acceptables par l'ensemble de la communauté.

S'agissant de l'enfant, valeur sociale majeure et moyen universel d'identification et d'appartenance communautaires, on comprend aisément la difficulté à définir -et surtout à mettre en application- des valeurs universelles d'éthique bio-médicale, tout en se réservant une marge de manœuvre suffisante pour y intégrer autant que possible les spécificités socio-culturelles propres à chaque communauté.

II. CONSIDERATIONS ETHIQUES EN PRATIQUE PEDIATRIQUE

Les fondements de l'éthique médicale reposent sur le principe universellement reconnu de liberté et de dignité de la personne humaine, de son autonomie de jugement, du nécessaire consentement libre et éclairé pour toute action concernant sa santé morale et physique et sa qualité de vie. Pour l'enfant, c'est la notion de "*l'intérêt supérieur de l'enfant*" qui prévaut, telle qu'elle est définie dans les conventions internationales¹; elle constitue le principe fondamental de toute décision prise pour l'enfant dans le cadre de l'autorité parentale ou familiale - à laquelle est dévolu entre autres le consentement de l'enfant -, ou dans le cadre d'une mesure administrative ou juridique prise à l'égard de l'enfant. Nous acceptons volontiers que le principe de « l'intérêt supérieur de l'enfant » transcende les besoins de la recherche scientifique quand bien même celle-ci est au service de sa santé ; mais accepte-t-on aussi facilement qu'il transcende toutes les conventions sociales ou encore les fondements spirituels d'une communauté ? Rien n'est moins sûr. De toute évidence, il y a là nécessité d'engager une profonde réflexion éthique sur les limites au-delà desquelles

¹ Convention Internationale des droits de l'enfant
<http://www.droitsenfant.com/cide.htm>

le fait de « bousculer » les conventions sociales et les dogmes spirituels au nom de principes éthiques universels deviennent contre productifs.

En effet, l'éthique est aussi, comme le précise le Professeur Béchir HAMZA, la « recherche permanente d'un système qui respecte les valeurs sociales, culturelles et religieuses, donc acceptable par la communauté »².

Dès lors que l'on accepte ces deux concepts, toute réponse à une question éthique liée à la santé, la dignité et le bien être de l'enfant doit nécessairement intégrer ces deux composantes quand bien même elles paraissent difficilement conciliables dans certaines situations.

III. VALEURS ETHIQUES UNIVERSELLES EN PRATIQUE PEDIATRIQUE

En pratique pédiatrique, l'éthique professionnelle doit s'efforcer de gérer les difficiles adéquations entre la nécessité du progrès médical d'une part, et d'autre part une réponse adaptée à des besoins divers comme la recherche biomédicale appliquée à la mère et l'enfant, le désir légitime des professionnels de la santé de recourir aux technologies les plus modernes et supposés être les plus efficaces pour résoudre des problèmes de santé tels que le désir d'enfants pour des couples en difficulté de procréer, le devoir d'informer les futurs parents de l'état du fœtus face à leur désir – inavouable- d'avoir un enfant sain et sans aucune malformation, l'envie d'aller jusqu'aux limites de l'acharnement thérapeutique pour sauver la vie d'un enfant ou d'un nouveau-né en détresse vitale, surtout après une grossesse précieuse, tout ceci en prenant en considération les risques que toutes ces conditions font peser sur l'intégrité physique et morale de l'enfant ou sa dignité ou encore les déséquilibres familiaux et sociaux qui peuvent résulter de l'intervention intempestive et incontrôlée de techniques nouvelles comme celles qui permettent maintenant la procréation hors sexualité, ou les manipulations des gamètes et des embryons dans les laboratoires ou encore le diagnostic anté natal de la plus petite et la plus anodine des malformations fœtales.

² La pédiatrie au Maghreb et les enjeux bioéthiques. CNEM. Conférences et communications.1995-2000.

Ces quelques exemples montrent la nécessité d'établir des principes éthiques acceptables à l'échelle universelle, et applicables dans des communautés socioculturelles diverses. Concernant la santé de l'enfant, de tels repères sont de toutes évidences indispensables pour aider à la décision des pédiatres, des couples, des parents, de la société et du législateur.

C'est ainsi que des groupes de travail ont essayé de baliser la réflexion éthique sur la base de la réalité complexe évolutive de l'enfant, les progrès accomplis en biologie et en médecine pour les différents âges de la vie ainsi que l'évolution des idées et des tendances socioculturelles communes à différents pays.

-La déclaration de Monaco³, tenant compte du stade de développement de l'enfant et de son degré d'autonomie, place la réflexion éthique applicable à l'enfant selon trois concepts :

1°) Les origines de l'enfant : qui consacre le caractère singulier de tout enfant, la nécessité de respecter la « *dignité de l'embryon constitué in vitro aux fins de procréation* » et le « *principe de non discrimination* » et du respect de « *la diversité humaine et des aléas inhérents à la vie* ». et de la nécessité de respecter la vie de l'enfant et de « *ne jamais la considérer en tant que telle comme un préjudice, quel que soit le degré d'un handicap* ». Cette dernière recommandation a préfiguré l'amendement de la jurisprudence N.Perruche décidé à l'Assemblée Nationale Française et qui réaffirme le principe que « Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance ».

2°) Les liens de l'enfant : où il est question de respecter l'autonomie de l'enfant, d'assurer la protection de ses droits en fonction de son degré d'autonomie, du degré d'information à lui apporter sur ses origines conformément à ses intérêts, de l'associer aux décisions qui concernent sa santé et son éducation au fur et à mesure de l'affirmation de son autonomie et enfin de faire prévaloir « l'intérêt supérieur de l'enfant » sur celui de l'adulte lorsqu'ils sont divergents.

³ La déclaration de Monaco. Actes du colloque international AMADE-UNESCO sur bioéthique et droits de l'enfant. UNESCO- Division des sciences humaines, de la philosophie et de l'éthique des sciences et des technologies. Monaco Avril 2000.

3°) Le corps de l'enfant : Ce que l'on pourrait appeler la « vigilance éthique » doit être renforcée quand il s'agit d'actes de soins faisant peser des risques supplémentaires sur l'état de santé, ou des essais thérapeutiques ou des prélèvements effectués dans le cadre d'un protocole de recherche ; le consentement de l'enfant lui même doit être envisagé selon le degré de son autonomie, et l'intérêt supérieur de l'enfant doit être respecté et prévaloir sur l'intérêt de la société ou celui de la recherche scientifique. En cas d'handicap, la protection des droits de l'enfant doit être renforcée afin d'éviter toute exclusion ou marginalisation.

- Le rapport du Comité International de Bioéthique sur la possibilité d'élaborer un instrument universel sur la bioéthique⁴, traite parmi les différents domaines explorés, ceux relatifs à l'enfant dans les différentes étapes de son développement. Sans aller jusqu'à des recommandations précises, ce rapport trace le cadre général et la faisabilité d'un tel instrument et notamment les problèmes susceptibles de bénéficier de points de convergence en vue d'une « harmonisation des positions divergentes en matière de bioéthique ». Y sont abordés les questions de l'accès aux soins de santé, surtout dans les situations vitales, les problèmes éthiques liés à la reproduction humaine et le début de vie, la thérapie génique et les modifications génétiques, les programmes de recherche sur les sujets humains et notamment les populations vulnérables comme le couple mère-enfant, principalement dans les pays en développement, sur les cellules souches provenant de l'embryon humain et l'incontournable principe du respect de l'intégrité et de la dignité de l'embryon, sur la génétique du comportement et les risques de dérapage avec la définition de modèles comportementaux de sociabilité ou d'agressivité qui peuvent aboutir à la discrimination d'individus ou de groupes ; l'accent est mis sur le difficile équilibre à trouver entre la notion hautement éthique de favoriser —ou du moins de ne pas pénaliser— la recherche scientifique visant à promouvoir la santé de l'enfant, l'obligation non moins éthique de préserver l'intérêt supérieur de l'enfant, et enfin le nécessaire respect des particularités socioculturelles propres à chaque communauté.

⁴ Rapport du CIB sur la possibilité d'élaborer un instrument universel sur la bioéthique. UNESCO. Paris Juin 2003.

IV. PRINCIPES UNIVERSELS D'ETHIQUE APPLICABLES EN SANTE INFANTILE DANS DES CONTEXTES CULTURELS DIFFERENTS.

Etablir des règles éthiques applicables à l'ensemble de la communauté internationale peut paraître de prime abord réalisable, et la tentative de l'UNESCO d'élaborer un instrument universel de bioéthique en est le témoin ; cependant, il est clairement mentionné dans le rapport du CIB qu'il faut bien admettre qu'à coté de principes éthiques universels, de nombreuses formes différentes de bioéthique peuvent exister et que le pluralisme bioéthique devrait être admis dès lors qu'il ne se heurte pas aux droits des personnes. Du reste, le rapport se contente d'indiquer les domaines de la bioéthique susceptibles de trouver un consensus sur des normes universelles. Concernant la santé de l'enfant et la pratique pédiatrique, la tentation d'établir des règles éthiques universelles applicables indépendamment des spécificités culturelles se trouve encore d'avantage compliquée du fait que l'enfant est justement un moyen très fort d'identification et d'appartenance communautaires. C'est la raison pour laquelle de telles règles, même ratifiées, risquent d'être peu appliquées, principalement quand il s'agit d'enfants.

Voici quelques situations de pratique pédiatrique qui illustrent bien les nécessaires discussions dans la façon d'appréhender les réponses éthiques acceptables, c'est-à-dire conformes à « l'intérêt supérieur de l'enfant » dans des contextes socioculturels différents :

- L'information de l'enfant et de sa famille : Le pédiatre est confronté à des situations particulières du fait qu'il s'agit toujours de relation triangulaire entre lui-même, l'enfant et ses parents ou tuteurs légaux ; l'information donnée par le médecin doit être suffisante et suffisamment étudiée pour amener l'adhésion et l'engagement des parents à une décision parfois grave concernant la santé et le devenir de l'enfant en le protégeant et en respectant sa dignité. Cette équation est difficilement réalisable dans la mesure où elle est fonction de plusieurs paramètres : l'âge de l'enfant, le poids des règles sociales établies, le niveau culturel des parents, la réalité sur le terrain des textes juridiques sur la protection de l'enfance, et au-delà

de toute autre considération, l'intérêt supérieur de l'enfant. Des études⁵ ont montré que dans les cas simples, au maximum 50% des informations données par le personnel soignant sont retenues par les parents et moins de 10% quand il s'agit d'informations sur un essai clinique destiné à leur enfant exposé à une pathologie létale ; on peut facilement imaginer ici des différences non négligeables de la façon dont l'information est perçue par les parents selon leur degré de maturation psychologique et spirituelle et du poids des traditions sociales. En Tunisie, le code de protection de l'enfance consacre le droit de l'enfant au respect de sa vie privée (Article 6) et, ce qui peut paraître un peu en avance sur les conventions sociales et les traditions admises, « *son droit d'exprimer librement ses opinions qui doivent être prises en considération conformément à son âge et son degré de maturation* » (Article 10) ; Tout en reconnaissant ainsi de principe à l'enfant la capacité d'émettre un avis sur tous les problèmes relatifs à sa santé, sa vie propre, ses préoccupations de toutes sortes, y compris éventuellement spirituelles, le législateur Tunisien prend soin de confirmer en même temps le rôle important et incontournable des parents en insistant sur « *l'action de prévention au sein de la famille qui doit être une considération primordiale en vue de sauvegarder le rôle familial et consolider la responsabilité qui incombe aux parents ou de ceux qui en ont la charge, dans l'éducation de l'enfant, sa scolarité et son encadrement par une protection nécessaire à son développement naturel* ».

- **L'adoption** : Sujet sensible s'il en est et éminemment relié au poids des conventions sociales et des convictions religieuses. Comment concilier la notion d'intérêt supérieur de l'enfant, concept universel d'éthique médicale et d'inspiration essentiellement laïque, avec les impératifs des traditions et des lois concernant la filiation biologique ou encore les problèmes d'héritage. Dans les sociétés arabo-musulmanes, la filiation est tributaire du mariage et de la procréation réalisée dans ce cadre. Le substitut à l'adoption est la « kafala », différente de l'adoption car ne donnant pas droit au nom de la famille protectrice ni droit à l'héritage. En Tunisie, l'adoption a trouvé une solution juridique justifiée par les profondes et rapides mutations sociales et l'éclatement des anciennes solidarités. C'est en puisant dans les valeurs morales de la religion et l'élargissement de la réflexion éthique que des solutions peuvent être trouvées à des problèmes

⁵ Davant JP, Tursz T, Vallacien G. La révolution médicale. Paris. Seuil, 2003.

aussi ardu que celui de l'adoption, tout en continuant à se référer à la notion de dignité de l'enfant et son « intérêt supérieur ».

- **Les essais thérapeutiques chez l'enfant dans les pays en développement :** Depuis les premiers balbutiements de la médecine scientifique, les anciens médecins, hommes de science souvent imbus d'humanisme, ont eu très tôt la clairvoyance de prévoir les dérives éthiques liées à la recherche effrénée de nouvelles connaissances médicales, quand bien même elles auraient été justifiées par la seule nécessité d'améliorer les soins proposés aux patients par des médicaments nouveaux ou de nouvelles stratégies thérapeutiques. Au cours des deux dernières décennies, les essais cliniques ont connu une formidable croissance et les pays du sud sont de plus en plus sollicités dans cette dynamique, pas toujours pour des raisons avouables. Dans cette course où les enjeux financiers sont importants, les promoteurs et les puissants laboratoires font de plus en plus appel aux services des pays du sud dans lesquels les garde-fous juridiques et éthiques peuvent ne pas être porteurs de garanties suffisantes et où la notion de « consentement libre et éclairé » n'a pas nécessairement la même signification. Ces considérations montrent que si les essais cliniques sont nécessaires, la coopération dans ce domaine nécessite la mise en place d'un cadre juridique approprié et inspiré d'une profonde réflexion éthique tenant compte du contexte socioculturel et spirituel du pays dans lequel s'effectue la recherche.

Concernant le préalable nécessaire du consentement éclairé préalable du sujet soumis à l'essai thérapeutique ou son tuteur pour l'enfant, Le promoteur et l'investigateur doivent obtenir le consentement libre et éclairé du tuteur de la personne incompétente la question éthique fondamentale est : ***Quelles sont les conditions de validité du « consentement libre et éclairé »*** du tuteur pressenti pour autoriser un essai clinique sur l'enfant sous sa responsabilité ? La validité du consentement libre et éclairé est soumise à plusieurs conditions. le tuteur doit prendre sa décision en toute indépendance et sans aucune contrainte ; les personnes incompétentes, enfants ou adultes sujets à des troubles de jugement ont une aptitude limitée à donner un consentement en toute indépendance ; le caractère éclairé du consentement suppose que l'information qui lui est fournie est complète et parfaitement compréhensible, orale ou écrite ou encore sous les deux formes si besoin ; le promoteur doit s'assurer que le tuteur a parfaitement compris les enjeux, les risques et les modalités de l'expérimentation et

accepter que toutes les questions puissent être librement posées et obtenir une réponse appropriée et honnête. Il faut admettre que dans un milieu social de tradition orale, un consentement obtenu après lecture « mécanique » d'un document écrit devant le sujet n'offre pas dans la majorité des cas les garanties suffisantes pour être éthiquement acceptable ; aussi, toutes les précautions doivent-elles être prises pour s'assurer de l'adhésion réelle et sans aucune ambiguïté de la personne pressentie ; celle-ci doit pouvoir bénéficier d'un délai de réflexion raisonnable avant de donner son consentement. En particulier, il doit être clairement expliqué au candidat qu'il est libre de refuser et qu'il peut, à tout moment et sans aucun risque de pénalité, mettre fin à sa participation.

On doit considérer qu'une personne ou un groupe de personnes sont en situation de vulnérabilité chaque fois que leur consentement est empêché ou perturbé par des contraintes sociales, culturelles, économiques, politiques ou juridiques.

En principe, le consentement doit être écrit et signé par l'intéressé ; dans la réalité, et pour toutes sortes de raisons, et notamment un contexte de tradition orale d'une communauté, le sujet peut montrer de l'appréhension à apposer sa signature sur un document bien qu'il soit parfaitement consentant. Mais ce type de consentement oral non signé ne peut être éthiquement valide quand il s'agit de celui du tuteur d'un enfant.

De nombreuses autres situations en pratique pédiatrique justifient les préoccupations des praticiens et des sociétés savantes à trouver le juste équilibre entre la nécessité de se conformer à des principes éthiques universels d'une part et le nécessaire respect des traditions établies dans la communauté à laquelle appartiennent l'enfant, sa famille ou son tuteur légal. Rien n'est plus difficile que de concilier des règles universelles avec les disparités culturelles quand une équipe soignante est confrontée à des situations aussi stressantes et importantes que la réanimation du Nouveau-né en détresse vitale ou encore l'obtention de l'accord parental sur le diagnostic prénatal puis surtout l'annonce de son résultat.

Aussi, à défaut de règles ou principes universels, est-il prudent de parler plutôt de **repères** bioéthiques universels, ce terme laissant supposer une flexibilité suffisante pour autoriser des règles éthiques énoncées par référence à ces repères mais aussi adaptés aux spécificités culturelles de chaque communauté. C'est à cette condition que des principes éthiques à

caractère universel auraient des chances d'être applicables dans des contextes culturels différents et évolutifs.

PSYCHIATRIE, ETHIQUE ET CULTURE

Saïda DOUKI*, Fathy NACEF**

* *Professeur de Psychiatrie – Faculté de Médecine de Tunis*

** *Psychiatre – Hôpital Razi – La Manouba - Tunisie*

INTRODUCTION

Migration et brassages culturels

L'Homme s'est de tous temps déplacé à travers le globe et l'histoire de l'humanité s'est constituée et construite à grands coups de migrations.

Toutefois, les mouvements migratoires ont connu une expansion sans précédent au cours du siècle dernier, à la faveur du développement des moyens de communication et du fossé économique croissant entre les pays du Nord et du Sud. Ces déplacements de populations mettent en contact de plus en plus fréquent des communautés de cultures différentes.

La difficulté naît du fait que la maladie mentale, en particulier, ne peut être réduite à sa seule dimension biologique et qu'elle est un fait social total qu'il est impensable d'appréhender en dehors de son contexte symbolique propre. "C'est à travers les perturbations et le désordre que vivent les individus qu'il est possible d'évaluer la survivance des représentations collectives élaborées par la culture", explique T. Agoussou.

L'empreinte vivace de l'Islam

Or la religion garde une empreinte particulièrement vivace dans les populations maghrébines. Nombre d'auteurs ont montré à quel point

l'Islam était une dimension structurale de la personnalité et modelait la compréhension, le vécu et l'expression de la souffrance psychique. La religion fait « partie intégrante » de notre « être » pour le sociologue tunisien Bouhdiba.

Je ne vous citerai qu'un exemple pour vous en donner la mesure : la baisse drastique des tentatives de suicide et des conduites addictives (strictement prohibées en Islam) durant le mois du Ramadan propice à un regain de ferveur religieuse.

ISLAM ET PSYCHIATRIE : l'intégration

Plusieurs sources nous renseignent sur l'approche de la maladie mentale dans la perspective islamique, dont les moindres ne sont pas le Livre Sacré (Coran) ou les enseignements du Prophète (Hadiths). Les traités magistraux des médecins philosophes, les biographies, les chroniques et les récits de voyage nous transmettent également une nouvelle conception de la folie et de ses traitements.

Nul n'ignore qu'avec l'avènement de l'Islam et son expansion dans tous les pays environnants, la médecine y compris mentale connut un essor remarquable et l'assistance aux aliénés dans les pays arabo-islamiques fut pendant des siècles (entre le VII^{ème} et le XII^{ème}) en avance sur le reste du monde.

Cette avancée peut se résumer en un concept fondamental recouvrant une nouvelle vision de la maladie, celui d'intégration.

1. INTEGRATION DE LA MALADIE DANS L'ORDRE NATUREL ET RENAISSANCE DE LA MEDECINE

1.1. Les explications surnaturelles : La possession par les "djinns"

La tradition tant populaire que médicale n'a généralement retenu que la conceptualisation surnaturelle de la folie inscrite dans le terme même qui désigne le malade mental.

En effet, le terme le plus souvent utilisé, y compris dans le Coran, est celui de « majnoun » qu'une erreur fréquente conduit à interpréter comme « possédé par les jnouns ». En réalité, le mot "djinn" appartient à une constellation sémantique dont le radical (j.n.n.) commun à d'autres termes,

tels ceux de "janna" (paradis), "janin" (fœtus), "jnân" (coeur), "janan" (tombeau), renvoie à ce qui n'est pas de l'ordre du visible. Le "majnoun" prend dès lors le sens de « celui dont la raison est voilée ».

Djinns et maladies mentales

Certes, il est admis que les djinns peuvent provoquer des désordres pathologiques (pas seulement mentaux, d'ailleurs), mais la conception islamique de la possession par les djinns ne doit pas être confondue avec celle de possession démoniaque en vigueur dans le monde chrétien médiéval.

En Islam, un djinn n'est pas un démon, c'est-à-dire un esprit malin. Il est un être surnaturel, moins élevé que les anges, qui peut être bon ou mauvais ; certains djinns sont même croyants, écoutent la récitation du Coran et aident les humains.

Cette approche a profondément modifié la conceptualisation et la prise en charge de la maladie mentale ; bien qu'une personne puisse être perçue comme possédée, la possession peut être le fait d'un esprit malin ou bienveillant. En conséquence, il ne peut faire l'objet d'une sanction ou d'une condamnation. La culpabilité qui accompagnait le verdict de possession démoniaque dans l'Occident chrétien, exposant le malade aux sévices bien connus, n'est jamais de mise dans les sociétés musulmanes. La rupture avec le passé est totale. Dans le monde assyro-babylonien et chez les Hébreux, la maladie, physique ou psychique, résulte d'un péché, et en représente la punition : il y a assimilation de la folie et de la faute, de la maladie et de l'impureté, de la déraison et du péché, et de ce fait tendance à confondre le châtement et le remède, avec l'idée d'une pénitence purificatrice forcée. De nombreuses représentations du fou médiéval ont été conservées notamment dans les enluminures du Psaume LII (Psaumes de David), qui commence par le "Dixit insipiens in corde suo non est Deus". Le fou nie Dieu.

La "psychose collective" de sorcellerie atteint son apogée aux XVI^{ème} et XVII^{ème} siècles. Le guide des inquisiteurs, le Malleus Maleficarum, utilisé à partir de 1486, affirme l'identité commune de la sorcellerie, de l'hérésie et de la folie.

Et toute la différence est là, à notre sens. La culpabilisation continue à infiltrer l'abord du "fou" et la psychanalyse n'a, en quelque sorte, contribué qu'à "laïciser" les forces démoniaques en leur substituant (ou en les situant dans) un "Cà" soumis au seul principe du plaisir et ignorant du principe de réalité. Il est intéressant, à cet égard, de rappeler avec Patrick Lemoine que les deux Prix Nobel décernés à la psychiatrie, ont couronné deux méthodes d'une cruelle thérapeutique : la malariathérapie (Wagner Von Jauregg, 1927) et la lobotomie (Egas Moniz, 1949) !

Il n'est pas indifférent non plus de rappeler « l'hécatombe des fous » au cours de la dernière guerre mondiale.

Djinns, psychose et sainteté

De plus, le terme générique de **majnoun** ne renvoie pas nécessairement au registre pathologique. Il peut aussi évoquer l'**inspiration**, par exemple celle du poète ("Majnoun Laïla") ou celle du saint. La société islamique a une conception positive de tels sujets qui peuvent oser se montrer imaginatifs, innovateurs, originaux ou créatifs, ou qui tentent de trouver des alternatives à un mode de vie statique ou stagnant ; c'est le cas des soufis, dont a pu dire qu'ils étaient psychotiques, dans leur quête mystique fusionnelle et leur détachement du monde réel, dans leur recherche d'une altération de la conscience qui les rapprocherait de Dieu. C'est aussi le cas de bien des marabouts encore vénérés de nos jours dont la folie était attribuée à la marque de l'élection divine.

Je regarde encore avec mes yeux d'enfant de sept ans Sidi Amor El Fayeche, sacré Saint de son vivant, au milieu de la foule qui avait envahi le patio de sa demeure et se bousculait pour l'honorer, lui présenter des offrandes, implorer son intercession auprès de Dieu pour obtenir qu'une guérison, qu'une alliance, ou un autre bienfait, qu'une protection contre les méfaits des envieux ; je garde le souvenir d'un géant exhibé totalement nu, dont les quatre membres étaient enchaînés à une solide muraille pour contenir une fureur que le psychiatre que je suis devenue ne peut que qualifier de catatonique, d'autant qu'en guise d'oracles, il ne proférait que des grommellements qu'une pythie se chargeait de traduire à l'assistance fascinée...

1.2. Les explications naturelles

La théorie humorale

Mais la référence aux djinns ne doit pas faire écran à d'autres représentations relatives à la maladie issues de l'héritage grec avec lequel renoueront les auteurs musulmans pour réintroduire et développer une médecine rationnelle et scientifique qu'ils contribuèrent à transmettre à l'Occident.

Sur les traces de la médecine antique, la maladie mentale a pris, pour les Arabes, un statut de maladie somatique, et la théorie humorale élaborée par Hippocrate est à nouveau d'actualité.

Bien des chapitres de L'Histoire de la psychiatrie ont ainsi été écrits par des médecins d'expression arabe, tels Ibn Sina (Avicenne), Ibn Omrane, Ibn Khaldoun, Ibn Rochd (Averroès), Ibn Zohr (Avenzoar), et Errazi (Rhazès).

Les auteurs persans ou arabes s'illustrèrent en particulier dans une riche description clinique de troubles mentaux variés et dans l'élaboration de théories étiopathogéniques rationnelles intégrant des explications organiques et psychologiques.

Nous n'en voulons pour preuve que l'exemple d'Ibn Omrane, auteur d'un traité magistral sur la mélancolie (*Al Maqâla fi Al Malikhulia*), dont le manuscrit est conservé à la bibliothèque de Munich. L'auteur y analyse la nature, les modalités, les étiologies et les complications de l'affection en terminant par de remarquables règles hygiéniques, diététiques et médicamenteuses. Du point de vue de l'étiopathogénie, on remarque qu'aucune influence n'est accordée aux causes surnaturelles, non plus qu'aux démons ou djinns, alors même que leur réalité était ancrée dans les croyances populaires et qu'à la même époque, en Europe, la possession démoniaque représentait l'essence même de ces états. Ibn Omrane, remarquait, par exemple, que :

« .. l'habitat dans les pays très chauds et très secs et dans les pays froids et secs, le climat de l'automne et celui des pays qui ont des eaux stagnantes... favorisaient à la longue l'apparition de la mélancolie ... », et cela du fait que « leur atmosphère est impure et polluée... ». Il incriminait également, en une étonnante intuition, ce qu'il appelait le défaut de

coordination entre certains éléments essentiels, notamment l'état de veille et de sommeil.

Notons que le terme de suicide n'est jamais mentionné tout au long du traité. Seul le pronostic fatal par inanition progressive sera signalé, mais jamais l'idée active et encore moins la tentative résolue d'auto-destruction.

Ainsi que le rappelle Moussaoui, il reviendra à un autre brillant clinicien, Ibn Zohr, de décrire le premier un comportement suicidaire. Cet auteur considérait également les maladies mentales comme des maladies à part entière, traitées sur un pied d'égalité avec les maladies organiques, sans faire référence aucunement à des explications surnaturelles. Il avait tendance à chercher une explication organique à toute maladie ou à tout symptôme psychiatrique. L'aspect psychologique n'est que rarement évoqué, contrairement à Errazi et Ibn Sina (Razès et Avicenne) qui y faisaient fréquemment référence.

Les théories psychologiques

Le célèbre Galien, médecin grec du 2ème siècle, avait ajouté à la théorie des humeurs, le concept des trois esprits qui constituent la personnalité, qui seraient situés l'un dans le foie, l'autre dans le cœur et le dernier dans le cerveau. Quelques siècles plus tard et à l'avènement de l'Islam, les savants musulmans amélioreront ce concept de l'appareil psychique et de la combinaison de la personnalité.

Anticipant les travaux du Père de la psychanalyse, ils développèrent une conception de la trilogie de la NAFSS (psyché) qu'on peut aisément superposer aux trois instances freudiennes de la personnalité : la « Nafss Echerrira » ou âme malfaisante qui correspondrait au Ça, la « Nafss El Lawaouama » ou âme blâmante équivalente à la censure du Surmoi et la « Nafss El Motmainna » ou l'âme équilibrée et rassérénée : le Moi.

Ibn Sina, quant à lui, appliqua les principes de la "psychophysiologie" au traitement des maladies émotionnelles. Il développa un système associant les changements du pouls aux sentiments intérieurs qui est considéré comme une anticipation du test d'association de mots de Jung. On raconte qu'il aurait traité un patient profondément déprimé en prenant son pouls pendant qu'il énumérait à haute voix des noms de provinces, villes,

quartiers, rues, gens. En remarquant que le pouls du sujet s'accélérait à l'écoute de certains noms, il en déduisit qu'il était amoureux d'une jeune fille habitant dans une rue précise. L'homme obéit à la suggestion d'Avicenne, épousa la jeune femme et guérit ...

2. INTEGRATION DU CORPS ET DE L'ESPRIT :

UNE MEDECINE PSYCHOSOMATIQUE

L'Islam affirma clairement l'unité du corps et de l'esprit ; la psyché (El Nafss) est mentionnée 185 fois dans le Coran en tant que large référence à l'existence humaine, prenant les sens tour à tour de corps, comportement, affect ou conduite, c'est-à-dire l'unité totale psychosomatique.

Les médecins arabo-musulmans seront pour la plupart de grands psychosomaticiens qui poseront comme axiome intangible l'intrication constante des phénomènes physiques et psychiques. C'est ainsi que s'explique, pour certains auteurs, l'expression volontiers somatique des souffrances psychologiques et émotionnelles.

Les médecins arabes médiévaux soulignèrent dans la plupart des textes cliniques le poids du psychisme sur le fonctionnement du corps ; non seulement le psychisme a une place prépondérante dans les troubles somatiques, mais il est essentiel dans la conservation de la santé mentale ou physique.

Le patient vient consulter le médecin avec ses symptômes, mais il vient aussi avec son histoire.

C'est ainsi que très tôt, dans les hôpitaux de la région, tout médecin devait soumettre son patient à un examen systématique complet consigné dans un registre et comprenant outre l'étude des signes physiques toute l'anamnèse et la connaissance du malade, de son caractère et de son milieu.

C'est dire qu'ils fondèrent une médecine authentiquement psychosomatique en intégrant le trouble mental à l'ensemble des maladies tout en introduisant la dimension psychologique aux maladies du corps. Ils médicalisaient la psychiatrie tout en spiritualisant ou en « psychiatisant » la médecine.

Maïmonide (1135-1204) affirmait ainsi que « La guérison est le retour à un équilibre antérieur momentanément perturbé par la maladie et auquel on doit parvenir de nouveau, non seulement par les ressources du corps, mais aussi par les facultés de l'esprit ».

Une place importante est ainsi faite aux traitements que nous appellerions aujourd'hui psychothérapiques à l'adresse des maladies du corps comme de l'esprit.

On attribue d'ailleurs au persan Razi (850-932) l'introduction du terme de "El Illaj El Nafsani" ou traitement psychologique, auquel il consacra tout un ouvrage intitulé "Eltob Arrouhani" ou Médecine de l'âme". Il soulignait combien "il importait toujours au médecin de suggérer au malade la bonne santé même s'il n'y croit pas en son for intérieur », car disait-il « la structure du corps suit les vicissitudes de l'âme ».

3. INTEGRATION DE LA PSYCHIATRIE A L'HOPITAL GENERAL

L'Histoire de la Médecine a également retenu que les premiers hôpitaux dans l'acception moderne du terme (c'est-à-dire, dédiés exclusivement au traitement des patients, à l'enseignement et au développement de la médecine) ont été créés à l'âge d'or de l'essor de l'Islam; les bimaristanes (terme persan désignant étymologiquement un lieu -stane- pour malades-bimar-) ont été implantés tout au long des siècles dans toutes les grandes cités qui jalonnèrent la conquête arabe (Damas, 707, Bagdad, 765, Marrakech, 1190, Fès, 1286, etc.), jusqu'en Andalousie.

Dès le VIII^{ème} siècle, ces maisons pour malades ont été conçues pour le soin, mais aussi pour l'enseignement de la médecine; les étudiants travaillaient à l'hôpital pour compléter leur savoir théorique en observant les malades.

Ces moristans étaient des institutions séculières généralement financées par des biens de main morte sous contrôle de l'Etat. Ils étaient ouverts à tous, sans distinction de sexe, d'âge, de religion, ou de fortune. Les soins étaient gratuits pour les indigents, et les familles de malades étaient même assistées en cas de besoin ; à la sortie, les malades recevaient un pécule conséquent.

Les services, séparés pour les hommes et les femmes, étaient spécialisés en fonction des différents types de maladies : internes, ophtalmologiques, orthopédiques, chirurgicales et psychiatriques. En effet, ces hôpitaux pour la plupart, firent une place, à côté des disciplines somatiques, à la psychiatrie. A tel point que par un glissement sémantique signifiant, les bimaristans se transformèrent en simples maristans réservés aux malades mentaux ! De fait, les hôpitaux deviendront exclusivement asiles psychiatriques à partir de la décadence.

La place du fou au bimaristane est un des aspects les plus remarquables de la médecine dans la société médiévale islamique ; c'est, en effet, un fait nouveau dans l'histoire des hommes, de construire un espace dans lequel les corps malades mais aussi les esprits en difficulté sont accueillis (Cloarec).

Rappelons qu'à la même époque, en Occident, aucun lieu n'est réservé à l'accueil des fous, si ce n'est pour les furieux, enfermés dans des culs-de-basse-fosse et autres cachots aménagés dans des tours ou les murs des remparts.

4. INTEGRATION DES THERAPIES BIOLOGIQUES, PSYCHOLOGIQUES ET SOCIALES

Les thérapies différaient évidemment selon les pathologies, mais intégraient, là encore les dimensions individuelles et environnementales, biologiques, psychologiques et sociales. Le fondement de toute thérapie autant médicale que psychiatrique avait été établi par Ibn-Sina au 10ème siècle, en ces termes : "Nous devons, considérer que l'un des meilleurs traitements, l'un des plus efficaces, consiste à accroître les forces mentales et psychiques du patient, à l'encourager à la lutte, à créer autour de lui une ambiance agréable, à lui faire écouter de la bonne musique, à le mettre en contact avec les personnes qui lui agréent, qu'il respecte et en qui il a confiance. »

4.1. Le cadre thérapeutique

La structure architecturale même des bîmârîstâns était étudiée dans un but thérapeutique, basée sur l'idée que la beauté fondée sur l'équilibre,

l'harmonie et le rythme est salubre (Barcena ; 2001). Le Prophète lui-même incitait les gens tristes et maussades - nous dirions aujourd'hui "déprimés"- à "contempler l'eau qui ruisselle, les jardins fleuris et les beaux visages, car ils constituent un enchantement pour l'âme et le corps".

L'architecture est celle des pierres, mais elle est aussi celle de la pensée, elle sous-tend une idée, une morale qui agit sur le psychisme ; il a été question, à partir du IX^{ème} siècle de bâtir et de penser ; penser à mettre des bassins, des arbres, des fleurs, penser à donner l'hospitalité à celui qui souffre. L'architecture, là, instaure une dimension fondamentale : être dans un lieu pour le soin, mais aussi pour trouver beauté et poésie.

Le confort et l'agrément des moristans arabes étaient de fait souvent un modèle du genre ; sait-on, par exemple, que les deux fameux lions ornant le bassin de la reine à l'Alhambra de Grenade provenaient de l'ancien moristan de la capitale des Nasrides ?

Généralement, les bîmâristâns sont des palais princiers avec un plan cruciforme édifiés autour d'une cour centrale rectangulaire dans laquelle se trouve une fontaine. Arbres, fleurs parfumées et plantes vertes associés au gargouillement et à la fraîcheur de l'eau des fontaines, étaient considérés comme curatives et faisaient partie intégrante de la thérapie des aliénés. L'isolement, l'obscurité, le son de l'eau, l'harmonie architecturale apaisante due à la répétition des motifs et des formes, la pureté des lignes, tous ces éléments faisaient partie du traitement destiné à calmer les agités.

Des textes qui nous sont parvenus, il ressort le plus souvent l'idée d'une grande liberté laissée à celui qui avait perdu la raison; encore fallait-il qu'il ne soit pas trop violent, ni trop furieux.

4.2. Les thérapies biologiques

La psychopharmacologie, comme on l'appelle aujourd'hui, a été connue de tous temps, mais les arabes enrichiront considérablement la pharmacopée. Alors que les grecs considéraient l'opium comme très dangereux, ne l'employant que rarement, les médecins maghrébins tels Ibn Omrane, Ibn Zohr ou Ibn El Jazzer en étendront les applications comme sédatif puissant pour provoquer le sommeil chez les « nerveux ». Nombre de recettes étaient utilisées chez les « nerveux » comme les extraits de jusquiame et de belladone ; ainsi, les pilules, les onguents, les électuaires,

les sirops constituaient un arsenal thérapeutique fort riche que les médecins arabes, également souvent apothicaires, maniaient avec une grande dextérité. Ils avaient également le souci de soigner en priorité par les aliments et d'utiliser de préférence un médicament simple au lieu d'un médicament composé et cela en fonction du tempérament et de la complexion physique et psychique de leur patient.

4.3. Les thérapies psychologiques

Le Prophète Mahomet, pour qui la diète était "la base de tout traitement", donnait cet ultime conseil au médecin : « Quand vous rendez visite à un malade, insufflez en lui toujours l'espoir, cela ne changera peut-être pas grand-chose au cours de la maladie, mais reconfortera l'âme du patient en lui donnant davantage de vigueur ». Un siècle plus tard, Avicenne, dans les Généralités du Canon, posait le principe que « les remèdes psychiques doivent toujours aider la thérapeutique médicamenteuse et la compléter en accroissant la capacité de résistance du malade ... ».

Mais, la thérapie la plus originale reste certainement la musicothérapie adoptée dans les hôpitaux psychiatriques et ceci dès le X^{ème} siècle. En effet, la musique a été très tôt recommandée comme thérapie psychiatrique par plusieurs médecins arabes. Ibn Butlan, médecin au XI^{ème} siècle, écrivait : "L'effet de la mélodie sur un esprit dérangé est semblable à celui des médicaments sur un corps malade". L'ud (luth arabe) et le nay (flûte de roseau) étaient les instruments musicaux les plus utilisés pour composer des mélodies susceptibles de rasséréner l'esprit des aliénés et calmer leurs émotions. Le nay symbolise l'âme humaine "déchirée de son état d'unité primordiale" alors que l'ud serait le symbole du monde terrestre ; le son de l'ud est censé représenter les quatre éléments fondamentaux de la nature : le feu, l'air, l'eau et la terre (Barcena, 2001). Ikhwan Assafa', les frères de la pureté, un groupe politique et mystique d'Irak, passe pour avoir été maître en la matière. Ils auraient utilisé les premiers la musique pour distraire les tourments des malades mentaux. Certains sont même arrivés à classer les différents tempéraments des patients en fonction de leur réactivité à tel mode musical : maqam, ou à tel ou tel rythme : wazn ou encore à telle ou telle mélodie : mouwachah. Ils adaptaient alors leur thérapeutique en conséquence. C'est ainsi que les divers concerts de musique offerts si largement aux malades mentaux dans les hôpitaux du

Mashriq et du Maghrib deviendront un adjuvant thérapeutique nécessaire et de routine.

Les malades étaient aussi calmés par les phrases mélodieuses des poètes et les histoires des narrateurs. Dans certains bîmâristâns, des lecteurs étaient payés pour lire le coran matin et soir.

L'ergothérapie était également préconisée et mise en oeuvre comme prélude à la réinsertion sociale du malade. Le grand psychiatre français Pinel citera d'ailleurs, dans son *Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale*, comme modèle de prise en charge des aliénés, l'hôpital de Saragosse inspiré des bîmâristâns andalous et réputé pour sa mise en œuvre sur une large échelle de l'ergothérapie.

4.4. Les thérapies sociales

Enfin, de même qu'ils prônaient une médecine holistique, les médecins arabes avaient d'emblée intégré les soins psychiatriques à la vie de la cité. Le bîmâristân était ainsi construit au milieu des villes, sur le modèle des maisons arabes traditionnelles, favorisant un mode de prise en charge communautaire. Les visites des parents et des amis étaient sollicitées par les médecins et faisaient partie intégrante de la thérapie.

5. INTEGRATION DU MALADE MENTAL DANS LA COMMUNAUTE

A l'image de l'hôpital les abritant qui était sis au cœur de la Cité, les malades, y compris mentaux se devaient de rester intégrés à la Communauté. La lutte contre la stigmatisation et l'exclusion est le thème de nombreuses prescriptions divines et commentaires du Prophète.

5.1. La lutte contre la stigmatisation

L'Islam recommande, dès le début de son histoire, le respect envers les aliénés. Notons que le malade mental était dispensé de toutes les obligations religieuses.

Bienveillance, compassion, et aide sont préconisées à l'égard de tous les faibles, car ce dont souffre le malade, c'est beaucoup plus du mépris et du rejet de son partenaire social que de sa propre déficience physique ou mentale à laquelle il peut finir par s'adapter.

Ne dîtes pas de quelqu'un qu'il est « majnoun » mais « moussab » (atteint).

Qui n'est pas compatissant ne sera pas traité avec compassion!

Donnez à manger à celui qui a faim, visitez le malade, délivrez le prisonnier ...

La raillerie est hautement condamnable :

Ho, les croyants, qu'un groupe de gens n'en raille pas un autre ; ceux-ci sont peut-être meilleurs qu'eux.. ne vous blâmez pas, ne vous lancez pas mutuellement de sobriquets (Les cloisons, n°49, V.II).

5.2. La lutte contre l'exclusion

Contrairement aux hôpitaux psychiatriques édifiés plus tard en Occident, loin de la Cité et fermés, l'hôpital médiéval arabe n'était pas un lieu d'exclusion ou d'enfermement. Il était construit au centre de la ville, pour en faciliter l'accès à tous ceux qui souhaitaient rendre visite et soutenir les pensionnaires. L'hospitalisation n'est qu'une étape au cours de laquelle le patient doit continuer à être accompagné par sa communauté !

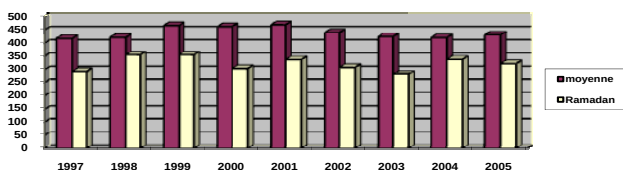
C'est ce qui explique que les institutions psychiatriques modernes introduites au Maghreb par le colonisateur, ne soient sollicitées qu'en dernier recours, car elles sont porteuses en germe du risque de stigmatisation et d'exclusion.

La demande de soins s'effectue toujours a minima : dans le cas d'urgences, crises d'agitation, troubles importants du comportement. Elle se limite alors au registre médicamenteux, et le suivi ne dure que le temps de la crise.

Les thérapeutes occidentaux s'étonnent ainsi de l'arrêt prématuré des prises en charge mises en œuvre par les différentes institutions : centres de consultations, hôpitaux de jour, qui rend vaine toute tentative de soin. Le fonctionnement habituel des modes de prise en charge en psychiatrie

suppose un travail long et difficile, s'étendant sur des périodes allant de une à deux années, ceci en totale opposition avec les types de prise en charge dits "traditionnels" qui ne durent souvent que le temps d'une consultation.

L'exemple de la Tunisie est édifiant : il n'existe qu'un hôpital psychiatrique pour ce pays de 10 millions d'habitants, d'une capacité de 600 lits, et le taux d'occupation moyen ne dépasse guère les 70%. Fait encore plus éloquent, le mois de Ramadan enregistre régulièrement une baisse sensible des hospitalisations comme en témoigne le tableau suivant figurant la comparaison sur une période de dix ans du nombre d'admissions pendant le mois saint avec la moyenne mensuelle du restant de l'année.



Le mois de ramadan se déplaçant de dix jours d'année en année, cette baisse ne peut être attribuable qu'à la cohésion sociale et à la solidarité familiale retrouvées durant le mois sacré! De fait, l'hospitalisation d'un proche est fortement culpabilisée, et les familles ne s'y résignent que face à des troubles importants du comportement. Il est très important de ne pas sous-estimer la rupture que peut entraîner l'indication d'une hospitalisation psychiatrique, en milieu maghrébin. De fait, elle introduit une séparation avec la famille. Et les tradithérapeutes ne s'y trompent guère, ce qui explique en grande partie leur efficacité, eux qui impliquent systématiquement la famille dans l'ensemble du processus diagnostique et de prise en charge.

La communauté musulmane estime, en effet, qu'il est de sa responsabilité propre et pas seulement de celle des institutions étatiques de

prendre soin des patients souffrant de troubles mentaux. A l'âge d'or de la civilisation islamique, les individus qui étaient coupés de la réalité étaient constamment pris en charge par les gens qui les nourrissaient, les habillaient, les lavaient, les servaient parce qu'ils savaient que c'était un acte méritoire et que Dieu les en récompenserait.

En effet, quand on interrogea le Prophète sur les bonnes (meilleures) actions à accomplir, il répondit : «réjouir le cœur des êtres humains, nourrir l'affamé, aider l'affligé, alléger la tristesse du déprimé et soulager la souffrance du blessé »

LE DECLIN

Avec la chute de l'empire islamique, devait s'amorcer à partir du XV^{ème} siècle, le déclin de la médecine et la reconquête du fait psychiatrique par le surnaturel et l'irrationnel. L'assistance aux aliénés sera désormais dévolue aux marabouts et autres derviches ou santons. Parallèlement, les bimaristans tomberont peu à peu en décrépitude. L'usage actuel réserve d'ailleurs le mot maristane à l'asile psychiatrique. Ce glissement sémantique traduit vraisemblablement l'évolution historique qui vit ces hôpitaux péricliter et finir par n'abriter que des malades exclus, pour l'essentiel des aliénés sans soutien familial ou jugés irrécupérables, dans des conditions déplorables. Les médecins de l'époque rompirent totalement avec la riche tradition médicale des époques classiques. Les rares allusions à des maladies mentales bien définies, comme la mélancolie, se perdirent dans les nouveaux traités de médecine qui n'utilisaient plus que la terminologie populaire comme : mejdub, majnun, mukhtabal pour désigner le malade mental.

A une époque où la médecine traditionnelle était en pleine décadence et la médecine européenne balbutiante, il n'y avait d'autres remèdes possibles à la folie que l'enfermement.

Dans son ouvrage intitulé : « Les ombres de la ville : pauvres, marginaux et minoritaires à Tunis (XVIII^{ème} et XIX^{ème} siècles) », Abdelhamid Larguèche explique que l'internement à caractère carcéral tendait à se systématiser à Tunis. La majorité des malades étaient en fait internés à l'instigation de la police, suite à une plainte ou un délit commis par eux. L'internement au Mâristan n'avait plus de finalité thérapeutique et fonctionnait comme une mesure répressive.

Le monde musulman plongeait dans l'ombre quand l'Occident s'éveillait au progrès. Cette évolution divergente nourrit en grande partie le malentendu fondamental qui dresse encore un écran entre thérapeutes occidentaux (ou de formation occidentale) et patients musulmans.

UN MAL ENTENDU ?

Ce malentendu naît de conceptualisations contradictoires de la maladie mentale, opposant la rationalité du premier à l'irrationalité du second, l'un n'entendant que les bruits du corps ou les silences de l'inconscient, là où l'autre n'écouterait que les voix des esprits malins.

En d'autres termes, le médecin qui se réfère à un modèle biomédical et cherche l'étiologie du trouble dans l'individu (corps, cerveau ou psychisme) ne peut comprendre le patient qui incrimine une cause exogène, comme les djinns, le mauvais œil, l'ensorcellement, ou l'envoûtement etc.

C'est d'ailleurs ce qui justifie le recours aux thérapeutes traditionnels et explique leur succès, car ils partagent les croyances du groupe et désignent toujours l'origine du mal à l'extérieur du sujet, confirmant son appartenance à la communauté.

C'est oublier qu'il faut distinguer les références théologiques (Le Coran et les Hadiths), les connaissances des spécialistes et les savoirs populaires.

C'est oublier que les représentations collectives ne sont pas seulement alimentées par des sources religieuses mais puisent dans un fonds mythologique ou archétypique commun à l'humanité de croyances surnaturelles.

C'est oublier que ces théories irrationnelles ont prévalu dans toutes les sociétés à un moment ou à un autre de leur histoire, y compris dans l'Occident chrétien. De même que l'idée de surnaturalité de la folie perdure, jusqu'à nos jours dans certaines sociétés et dans certains secteurs de notre propre société.

Le réel malentendu est de surestimer la différence aux dépens des similitudes.

CONCLUSION

L'individu et le groupe

Etudier les représentations de l'infortune nous oriente dans un champ plus large que celui de la seule vision biologique qui apparaît insuffisante pour rendre compte de la richesse des éléments mobilisés par cette notion.

Rien n'est plus étranger à la perspective islamique que la dualité corps-esprit chère aux cartésiens ou la dichotomie individu-environnement. Un sujet souffrant de troubles mentaux ne saurait être appréhendé indépendamment de son histoire et de ses racines, de son groupe et de son histoire.

Une approche bio-psycho-sociale

Il est intéressant et réconfortant de constater que la psychiatrie moderne, occidentale, renoue à son tour avec les précurseurs musulmans, en adoptant une approche holistique du trouble mental qui fasse place à la culture en sus de la biologie, et en préconisant l'intégration de la psychiatrie à la médecine et à l'hôpital général, en relativisant le rôle de l'hospitalisation au profit des traitements ambulatoires et en favorisant la réhabilitation du malade mental, l'implication de la famille et de la communauté.

Différences culturelles et commune humanité

Il lui reste à allier, à leur instar, philosophie et science, esprit de finesse et esprit de géométrie, empathie et rigueur pour mieux appréhender le malade dans sa globalité et écouter sa différence culturelle sans occulter notre commune humanité.

HISTORIQUE, DROIT ET ETHIQUE
DE LA GREFFE RENALE EN TUNISIE
A TRAVERS MON EXPERIENCE PERSONNELLE

Pr. Saadeddine ZMERLI

La greffe rénale, pionnière des transplantations d'organes est un acte chirurgical spectaculaire et constitue sans conteste une avancée extraordinaire de la médecine moderne. Elle est le traitement de choix de l'insuffisance rénale chronique terminale.

Mon expérience personnelle, en matière de transplantation rénale, remonte à 1960 dans le service d'urologie de l'hôpital Necker.

Attaché à l'unité de recherche Chirurgicales et Urologiques de l'hôpital Necker, j'ai effectué avec Jean Auvert, son directeur, une cinquantaine d'autogreffes [1,2] chez le chien qui nous ont permis de déterminer le degré de température assurant la plus longue survie du rein prélevé. Le critère obtenu, 4 degrés Celsius, fut adopté comme norme internationale.

Parallèlement, chef de clinique à la faculté de médecine de Paris, faisant fonction d'assistant dans le service d'urologie de l'hôpital Necker, j'ai eu la chance avec J. Waysse et J. Auvert, de participer aux toutes premières greffes rénales dans le monde, dont un film [3] fut tiré et présenté au Congrès d'urologie de 1962. Dans mes publications sur la transplantation rénale [1,2,4] je suis associé aux plus grands noms de l'Ecole Médicale Française Jean Hamburger, Jean Crosnier, Jean Auvert, Jacques Cukier, Jean Dormont.

Je n'imaginai pas que j'allais attendre plus d'un quart de siècle pour réaliser enfin la première greffe rénale en Tunisie et devenir le pionnier de la transplantation d'organes dans mon pays.

En réussissant le 6 juin 1986 la première greffe rénale en Tunisie je réalisais enfin un vieux souhait.

Mon expérience tunisienne repose sur 60 greffes que j'ai réalisées en l'espace de trois ans, sans apport étranger, assisté de mes élèves Mounir El Ouakdi, pour la transplantation, de Mohsen Ayed et Mohamed Chebil pour le prélèvement. Cette expérience a fait l'objet de plusieurs publications scientifiques [5,6].

HISTORIQUE ET ETHIQUE

L'évènement a suscité un immense enthousiasme auprès des jeunes médecins et des jeunes chirurgiens cherchant désormais à se familiariser avec cette conquête nouvelle qu'est la greffe d'organes.

Cette révolution a, dans le même temps, interpellé notre conscience de médecin, de citoyen et de musulman sur des questions nouvelles et complexes relevant de la bioéthique.

A l'époque, la seule réglementation juridique pour les prélèvements d'organes, le décret beylical du 19 juillet 1952, ne concernait que les personnes décédées et ignorait la mort cérébrale dont le concept était alors méconnu.

Le prélèvement d'organes sur le vivant, quant à lui, n'avait aucun substrat légal. Or les greffes étaient, pour la plupart, réalisées à partir de donneurs vivants, nous renvoyant à ce vide juridique qui devait soulever de lourds problèmes de responsabilité.

Les autorités religieuses du pays consultées, dont le mufti de la République Mokhtar Essalammi, nous confiaient que le don d'organes relevant d'une action humanitaire est considéré comme une bonne action (hassana). Le conseil des Oulémas réuni à La Mecque en 1985 avait déjà mis l'accent sur le caractère miséricordieux du don d'organes concluant à la conformité des greffes d'organes avec les préceptes islamiques, à la

condition de respecter l'intégrité physique de la personne, son intégrité psychique, sa pérennité génétique, la finalité thérapeutique de l'acte et sa gratuité. Les propos du Recteur de la mosquée de Paris méritent d'être rappelés « Ainsi la médecine est du point de vue islamique un art et une science alliant avec bonheur la foi, la connaissance, l'humanisme et la raison pour l'accomplissement de la destinée humaine guidée par Dieu ».

Certes nous pouvions compter sur l'expérience et la coopération de nos collègues néphrologues qui prenaient en charge le suivi et le traitement immuno-dépresseur des transplantés.

Nous nous étions également entourés de précautions par rapport aux donneurs qui étaient parfaitement informés des risques qu'ils encouraient et auxquels nous demandions un engagement certifié par l'autorité publique, en l'occurrence auprès des mairies. Au cours des entretiens préalables avec les donneurs vivants apparentés (au nombre de 51), nous nous sommes toujours attachés à vérifier leur volonté réelle de faire don de leur rein, à mesurer la qualité de leur attachement avec le receveur, à s'assurer de l'absence de toute pression familiale et de la pleine conscience de leur geste. Pour certains juristes, toutes ces précautions restaient insuffisantes et aléatoires, de ce fait, le transplanteur c'est-à-dire le chirurgien devenait vulnérable au regard de la loi.

Convaincus que notre action était en complète harmonie avec notre conscience de médecin et conforme à l'éthique médicale, nous avons pris en charge la chirurgie de la greffe rénale en la pratiquant de manière totalement transparente et humanitaire, valorisant le don et le libre choix de la famille. Nous assumions ainsi une double et lourde responsabilité, vis-à-vis du donneur d'une part dont il fallait assurer le pronostic vital et vis-à-vis du receveur d'autre part auquel il fallait en plus garantir le succès de la greffe.

Quant au prélèvement du rein sur une personne décédée nous l'avons pratiqué neuf fois, après avoir obtenu le consentement sans réserve de tous les membres de la famille et cela dans les circonstances pesantes que l'on peut imaginer. En effet celui à qui on envisage de prélever un organe, alors même qu'il est en état de mort cérébrale, sous assistance respiratoire et sous perfusion afin que les organes soient préservés, apparaît à sa famille comme encore vivant.

Cette nouvelle vision de la mort est mal appréhendée par les membres de la famille. Sollicités en plein désarroi, en pleine douleur, les parents souhaiteraient ne pas avoir à prendre une responsabilité qui aurait dû revenir au décédé.

En dépit de cette situation des plus délicates, là encore nous nous sommes toujours attachés à expliquer aux familles le caractère irréversible de l'atteinte cérébrale, tout en leur manifestant notre compassion et notre attachement au respect de la personne humaine, de son intégrité physique et notre volonté de soigner, de sauver une vie humaine grâce à leur concours. Nous référant à notre appartenance à une société où les notions de solidarité et de citoyenneté ne sont pas de vains mots, nous avons mis l'accent sur le fait que la religion musulmane autorise le prélèvement d'organes en vertu notamment du verset coranique (S-V. V-32) selon lequel « Sauver la vie à un être humain équivaut à sauver tout le genre humain ». Les arguments que nous avons invoqués ont probablement contribué à les convaincre.

Au terme de notre série, les résultats obtenus en tous points comparables à ceux présentés par les centres européens, ont suscité un écho des plus sécurisants auprès du corps médical et de l'opinion publique et établi la confiance des patients en attente d'être greffés.

Nous pouvions conclure que la greffe assurait une qualité de vie meilleure que celle de l'hémodialysé et une survie plus longue et de meilleure qualité pour les greffes à partir de donneur vivant. De nombreuses publications sont venues confirmer nos conclusions.

Tout au long de cette expérience, nous nous sommes efforcés de favoriser le développement des compétences et d'assurer la formation des futurs transplantateurs qui allaient assumer la continuité de la greffe rénale en obéissant aux règles éthiques.

LA LOI

Le 25 mars 1991, le vide juridique que nous avions déploré a fini par être comblé avec la promulgation de la loi relative au prélèvement et à la greffe d'organes humains. Cette loi concerne le statut de la personne humaine au regard de son corps et affirme la nécessaire protection de son intégrité physique.

Elle avait deux objectifs : légaliser la greffe à partir de donneurs vivants et favoriser le développement du prélèvement d'organes sur des sujets en état de mort cérébrale.

Si cette loi semble de prime abord cohérente, elle peut toutefois être discutée dans les faits, selon qu'il s'agisse d'un prélèvement sur une personne vivante ou décédée.

La réglementation concernant le prélèvement d'organes sur des sujets vivants protège bien les donneurs puisqu'elle exige leur consentement exprès et dûment enregistré par un juge. Le consentement de l'intéressé ne suffit cependant pas à valider une intervention sur son corps. Une telle intervention n'est licite que si elle répond à une finalité thérapeutique. La loi interdit le prélèvement sur un enfant mineur ainsi que le prélèvement d'un organe vital. Elle valorise le don qui demeure un acte de volonté individuel, désintéressé, librement consenti et gratuit.

La loi répond ainsi au principe de l'indisponibilité du corps humain et de sa non patrimonialité et ne pose pas de problèmes dans son application.

Le prélèvement d'organes chez une personne décédée en état de mort cérébrale, définie par des critères rigoureux et reconnue par 2 médecins indépendants repose sur la présomption du consentement.

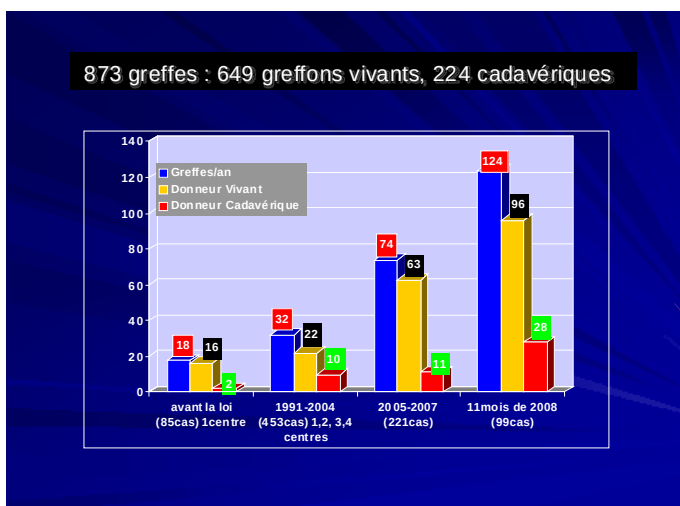
Si vous n'avez pas exprimé clairement votre refus, il devient possible légalement de disposer de vos organes après votre mort « à des fins thérapeutiques ». C'est le **consentement présumé**, on est bien loin du geste spontané de générosité qui valorise le donateur.

Toutefois si le disparu n'a pas exprimé sa volonté, la loi autorise la famille à disposer du corps et à s'opposer éventuellement au prélèvement. La manière d'exprimer le refus laisse perplexe : est-il courant qu'une personne se mette à envisager l'éventualité de mourir à l'hôpital, rédige son refus par écrit, le fasse légaliser et le dépose au tribunal de première instance de sa résidence et que le greffier en informe sans délai les hôpitaux autorisés à transplanter ? En instituant cette présomption, en méconnaissant la volonté du défunt, en interprétant l'absence de refus comme un consentement, en limitant la présomption par la possibilité du refus familial et en transférant à la famille la responsabilité du choix qui revenait à la personne décédée, la seule directement concernée par le don, le législateur

n'a pas favorisé l'application de la loi. Chez nous, le refus familial a été et continue d'être le frein au prélèvement d'organes. Cependant, en autorisant tout citoyen majeur à mentionner gratuitement sur sa carte d'identité la mention donneur, le législateur a tenté de remédier à cette situation et de limiter les refus de la famille (la loi n°99 du 1^{er} mars 1999). Les résultats n'ont pas été probants, mais l'idée de l'inscription sur la carte d'identité mérite d'être approfondie.

LA TRANSPLANTATION RENALE AUJOURD'HUI

L'analyse des activités [7] de transplantation rénale nous permet de mesurer la portée de la réglementation juridique.



Sur les 873 transplantations rénales effectuées depuis juin 1986, 224 ont été réalisées avec un transplant cadavérique soit 26% seulement contre 95 % en France. La moyenne annuelle des greffes à partir de donneurs en état de mort cérébrale stagne désespérément autour de la dizaine, avec un pic à 28 en 2008, traduisant une certaine évolution de la société tunisienne vis-à-vis de la greffe rénale. Ainsi l'ambiguïté législative du consentement présumé et les problèmes soulevés par la mort encéphalique se sont traduits dans la

réalité tunisienne par un manque d'adhésion à cette pratique de prélèvement post-mortem. L'amélioration constatée concerne essentiellement les greffes entre vivants, dont le nombre a quadruplé au cours des 3 années de 2005 à 2007, pour être multiplié par 7 en 2008.

Cette amélioration est due à l'entrée en lice de 4 nouveaux centres, le service de transplantation d'organes de l'hôpital militaire en 1993, les services d'urologie de Sfax en 1995, celui de Monastir en 1996 et enfin celui de Sousse en 2007, respectivement dirigés par Jamel Manaa, Nebil Mehri, Hamadi Saad et Ali Mosbah.

L'existence actuelle de ces équipes, ayant prouvé leur savoir faire et leur compétence dans le prélèvement et la greffe du rein, est déjà suffisamment méritoire pour être souligné mais elle confirme également que l'institution hospitalo-universitaire et en particulier les services d'urologie sont l'habitable naturel de la transplantation rénale et de la formation des futurs transplantateurs.

Malgré les progrès réalisés l'activité en transplantation rénale ne couvre pas nos besoins pour juguler l'inflation du nombre annuel des nouveaux dialysés estimé à 350.

Deux propositions

Deux actions permettront de pallier ce manque.

La première c'est la promotion de la greffe entre vivants. Elle est réalisable rapidement par le renforcement des équipes pour permettre la réalisation d'une cinquantaine de greffes par an et par service et la mise en activité de 2 nouveaux centres l'un à Tunis, l'autre à Kairouan Kamel. Ces mesures permettront de doubler le nombre des greffés.

La deuxième c'est la mise en place progressive du consentement et du refus explicites. La situation des dialysés en attente, rendu dramatique par la pénurie d'organes a fait de la greffe d'organes un problème de santé publique et un problème de société. Après une indispensable campagne d'explication et de sensibilisation, le citoyen sera appelé à exprimer

librement son choix, donner ses organes ou refuser, lors de l'attribution ou du renouvellement de la carte d'identité (C.I.).

La nouvelle C.I. portera la mention de donneur ou celle de non donneur. Ces informations seront transmises au fur et à mesure au centre national pour la promotion de la transplantation d'organes (C.N.P.T.O.), qui tiendra dès lors deux registres nationaux, celui du don d'organes et celui du refus. Il aura la charge de leur actualisation et c'est auprès de lui que l'on s'informerait avant tout prélèvement. Cette démarche aboutira progressivement, en cinq ans, à établir le consentement explicite, basé sur le principe de la responsabilité individuelle du choix, tant pour le don que pour le refus.

CONCLUSION

En conclusion, la transplantation rénale, qui a ouvert la voie à la greffe cardiaque et hépatique sept et douze ans plus tard constitue un acquis important de la médecine moderne, que nous devons défendre avec constance et détermination contre toutes les dérives, en obéissant aux règles éthiques dont le maître mot est le respect de la personne humaine.

Bibliographie

- (1) **Le refroidissement du rein** J.Auvert, S. Zmerli et J.Cukier
In Entretiens de Bichat – Chirurgie – 1982
- (2) **Auto-transplantation rénale chez le chien après conservation prolongée à basse température. Etude histologique et Fonctionnelle** J.Cukier, S.Zmerli, J.Dormont et J.Auver
In Journal d'Urologie et de Néphrologie, 1964, 70, 867-881
- (3) **FILM : La transplantation rénale chez l'homme entre jumeaux identiques.** J.Auvert et S.Zmerli.
Présenté au 56^{ème} Congrès d'Urologie, Paris, 1962.
- (4) **Homotransplantation rénale chez l'homme.**
J.Hamburger, J.Waysse, J.Crosnier, J.Auvert, J.Dormont et S.Zmerli In Presse Médicale, 1962, 70, 671-674.
- (5) **La chirurgie de la transplantation rénale et ses complications**
S.Zmerli, M.Ouakdi, M. Ayed, H. Boujnah, C. Kechrid
In Tunisie Médicale ; 1988, 66, 6/7, 497-501.
- (6) **Les 100 premières greffes rénales réalisées en Tunisie et leurs complications chirurgicales.** S.Zmerli, M.Ayed et M.Ouakdi.
In Progrès en Urologie 1993, 3, 637-643.
- (7) **Livre : Islam et greffes d'organes**
Mohamed Salah Ben Ammar Editions Impak 2008

PERCEPTION DU DON ET DE LA GREFFE D'ORGANES : INFLUENCE DES CULTURES

Pr. Amal BOURQUIA

*Docteur en médecine, Professeur de néphrologie –
Espace Ethique Marocain*

La réflexion éthique atteste que le soin de la vie et sa sauvegarde font appel à la conscience de tout un chacun alimentée par la culture, la philosophie, la religion. Cette réflexion peut être d'un apport précieux en développant des critères de jugement et des propositions de solutions.

La greffe d'organes, qui compte parmi les grandes révolutions thérapeutiques du 21^{ème} siècle, est apparue complexe et ambivalente, dans son fondement philosophique, social, juridique ainsi que dans sa pratique médicale. Mais au-delà de sa complexité médico-chirurgicale et logistique, la pratique des greffes d'organes s'entoure d'un ensemble de représentations culturelles autour de la perception du corps, de la mort et du don. Ces éléments apparaissent comme des facteurs qui vont permettre l'adhésion ou la résistance au développement des greffes dans nos sociétés. C'est un acte généreux ayant une dimension éthique sans laquelle il ne peut avoir lieu. Il s'agit d'une préoccupation moderne qui ne cesse de soulever des questions sociales et culturelles.

La possibilité de transplanter les organes d'un être humain sur un autre est jugée de manière différente selon les idéologies, les convictions morales et sociales et les problèmes sont perçus différemment selon les pays, les cultures et les différentes normes de l'action humaine. Une des

préoccupations éthiques en matière de greffe tient à la nécessité de tenir compte de la société, de ses règles et de ses sentiments.

Les médecins impliqués dans ce domaine doivent répondre aux devoirs fondamentaux envers le malade ainsi qu'au respect des droits de l'homme et celui des principes éthiques. C'est le respect strict de ces principes qui autorise le prélèvement et la greffe d'organes. Ces nouveaux défis scientifiques nécessitent une grande transparence, désormais seul garant de leur succès.

Il est également nécessaire que les citoyens ne soient pas exclus des débats et qu'ils puissent avoir un aperçu des enjeux et des arguments concernant les questions éthiques relatives au don et aux greffes d'organes. Ces débats ne doivent, en aucun cas, être confisqués par les experts.

La greffe rénale est la seule pratiquée dans notre pays, elle a démarré sans aucun débat et nous n'avions aucune idée de l'image qu'elle avait ni celle qu'elle a acquise auprès de la population marocaine. Aussi, et pour tenter de répondre à certaines questions et cerner la perception du don et de la greffe d'organes dans notre société, nous avons réalisé une étude auprès d'un échantillon de marocains.

La greffe, un phénomène social au delà de son aspect médical. Il était donc légitime après son introduction dans notre pays de se poser quelques questions : Quelle perception avons nous du prélèvement et de la greffe d'organes ? Le prélèvement et la greffe d'organe sont-ils des pratiques acceptables au Maroc ? Quelle est la prédisposition des marocains pour donner ou accepter un organe ? Quelles pourraient être leurs limites et leurs difficultés ? C'est les éléments structurant l'opinion des marocains sur ce sujet que je vous résumé dans cette première partie.

Le sondage a concerné 400 personnes tirées au hasard parmi les couches de la population urbaine marocaine. Les enquêteurs ont travaillé à partir d'un questionnaire préétabli qui a été traduit et expliqué aux personnes interrogées. Les réponses à ces questions ne sont certainement pas identiques dans les différentes cultures, même s'il existe un tronc commun de perception et de représentations culturelles. Penser la greffe implique de prendre en considération l'ensemble des enjeux de la société

et de reconnaître à la culture la place qu'elle occupe au sein du dispositif social assez complexe. Lorsqu'ils sont interrogés sur leur position, les marocains manifestent spontanément une empathie forte avec le sujet, 85% sont d'accord avec le principe du don d'organes.

Ce pourcentage donne à réfléchir, cette grande partie de la population serait telle réellement prête à faire don d'un organe ? Dans ce cas nous n'avons pas à craindre pour l'avenir et le développement de ces opérations, au moins du côté social, ou bien l'acceptation d'un geste de générosité est acquise moralement mais quand on passe à la pratique l'attitude pourrait être différente. Les réponses réelles à ces interrogations apparaîtront avec le temps et l'essor de ces greffes.

Les deux tiers des marocains sollicités n'ont jamais parlé du don d'organes, un sujet auquel ils adhèrent massivement malgré une connaissance parcellaire et très peu de discussions. Ils estiment avoir besoin d'informations plus précises pour y parvenir. Soixante dix pour cent de l'échantillon ne savent pas que certains de ces interventions se pratiquent dans leur pays et n'ont pas de données sur les aspects techniques de ces interventions.

Parmi les facteurs qui pouvaient influencer l'opinion nous avons relevé la maladie d'un parent, influençant en faveur du don de même que le niveau d'instruction, plus la personne était instruite plus elle répondait oui facilement.

Les liens familiaux et la solidarité sont les raisons le plus souvent évoqué juste après l'humanisme pour motiver ces interventions. Le tiers de l'échantillon semblait craindre les risques liés à la technique, qui peut ne pas être maîtrisé chez nous, ces angoisses pourraient les décourager pour le don ou l'acceptation d'un organe. Le quart de l'échantillon interrogé continu à croire que la greffe d'organe est interdite par la religion musulmane. Une croyance inacceptable, car elle traduit un manque terrible d'information sur la position de la religion, l'Islam comme les autres religions dites « du Livre », n'a de nos jours aucune objection au don d'organes. Dans la mesure où celui-ci permet de sauver des vies et encourage à une réflexion en faveur du don. Cette perception met aussi en avant la responsabilité du système de formation et d'information et celle des Imams qui n'abordent pas encore ces questions pouvant éclairer les citoyens et les aider dans

leurs réflexions. Les médecins doivent se rapprocher de ces sources pour travailler ensemble à éclairer notre population et à engager un dialogue.

Une connaissance parcellaire du sujet et beaucoup d'éléments flous en particulier pour le prélèvement en post-mortem explique qu'un pourcentage important sont contre le fait de prélever des organes sur des sujets décédés. L'ambivalence de l'attitude par rapport au corps joue pleinement. Pour 46%, toucher au corps après la mort ne représente pas un problème et 37% sont d'avis que le corps n'a plus d'utilité après la mort. Ils sont cependant très sensibles à la préservation de l'apparence : 73 % d'entre eux estiment que si l'on prend des organes, il ne faut pas que cela se voie. La question de l'intégrité du corps fait que 91% pensent que c'est important d'arriver en entier dans l'au-delà.

Le même problème se pose pour les organes à prélever avec plus de 60% des oppositions à prélever tous les organes.

Quand au but de la greffe, les deux tiers de l'échantillon tendent à penser à la guérison du malade, la prolongation de la durée de vie et au soulagement de la souffrance. Seul le cinquième de l'échantillon pense à l'amélioration de la qualité de vie que peut apporter la greffe.

Au-delà d'une adhésion spontanée, l'analyse révèle que l'approche développée par la population est profondément imprégnée de considérations éthiques : le respect du corps dans le prélèvement, l'utilité sociale du don et la confiance dans l'encadrement de l'activité.

Cependant on relève :

- Une méconnaissance des questions relatives aux prélèvements et aux greffes d'organes et l'ignorance de la législation réglementant ces techniques.
- Un abord très rare du sujet dans les discussions aussi bien familiales qu'amicales.
- Des croyances erronées et des peurs exprimées vis-à-vis de l'insécurité de la technique à l'origine de certaines opinions défavorables à la greffe.
- Une attitude globalement favorable vis-à-vis du don et de la greffe d'organes et ce malgré la méconnaissance du sujet.

Ce travail confirme également ce besoin accru d'information et de sensibilisation à la greffe d'organe en général et à la greffe rénale en particulier, cette dernière continue à avoir une image assez incertaine auprès de la population marocaine. La plupart des sondages réalisés montrent que les populations sont globalement favorables au don d'organes même si l'information du public reste en générale insuffisante.

La communauté médicale marocaine ne bénéficie pas de formation spécifique à la faculté sur le don d'organes. Nos futurs médecins sont-ils mieux renseignés que la population générale sur ces thérapeutiques ? Pour tenter de répondre à ces questions nous avons évalué cette perception auprès des étudiants de 1ère et 5ème année de médecine à la faculté de Casablanca.

Près des deux tiers des sujets interrogés ont déjà discuté de la greffe surtout entre amis. Près du tiers des étudiants se sentent moyennement concernés par ce problème. La moitié des étudiants de 1A se déclarent prêts à être donneurs après leur mort, ce taux atteint les deux tiers en 5A. Les organes le plus souvent acceptés pour le don sont le cœur et le rein. La majorité des étudiants accepterait un organe provenant d'un sujet décédé et se dit prête à donner un rein à un de leurs proches parents s'il était malade. Les étudiants de 5A sont plus sensibilisés et moins réfractaires que ceux de la 1A.

De manière générale, l'acceptation ou le refus du don d'organe par l'étudiant en médecine au Maroc paraissent être influencée essentiellement par des croyances d'ordre religieux, la peur de la mort ou par des raisons "personnelles" non précisées. Ces dernières pourraient traduire le flou qui existe chez ces étudiants lié surtout au manque terrible d'enseignement dans ce domaine ne leur permettant pas de se prononcer sur la question. Les étudiants se considèrent peu informés sur le don d'organe et souhaitent disposer d'une formation spécifique au cours de leur cursus médical.

Ces deux enquêtes s'adressaient à des populations différentes : une supposée être informée pour véhiculer le savoir et conseiller l'autre partie qui se trouve en dehors du domaine médical. Paradoxalement elles ont montré des résultats semblables de manque d'information. Un certain nombre de croyances et de données socioculturelles sont communes aux deux groupes. La religion est perçue comme un facteur d'interdiction dans les deux échantillons.

Les oui-dire et les rumeurs influençaient aussi les réponses. L'absence de formation et d'information des deux populations laisse libre court à leur imagination pour s'inventer des explications et s'imposer des interdictions.

Différents acteurs interviennent dans le don : le donneur, le receveur, mais aussi la famille et les médecins. Pour chacun d'eux, l'éthique du don se pose en des termes différents. Un regard sur les pratiques à travers le Monde permet de constater que chaque culture adopte sa propre stratégie en matière de donneur. Ainsi le choix du donneur vivant peut être influencé par les attitudes médicales, mais également par les aspects religieux, culturels et économiques. L'attitude des pays et des équipes a évolué de manière différente certains ont privilégié les greffons d'origine cadavérique tandis que d'autres ont gardé une place non négligeable au donneur vivant. C'est ainsi qu'on relève que par exemple au Japon, et pour des raisons culturelles, plus de 75% des greffes de rein sont réalisés avec donneurs vivants alors qu'en Europe, ce pourcentage varie de 46% en Norvège, 12% au Suisse à 7% au Royaume Uni, tandis qu'aux Etats Unis ce type de don représente 33% des greffes rénales. Les stratégies sont très variables d'un pays à l'autre en fonction des politiques de santé et surtout des choix des sociétés.

La notion du consentement au don d'organe représente l'une des plus belles manifestations de solidarité humaine, encore faut il que l'ensemble des règles éthiques de base soit respecté garantissant à ce don toute sa valeur et sa signification. Les règles du consentement ont été définies dans les différentes législations. Le consentement doit être libre et donné sans influences ni pressions. Il est éclairé quand le sujet a reçu toutes les informations nécessaires lui permettant de comprendre les enjeux du don. Un consentement libre et éclairé est un principe éthique qui crée un devoir d'information pour que le donneur puisse décider en toute connaissance de cause. L'information doit lui permettre de comprendre la nature et les objectifs de ce consentement, les bénéfices attendus, les inconvénients et la liberté de refuser à tout moment. Le donneur doit alors recevoir une information compréhensible dans un langage clair et accessible. Elle devrait avoir une obligation légale et il est aussi souhaitable de pouvoir vérifier la compréhension de ces informations par un comité d'experts. Dans notre société avec un pourcentage important d'analphabètes, le problème de langue et de dialectes, comment être sûr que le candidat au don a reçu suffisamment d'informations lui permettant de se prononcer

pour ou contre le don ? Comment être certain qu'il a pu construire, si ce n'est qu'une image très approximative, des risques et des suites de ce don ?

Quelles sont les raisons ou les valeurs qui peuvent inciter une personne à faire un don d'organes ? Les motivations du donneur peuvent être très variées: un désir d'aider son proche, celui qui va en tirer un bénéfice (valorisation, se rendre utile..), une personne qui peut s'identifier au receveur : elle ressent tellement sa maladie qu'elle peut se mettre à sa place et vouloir le sortir de là. Cette dernière nous l'avons souvent rencontré lors du recueil de témoignage de donneurs qui rapportent qu'il leur a suffi d'assister à une seule séance de dialyse pour se décider à donner. Pour d'autres c'est un devoir moral ou surtout religieux qui peut les motiver, on retrouve aussi le sentiment de culpabilité celui d'être en bonne santé alors qu'un proche ne l'est pas ou pour les parents, essentiellement la mère, celui de sentiment de réparer une faute.

Le praticien doit être vigilant sur la liberté du donneur et des possibles pressions de l'entourage qui peuvent forcer un membre à donner son rein alors qu'il souhaitait refuser. La personne désignée par la famille pourra se trouver isolée si elle refuse de donner et risque même d'être rejeté. La crainte que le refus puisse l'éloigner du receveur et du reste de la famille peut finir par amener le candidat à accepter d'être donneur malgré lui. Ces pressions familiales sont difficiles à confirmer et donc difficile à éviter. Elles peuvent être particulièrement valides dans notre contexte où parfois des dépendances financières ou autres peuvent amener le donneur à se proposer malgré lui. A titre d'exemple de nombreux jeunes sont au chômage et vivent aux dépens de leurs parents auxquels ils ne peuvent refuser d'être le sauveur d'un membre de la famille surtout si ce dernier est un pilier financier de celle-ci. Ces pressions sournoises nous ont semblé être exacerbées quand il s'agit d'un donneur de sexe féminin. L'équipe soignante peut parfois invoquer des raisons médicales pour récuser le donneur qui aurait subi des pressions le protégeant ainsi de sa famille sans le trahir.

Le pourcentage des femmes qui font don d'un organe de leur vivant dépasse de loin celui des hommes. Ce constat amène à se poser certaines questions : les femmes ont-elles un sens altruiste plus développé ? Ont-elles une identification plus aiguë avec les souffrances des autres ? S'engagent-elles avec l'espoir d'alléger le poids de la prise en charge d'un enfant, un parent ou un conjoint souffrant ? Aspireront-elles à plus de valorisation

sociale ? Ou bien s'agit-il de toutes ces raisons regroupées ?

Il est important de ne pas oublier l'inconvénient esthétique de la cicatrice qui peut faire hésiter certaines femmes à se porter volontaire pour le don. Notre milieu, avec une société où sévit l'ignorance, peut en faire une «handicapée» à vie et entraver ainsi ses projets d'avenir en particulier en ce qui concerne le mariage et le fondement d'une famille. Le fait d'avoir subi une intervention, de n'avoir plus qu'un seul rein peut être utilisé contre elle pour la défavoriser socialement.

La tendance naturelle de l'homme et son instinct de conservation l'incite à refuser d'évoquer sa propre fin et évite les sujets l'amenant à envisager sa maladie ou bien sa mort. Le donneur éventuel dans le post-mortem va être obligé de réfléchir à sa fin ce qui le prive d'une certaine insouciance quant à sa propre mort sans oublier la perte de l'intégrité physique de la dépouille. La perception du cadavre et la non compréhension de ce que représente la mort encéphalique est une difficulté sociale qui peut retarder ou même empêcher le développement de la greffe à partir de sujet décédé dans notre pays. En effet la mort cérébrale qui pose des problèmes aux scientifiques risque d'en poser beaucoup plus à notre population. Sommes-nous, les médecins, réellement à l'aise avec la notion de mort encéphalique pour pouvoir rassurer la population ? La conjonction de situations peut paraître inacceptable dans une société qui exprime ses émotions de manière très apparente et où le deuil est vécu de manière très expressive avec des traditions encore très présentes. Des enquêtes montrent que le comportement des familles à cet égard est lié à leur degré d'information sur la greffe. De même le respect des morts est un sujet sacré et l'opposition de la famille par crainte de violation de l'intégrité du corps et de sa mutilation paraît fort probable.

Le respect de la dépouille mortelle est un sentiment profondément ancré dans toutes les cultures. C'est pourquoi une politique de promotion du don d'organes à partir de donneurs en état de mort encéphalique doit passer par un débat public global pour une modification des comportements. Il s'agira de transformer le sentiment de dépossession du corps du parent, à qui on retire des organes, en une idée de noblesse et de générosité. Des valeurs morales qui peuvent encourager l'acceptation du don après la mort. C'est un travail important de société qui doit prévoir à la fois une certaine reconnaissance sociale et un soutien psychologique des familles concernées. Une politique d'éducation du citoyen par le biais des médias

doit être mise en place. La connaissance par la population des succès de ces greffes dans d'autres pays pourra être encourageante.

Par ailleurs le manque de sensibilisation de la population marocaine, qui n'est ni plus ni moins généreuse qu'une autre, la rend très méfiante vis-à-vis de toutes les questions qui touchent à la mort et au cadavre. Par ailleurs, les rumeurs concernant des trafics d'organes dans certains pays peuvent aussi être à l'origine d'une perte de confiance des citoyens dans les institutions. C'est pourquoi la transparence et le respect des lois sont de nature à aider au don.

Le prélèvement et la greffe rénale impliquent une éducation sanitaire et une confiance du public. Ainsi à la lumière de nos résultats, la première action qui nous paraît prioritaire est celle de l'information pour faire connaître ce moyen thérapeutique auprès de la population générale et essayer d'initier un débat social sur la question. L'information du grand public passe à travers des conférences, des séminaires mais également par la vulgarisation de documents scientifiques (films, documents..), l'implication des médias est ici indispensable. Il est aussi nécessaire de dispenser des formations dans les lycées, les facultés et les hôpitaux. Il faut aussi viser l'amélioration de la formation des étudiants en médecine dans ce domaine ainsi que la mise en place d'un processus de formation médicale continue sur la médecine de greffe. L'Espagne qui détient le record européen des dons d'organes, elle a obtenue grâce à une information très soutenue et très pertinente du public, mais aussi dans le milieu scolaire et de l'ensemble des acteurs de la santé.

La diffusion de l'information peut relever de la responsabilité du médecin, qui est également la personne la plus habilitée à délivrer cette information. La décision du don peut parfois être conditionnée par cette information. Mais comment arriver à être neutre : ni dissuasif ni persuasif ? Comment ne pas faire prévaloir la parole et le pouvoir du médecin ? Comment arriver à ne pas se laisser déborder par ses propres convictions ? Pour l'équipe soignante il est nécessaire d'être honnête et clair. Des séances d'information à l'attention du patient et de sa famille avec la rencontre d'équipe multidisciplinaire sont à programmer. Ces rencontres doivent prendre chez nous une part extrêmement importante vu le manque de formation de la population et de débats sur ce sujet. Dans ce cadre, la rencontre et la discussion avec d'autres patients qui ont vécu la même expérience peuvent être d'un grand apport pour aider les candidats.

Ceci peut être intéressant dans notre société à tradition orale et un nombre réduit de citoyens qui s'informent par la lecture.

Une information juste et profitable reste un point important puisque l'activité de greffe ne pourra se développer qu'une fois renforcé la confiance du public, qui ne peut se faire sans une communication efficace. Il importe de rassurer sur les pratiques et le respect aussi bien de la dignité humaine que de l'éthique dans toutes les actions que nous envisagions. En tant que praticiens, nous sommes tenus de faire accepter le libre choix et de faire réfléchir les familles sur ce don. En effet, le rôle essentiel de l'éthique dans notre pays est de contribuer à l'information du public et des équipes soignantes à la générosité du don et au consentement éclairé du donneur et du receveur. Ainsi doivent être impliqués les responsables politiques, les pouvoirs exécutifs et législatifs, les médecins, la société civile, les patients et leurs familles ainsi que les mass-médias.

INFLUENCE DE L'ETHIQUE PERSONNELLE ET DE LA RELIGION DU MEDECIN SUR SA PRATIQUE PROFESSIONNELLE

Pr. René FRYDMAN^{1,2,3}, Dr. Paul ATLAN²

¹*Univ Paris-Sud, Clamart, F-92140*

**²*AP-HP, Service de Gynécologie-Obstétrique et Médecine de la
Reproduction, Hôpital Antoine Bécère, Clamart, F-92141***

³*INSERM, U782, Clamart, F-92140*

Problématique du médecin face à ses patients :

- un médecin a-t-il la possibilité d'avoir une éthique personnelle et individuelle qui serait co-existante avec le code de déontologie partagé et opposable à tous les médecins ? Et cette éthique peut-elle être influencée par ses convictions religieuses ?
- un médecin aux convictions religieuses bien établies, comment réagit-il face des patients laïques ou aux convictions religieuses différentes ?

Existe-t-il une médecine juive, catholique, musulmane, protestante, bouddhiste ?

Existe-t-il une justice catholique, juive, protestante, bouddhiste, musulmane ?

Existe-t-il une physique chimie, des mathématiques musulmanes, protestantes, catholiques, juives ?

Existe-t-il une médecine de gauche, de droite, politiquement parlant ? (Le président Reagan en 1980, blessé après un attentat, avait, dans l'ambulance qui l'emmenait à l'hôpital, émis le vœu avec humour que le chirurgien de garde votât républicain) ? Pourtant cette problématique politique paraît plus familière et pourrait être envisagée normalement. Il semble bien admis qu'il existe une médecine de gauche et une médecine de droite et donc aussi des médecins de gauche et des médecins de droite dans le créneau des convictions de choix de société, philosophiques et de ce qui a trait aux orientations politiques quant à la gestion comptable de la médecine et aux arbitrages nécessaires quant à la recherche par exemple. Mais grâce à cette problématique, on voit bien que nous pouvons aborder l'éthique dans son essence même c'est-à-dire les limites : la pratique professionnelle du médecin ne doit pas interférer avec ses convictions politiques dans sa pratique de soignant et cette pratique ne doit pas souffrir de différence d'approche. Le médecin a le droit d'avoir des convictions personnelles et des choix politiques, le médecin est aussi un citoyen.

Qu'en est-il des convictions religieuses ?

Il semble bien que les convictions religieuses ne peuvent pas ne pas influencer la pratique professionnelle médicale, le médecin dans le choix de l'exercice médical et sa manière d'être sont très probablement en adéquation avec la profondeur de ce qu'il est dans son essence même et lorsqu'il s'agit de mettre en face à face son exercice et les choix de société qui sont le reflet d'une donne historique d'un moment il peut sentir la nécessité et même l'obligation pour sa conscience professionnelle de faire référence à ses convictions les plus intimes comme sa conscience religieuse et naturellement quand il s'agit en particulier de la vie et de la mort les références religieuses sont en premier plan.

La gynécologie-obstétrique est la spécialité médicale qui, ces dernières années, a été en proie de la réflexion à propos du début de la vie, des manières nouvelles de faire des enfants, de les refuser, de quoi faire des résultats des diagnostics anténataux.

Ainsi pour l'interruption volontaire de grossesse le législateur l'a très bien admis en instituant la clause de conscience pour les médecins dont les convictions éthiques ou éthico-religieuses leur font refuser cette pratique.

Certains médecins refusent de poser des dispositifs intra-utérins pour des convictions du même ordre.

L'attitude par rapport au statut de l'embryon engendre aussi des réponses différentes quant à l'assistance médicale à la procréation, l'interruption médicale de grossesse (sauf si la vie de la mère est en danger, là il n'y a plus de différence d'approche). Enfin, pour tous les médecins, quelles que soient leur éventuelle spécialité, les problématiques et les attitudes professionnelles en rapport avec la fin de vie et l'euthanasie sont empreintes des convictions profondes des citoyens, du législateur et naturellement plus particulièrement des médecins qui en sont aussi les acteurs.

Cependant, comme on vient de l'aborder, le médecin qui a des convictions et une pratique religieuse comme celui qui n'en a pas est placé sous la dépendance et l'autorité des Lois du pays dans lequel il exerce, qui peuvent être d'ailleurs faut-il le souligner diverses et différentes suivant les pays et les continents ce qui prouve l'influence culturelle prégnante même dans le domaine juridique. Le médecin ne peut faire valoir ses propres convictions religieuses que si elles ne sont pas en contradiction ou en opposition avec ces lois.

Qu'en est-il de la problématique de la rencontre du médecin aux convictions religieuses personnelles et de patients qui en ont aussi mais différentes de celles du médecin. Là aussi il n'y a pas de conflit supplémentaire car les convictions du médecin ne peuvent pas être en contradiction avec les lois du pays comme celles du patient, et en cas de clause de conscience prévue par la loi le patient change de praticien.

Il y a même une possibilité de mettre en adéquation les convictions religieuses des patients avec la pratique médicale du médecin sans occulter les convictions religieuses du médecin c'est celle réalisée par le concept de la consultation éthico-religieuse, la « bien nommée » dans ce cas, ouverte dans notre service de gynécologie-obstétrique à l'hôpital Antoine Béchère de Clamart, consultation qui réalise une pratique appliquée de l'abord éthico-religieux en accord avec les lois françaises. Cette consultation permet la pratique d'une mission essentielle du médecin qui est d'aider au mieux les patients qui le consultent dans leurs aspects psychologiques, ce qui est habituel aux médecins, mais sans oublier que l'aspect

psychologique est aussi imprégné de la problématique culturelle et de l'unicité de chaque patient et patiente. Cet accompagnement peut être une aide essentielle dans le désir d'enfant et en cas de découvertes de pathologies fœtales au diagnostic anténatal.

Existe-t-il une éthique universelle ?

La loi est le reflet de la donne historique d'un moment, pas pour les religions pour lesquelles, même s'il peut y avoir une adaptation à « l'air du temps », il y a des réponses aux problèmes du temps dans l'étude et l'exégèse de textes intemporels, alors que l'éthique varie suivant les cultures et les pays.

Enfin, en conclusion, on peut énoncer que l'on ne peut refuser aux médecins d'avoir des convictions religieuses au cours de son exercice professionnel et que celles-ci pourraient peut-être même avoir un impact positif dans sa relation humaine avec les autres.

L'éthique médicale professionnelle ne peut pas et ne doit pas faire que les convictions religieuses du médecin gênent son exercice professionnel de soin, sauf si la loi du pays le lui permet.

Emmanuel Levinas nous aide à accomplir cette difficile adéquation si on applique ce qu'il écrit : *« autrui me concerne avant toute dette que j'aurais contractée à son égard, je suis responsable de lui, cette relation est essentiellement asymétrique »*.

**METHODES SCIENTIFIQUES ET PROCEDURES
DE LA RECHERCHE DANS LES SCIENCES
MEDICALES ET DE LA VIE EN CONTEXTES
CULTURELS DIVERS**

PEUT-ON PRETENDRE A UNE ETHIQUE UNIVERSELLE DANS UN MONDE MULTICULTUREL ?

Pr. Habiba CHAABOUNI BOUHAMED

*Service maladies héréditaires. Hôpital Charles Nicolle, Tunis –
Tunisie.*

Depuis l'après seconde guerre mondiale nombreuses déclarations universelles, conventions internationales, traités internationaux, pactes internationaux, recommandations, ont été établis grâce aux efforts consentis par les gouvernements, les peuples et leur représentants pour adopter une attitude positive commune, envers des situations qui risquent de mettre en péril l'être humain. Tous ces documents ratifiés et signés par les états et par les organismes non gouvernementaux ont pour objectif de préserver les peuples, de préserver l'humanité. Les conventions, traités ou déclarations qui touchent de près à la vie et à la santé de l'être humain sont-ils particulièrement respectés par tous ? Au fait pour leur application, et parmi les états il y a les bons élèves et les mauvais élèves et il se trouve que d'une manière contradictoire les bons élèves ne sont pas toujours ceux qui occupent les premiers rangs dans le classement mondial des pays avancés tant en économie qu'en puissance. Citons quelques exemples de conventions non respectées : la Convention-cadre des Nations Unies sur les changements climatiques-qui vise à réduire le réchauffement global-, celle qui interdit la prolifération des armes nucléaires ou la Convention sur l'interdiction de l'emploi, du stockage, de la production et du transfert des mines antipersonnel et sur leur destruction (aussi appelée Convention d'Ottawa ou Traité d'Ottawa) entrée en vigueur en 1998. Les raisons politiques et les intérêts économiques dictent souvent l'attitude des gouvernements pour ce qui est de la ratification et/ou l'application des conventions, traités et autres. Les mines antipersonnel tuent ou mutilent

tous les jours des civils : femmes, hommes et enfants ; elles sont à ce jour produites et vendues et à la demande d'arrêter leurs productions certains pays ont répliqué, qu'ils feront des recherches pour produire des mines antipersonnel qui ne tuent pas, cela voudra-t-il dire que l'on accepte que des innocents vivent avec un membre amputé !

Quelles sont les règles éthiques qui dictent une pareille attitude ? et ou en est-on des droits de l'homme ? Il y aurait donc une perception différente des problèmes d'un état à l'autre et d'une population à une autre. Cette différence de perception nous autorise-t-elle à aspirer à une éthique universelle ? Sûrement pas dans le cadre de la concurrence économique et dans le tourbillon de la mondialisation.

L'éthique et la diversité peuvent-elles être associées dans le contexte de mondialisation et de globalisation ?

Pour ce qui est de la diversité ; aujourd'hui se pose la question de la diversité culturelle et interculturelle dans un contexte de mondialisation en vue de clarifier les fondements d'une éthique anthropologique. L'humanité se trouve devant l'alternative suivante : sacrifier la diversité culturelle sur l'autel de la globalisation, ou faire du dialogue interculturel un instrument au service de l'enrichissement mutuel des cultures, ce qui s'avère fondamental pour assurer l'édification d'un monde juste, en paix, et en harmonie.

L'éthique est définie comme étant la morale de la société en rapport à un problème (ou situation) donné. En fait l'éthique se résume par « quoi faire pour bien faire ».

Restons dans le domaine de la bioéthique, et devant les enjeux économiques et la diversité culturelle : peut-on aspirer avoir une éthique universelle pour la santé du vivant ?

L'accélération que connaît, depuis la fin de la décennie 1990, le processus de normalisation internationale dans le domaine des sciences de la vie ne permet pas dès lors d'échapper à une question concrète. A quoi sert-il d'élaborer un code international sur la bioéthique si nous restons persuadés que la diversité des cultures donne un sens et une portée différents et même divergents aux principes éthiques ? Est-il possible, dans

un domaine aussi sensible que celui de la bioéthique, d'élaborer des normes à validité universelle ? Autrement dit, peut-on en bioéthique concilier l'aspiration à l'universalité avec le respect de la diversité culturelle ? C'est d'ailleurs une des questions clé discutée lors des travaux d'élaboration de la « Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme », adoptée par l'UNESCO le 19 octobre 2005, et qui est la troisième d'une série de 3 déclarations en 8 ans : génome humain, données génétiques et bioéthique.

La bioéthique est un domaine particulièrement délicat. Elle est liée à des valeurs qui sont parmi les plus précieuses pour toute société : la vie humaine, l'intégrité physique des personnes, le respect du corps. La bioéthique nous renvoie à des traditions culturelles, historiques, juridiques, philosophiques et religieuses qui sont forcément différentes d'un pays à l'autre.

Le génome humain, patrimoine commun de l'humanité comme le stipule la déclaration universelle sur le génome humain adoptée le 11 Novembre 1997, le génome humain est à la fois unique et polymorphe. Ainsi la probabilité de rencontrer deux individus génétiquement identiques est de 10^{-13} , jumeaux monozygotiques exclus ; ce qui nous permet de dire que chaque être humain est unique. Mais le génome humain nous confirme aussi que l'humanité est une unité.

On ne peut qu'être fasciné par un extraordinaire paradoxe : l'unité de l'humanité et son incroyable diversité, comme si les humains construisaient des différences à partir de leur commune humanité. Ainsi, par exemple, à partir de leur capacité à produire le langage, ils ont inventé des milliers de langues, plus de 7,000 se parlent aujourd'hui dans le monde et des centaines de milliers ont sans doute été créées au cours de l'histoire de l'humanité.

Le monde compte quelque 6000 communautés. Cette différence donne naturellement lieu à des diversités de vision, de valeur, de croyance, de pratique et d'expression qui méritent chacune le respect et la dignité.

Lors de la 31^{ème} session, Koïgiro Matsuura, Directeur Général de l'Unesco en 2001, affirme que la diversité culturelle est à ériger au rang « de patrimoine commun de l'humanité, aussi nécessaire pour le genre humain que la biodiversité dans l'ordre du vivant » ! Cela l'amène à penser,

alors, que la diversité culturelle « n'est pas un patrimoine figé, mais bel et bien un processus garant de la survie de l'humanité ».

C'est l'intervention de l'homme sur l'homme qui suscite des questionnements éthiques en plus de la nécessité d'établir le code juridique qui régit la relation entre les humains.

Aujourd'hui les professionnels de la santé, pour ne pas se limiter aux médecins, interviennent dès avant que l'être humain n'existe. La procréation assistée est une aide à la création de l'être humain ; l'accompagnement vers la fin de la vie, l'assistance à la mort de l'être humain. Assistance à la création et à la disparition de l'homme par son pareil. Ceci à côté des diverses interventions médicales sur le corps malade pour le soigner mais aussi sur le corps sain pour trouver les solutions adéquates au corps malade. Afin que ce pouvoir ne dérive pas, l'établissement de règles éthiques est une nécessité ; ces règles devraient-elles être partagées par tous puisque l'humanité est unique ?

Or la diversité culturelle qui est une réalité, est caractérisée par la multiplicité des convictions religieuses, des références historiques, des systèmes philosophiques et des pratiques médicales. De ce fait l'éthique dans le domaine de l'utilisation des avancées de la science ne peut se proclamer absolument universelle. Ce qui est admis dans certaines cultures, ne l'est pas dans d'autres. A l'intérieur d'un même groupe les attitudes et les actions peuvent différer en fonction de l'individu.

Notre pratique dans le domaine de la génétique médicale nous apprend tous les jours que pour une même situation nous avons une multitude d'approches et de réactions des patients, des parents et des familles chez lesquels une pathologie génétique est diagnostiquée ou simplement suspectée. Il peut s'agir d'une acceptation totale de l'enfant polymalformé allant à un refus catégorique du fœtus aux membres inférieurs courts et normal par ailleurs !!

Nous assistons par contre à des réactions semblables des parents pour certaines autres pathologies. L'attitude des parents peut être liée à la gravité de la maladie. Par exemple en conseil génétique, lorsqu'une maladie est grave, il y a une demande accrue du diagnostic prénatal (DPN) et de

l'interruption de grossesse, c'est le cas des formes graves de l'amyotrophie spinale (AMS) comparativement à l'hyperplasie congénitale des surrénales, pathologie que l'on peut traiter en postnatal. Ainsi toutes les familles répertoriées porteuses d'une délétion du gène SMN responsable de l'AMS ont demandé un DPN pour les grossesses ultérieures et une interruption de grossesse a été réalisée dans tous les cas d'une atteinte fœtale.

Les différences existent également parmi les professionnels de la santé. Dans une analyse d'enquêtes effectuées dans certains pays occidentaux et qui portent sur la prescription médicale et la demande parentale du diagnostic anténatal de la trisomie 21 et de l'interruption éventuelle de la grossesse, les médecins et les patients interrogés ont des réactions diverses. Les attitudes des médecins à l'égard du diagnostic anténatal pouvaient différer selon la spécialité médicale, les pédiatres étant les plus réservés, et selon leur niveau de connaissance en génétique médicale. Cette analyse a également montré que des caractéristiques socio-démographiques propres, non liées à leur profession influençaient l'attitude des médecins : les plus âgés, les parents de famille nombreuse et ceux qui déclarent avoir une pratique religieuse régulière ont tendance à exprimer de plus fortes réticences.

Religion, croyances et traditions culturelles ; si la religion et les croyances sont souvent confondues dans nos sociétés arabo-musulmanes du fait du rôle important de la religion dans l'établissement du code de conduite du musulman, il n'en est pas toujours ainsi en pratique. Nous assistons à des pratiques différentes au sujet de l'intervention scientifique dans les différentes communautés qui partagent la même religion. Nous prendrons l'exemple de la pratique du diagnostic avant la naissance, qui peut être fait par 2 méthodes le diagnostic prénatal qui se fait au cours des premières semaines de la grossesse et le diagnostic préimplantatoire qui se fait avant la réimplantation de l'œuf. Le diagnostic prénatal a été autorisé par les hautes instances du conseil supérieur islamique qui regroupe des compétences en théologie venues de tous les pays musulmans ; le recours à un arrêt de grossesse avant le terme de 120 jours en cas de fœtus gravement atteint a été également autorisé ; cependant dans la réalité ces deux actes médicaux sont pratiquement inexistant dans la majorité des pays musulmans. Le DPN est réalisé en routine seulement dans 2 pays dont la constitution précise l'islam comme religion la Tunisie, l'Iran et en Turquie dont la constitution en fait un pays laïc. La raison de cette réticence réside

dans l'arrêt de grossesse considéré comme un homicide et un refus de ce que Dieu a voulu offrir aux parents.

Le diagnostic préimplantatoire qui sur le plan philosophique est également un homicide et surtout une ingérence dans le pouvoir divin à sélectionner les embryons et donc à prédire le destin de l'enfant à venir est par contre encouragé dans la plupart des pays musulmans ; la sélection de l'embryon selon le sexe pour le bien-être familial reste une éventualité non admise mais non formellement réfutée.

Par ailleurs dans certaines populations africaines la naissance d'un enfant anormal est mal vécue, en particulier l'enfant malformé risque de ne pas avoir droit à la vie car considéré comme habité par les esprits ; il constitue de ce fait un danger pour la communauté à laquelle il appartient.

Nous voyons donc que la morale est établie par l'homme en fonction de ses repères historiques, culturels et qu'on peut les adapter au contexte social.

Si la contraception, l'arrêt de grossesse, la procréation médicalement assistée et autres ne sont pas perçus de la même manière dans toutes les sociétés, il s'ensuit alors une législation différente et parfois même une éthique différente.

Toujours dans le domaine de la génétique il est des interventions qui restent à ce jour bannies par l'ensemble de la communauté ; comme la thérapie germinale ou le clonage humain reproductif. Les craintes d'une dérive de l'humanité par suite de l'application de pareilles pratiques sont très grandes.

Il existe des difficultés encore plus complexes avec une bioéthique universelle. Il s'agit de tendre à l'universalité dans un domaine caractérisé par la multiplicité des convictions religieuses, des références historiques, des systèmes philosophiques et des pratiques médicales.

En outre, l'apport de l'anthropologie et de l'ethnographie à des questions aussi délicates que le processus décisionnel en matière de soins, la mort ou l'autonomie individuelle démontre « qu'une dose de relativisme social » est requise pour éviter les dérives d'un « impérialisme éthique ». La prise en compte « des présupposés culturels et des dynamiques

microsociales sur lesquelles reposent nos comportements » n'est d'ailleurs pas une dimension spécifique aux pays en voie de développement.

C'est précisément de cette perméabilité, de cette frontière entre le champ social et culturel et celui de la norme éthique et juridique que nous attendons un dépassement des termes du débat entre universalité du droit et particularisme des cultures.

Si l'on admet qu'un nouvel ordre international est nécessaire pour garantir un juste équilibre du monde, il faut alors admettre que le droit international des sciences de la vie, à l'instar du droit de l'action humanitaire et du droit international de l'environnement, contribue de façon tout aussi décisive que le droit du commerce international à en définir les contours.

Juridique et circonstancié, l'universalisme en bioéthique ne s'oppose ni vraiment à la mondialisation ni aux cultures. Il les complète et leur offre des points d'ancrage, ces fameux principes universels.

Les droits de l'homme face au progrès des sciences de la vie ne doivent donc pas être compris comme le laminoir des cultures bien au contraire pour protéger les valeurs fondamentales de l'être humain on doit avoir recours à l'instrument juridique le plus mobilisateur de l'action politique dont on dispose : celui des « droits ». A la différence de la notion de « dignité humaine » qui, tout en étant fondamentale en bioéthique, se situe à un niveau très général et abstrait, les droits de l'homme permettent d'apporter des solutions précises aux dilemmes posés par les pratiques biomédicales. C'est pourquoi, en vue de protéger les patients et les sujets de recherche, il est courant d'avoir recours à des notions telles que « consentement éclairé », « intégrité physique », « confidentialité », « non - discrimination », etc., qui sont normalement formulées en employant la terminologie des droits.

D'un côté, la bioéthique, refuge des valeurs et de l'identité humaine, serait notre seul espoir de conserver son humanisme, à notre civilisation. D'un autre côté, la mondialisation, telle une comète dévastatrice, s'attaquerait aussi bien à la diversité culturelle, en favorisant l'uniformisation, qu'à la science, en insérant celle-ci dans une logique de marché, devenue le seul moteur de l'espace mondial.

Face à cette vision du Monde, l'importance des enjeux que soulèvent les rapports entre les sciences du vivant et l'organisation sociale ne mérite-t-elle pas, au contraire, que l'on s'attarde sur le sens et la portée des liens entre universalisme et mondialisation ? En effet, il ne s'agit pas seulement de fixer des limites sociales et juridiques à des techniques aux applications jugées démesurées, il s'agit aussi de tirer les conséquences de l'apparition de nouvelles sphères de pouvoir qui portent leur emprise sur le fonctionnement et les structures de la société et de ses institutions.

En respectant les règles générales de respect de l'être humain, de son intégrité physique, de la nécessité de son consentement éclairé, en lui laissant le soin d'un choix éclairé, d'une décision éclairée nous pouvons s'entendre sur un instrument qui fixe des principes généraux pour l'ensemble des pratiques biomédicales.

« Quand nous nous efforçons d'établir des principes éthiques universels, il nous faut admettre l'existence de nombreuses formes différentes d'éthique en général et de bioéthique en particulier. Cet état de choses doit être considéré comme une manifestation de la liberté humaine plutôt que comme un obstacle. Dès lors qu'il n'entre pas en conflit avec les droits des personnes présentes et à venir, le pluralisme bioéthique devrait être non seulement permis mais reconnu. Simultanément, l'instrument universel devrait chercher à stimuler l'élaboration d'un sens commun universel (a universal common sense), afin de favoriser la compréhension et la cohésion autour des nouvelles catégories éthiques et des nouvelles possibilités offertes par la science et les technologies ». L'article 12 de la déclaration universelle sur la bioéthique, intitulé « Respect de la diversité culturelle et du pluralisme », d'après lequel, « il devrait être tenu dûment compte de l'importance de la diversité culturelle et du pluralisme. Toutefois, ces considérations ne doivent pas être invoquées pour porter atteinte à la dignité humaine, aux droits de l'homme et aux libertés fondamentales ». Ce respect se concrétise en matière biomédicale par un certain nombre de principes de base qui ont par conséquent, une validité universelle.

ASPECTS ETHIQUES DU DIAGNOSTIC GENETIQUE ET DU DIAGNOSTIC PREDICTIF DE LA MALADIE DE PARKINSON EN TUNISIE

Pr. Fayçal HENTATI

Institut National de Neurologie. Tunis. Tunisie

La maladie de parkinson est une maladie neurodégénérative Progressive qui touche 3,4% de la population après l'âge de 65 ans. Par ordre de fréquence il s'agit de la deuxième maladie neurodégénérative après la maladie d'Alzheimer après l'âge de 50 ans. Les signes cliniques se résument à une triade à savoir rigidité, akinésie et tremblement de repos.

Cette maladie est due à une dégénérescence progressive des neurones dopaminergique au niveau du locus Niger. Diverse causes ont été incriminées à l'origine de cette dégénérescence. Certaines études ont incriminé un facteur d'environnement. Ceci a été corroboré par l'apparition de syndrome parkinsonien chez les sujets intoxiqués par une drogue la MPTP., les relations rapportées par certaines études entre l'exposition en milieu rurale aux pesticides. Un facteur viral a également été incriminé suite à l'apparition d'un syndrome parkinsonien post encéphalitique. Un facteur génétique a été récemment incrimine comme pouvant être un élément causal de la maladie sur la description de familles comportant plusieurs cas atteints de cette maladie et se transmettant selon le mode autosomique mendélien.

Ceci a amené plusieurs équipes à étudier ces familles et découvrir des loci liés à la maladie de Parkinson. Les progrès en génétique ont aboutis à d'immenses progrès dans cette maladie durant la dernière décade. Alors qu'en 1984, dans le « Merritt text book de neurologie », l'un des livres de neurologie de référence on pouvait lire qu'il n'y a aucun argument en faveur de la nature génétique de la maladie de parkinson. 25 ans après on compte actuellement 13 formes génétiques dont 6 formes sont monogéniques se transmettant selon le mode autosomique. Six de ces formes sont autosomiques récessives le PARK2 : PRKN (chr. 6) responsable en Europe de 50% des formes familiales de la maladie de parkinson à début précoce, le PARK6 : PINK1 (chr. 1) responsable de 2-3% des familles parkinson à début précoce et le PARK7 : DJ1 (chr. 1) qui reste rare. Trois formes se transmettent selon le mode autosomique dominant. La forme causée par des mutations du gène PARK1 : SNCA (chr. 4) est décrite dans de rares familles ; Celle causée par des mutations du gène PARK5 : UCHL1 (chr. 4) reste également rarement rapportée et la forme causée par des mutations du PARK8 : Dardarine (LRRK2) (chr. 12) est rapportée dans 2 à 3% des forme familiale en Europe. Afin d'étudié les aspects génétiques de la maladie de Parkinson en Tunisie nous avons entamé entre 2002 et 2005 un projet collaboratif de recherche sur cette maladie. Ce projet a permis d'étudier :

- 197 patients appartenant 95 familles comportant au moins deux patients atteints 5 forme familiales + 345 membres sain = 542 prélèvements
- 240 patients atteints de maladie de parkinson sans histoire familiale (sporadiques)
- 372 sujets sains non apparentés comme sujets contrôlent.

Cette étude a été approuvée par le comité d'éthique et tous les participants ont signés un consentement au préalable.

Les résultats génétiques obtenus ont été surprenants et ont montré une fréquence élèves de deux formes génétiques de la maladie de Parkinson dans la population tunisienne.

La première forme est la forme causée par le gène Pink 1. Il s'agit d'une forme autosomique récessive trouvée chez 22% des patients appartenant à la forme familiale, dans 3 % des cas sporadiques et 0.1 % des contrôles. La

2^{ème} forme liée à une mutation du gène Park 8 Dardarine (LRRK2) a été trouvée chez 37 % des cas familiaux et 30% des cas sporadiques. La fréquence de cette forme est particulière à la population tunisienne puisqu' »elle ne se rencontre que dans 1 à 3 % dans la population européenne et américaine. En outre une seule mutation a été trouvée la G2019S dans la population tunisienne suggérant la présence d'un effet fondateur.

Cette répartition particulière des formes génétiques dans la population tunisienne nous pose des problèmes éthiques spécifiques. Deux questions se posent actuellement :

1. Faut-il faire un diagnostic génétique systématique devant tout parkinsonien

En dehors du prix relativement élevé de ces tests génétiques, nous sommes tentés de répondre par le positif à cette question pour plusieurs raisons. Il existe en effet une fréquence élevée des formes génétiques dans notre population puisque une mutation peut être identifiée dans 67 % des cas familiaux et 30% des cas isolés. De plus un test génétique positif permet de confirmer le diagnostic de la maladie surtout au début et d'avoir des éléments de la réponse du patient au traitement et une appréciation du pronostic.

2. Faut-il faire un diagnostic prédictif

Les possibilités théoriques des tests prédictifs dans la maladie de Parkinson en Tunisie existent bien puisque 50% des descendants de patients porteurs de la mutation G2019S de LRRK2 (ce qui représente 36.8% de cas familiaux et 30.6% des patients sporadiques) peuvent être porteurs de cette mutation. De même 25 % des descendants de patients atteints de la maladie de Parkinson avec mutations PINK1 (ce qui représente 26.8% de cas familiaux et 2.9% de cas sporadiques) peuvent être porteurs du gène morbide. Ce test pose de véritables problèmes éthiques en l'absence d'un traitement préventif. La pénétrance de la maladie dans la forme la plus fréquente à savoir celle liée à une mutation du gène LRRK2, la maladie ne s'exprime que dans moins de 20% chez les porteurs âgés de moins de 50 ans, et dans 80% chez les sujets porteurs âgés de plus de 70 ans. Quelque

soit la réponse qu'on peut avoir, ce test prédictif ne peut se concevoir que si il est effectué selon les règles éthique stricte a savoir l 'Information (de la population, des malades et des membres de la famille et des neurologues) la confidentialité (au sein du laboratoire, vis a vis des autres membres de la famille et vis-à-vis de l'employeur et des assurances) et l'accessibilité de l'évaluation psychologique des test génétique et du suivi médical approprié des sujets.

EMPREINTES GENETIQUES, EMPREINTES CULTURELLES

**Sonia ABDELHAK¹, Rym KEFI¹, Sonia CHAKROUN¹,
Hazar BELLI-ABDELKEFI¹, Amel AOUIJ-MRAD²,
Med Samir BOUBAKER¹.**

***¹Institut Pasteur de Tunis, ²Faculté de Droit et des Sciences
Politiques de Tunis.***

L'objectif de cette intervention est de partager une réflexion sur la pratique des tests de paternité en Tunisie. Nous présenterons les outils existant pour la détermination de la filiation biologique puis le contexte juridique de la mise en place de la recherche de paternité en Tunisie. Nous exposerons ensuite le résultat de l'expérience de l'Institut Pasteur de Tunis dans le typage génétique et les dilemmes éthiques relatifs à cette pratique. Nous discuterons enfin l'évolution des tests de filiation à travers le monde et les perspectives futures du typage génétique.

1. INTRODUCTION :

Plusieurs outils techniques sont disponibles pour la vérification de la filiation biologique. Ils reposent sur l'analyse de substances biologiques. Parmi ces techniques, figurent les analyses des groupes sanguins ou des polymorphismes enzymatiques et protéiques. Plus récemment, avec le développement de la biologie moléculaire, l'étude de polymorphismes génétiques s'est largement répandue. Les techniques d'empreintes génétiques reposent sur l'étude de l'ADN qui est le support de l'information génétique, présent quasiment dans toutes les cellules et tissus de l'organisme humain.

Vers le milieu des années 1980, Alec Jeffreys a mis au point une technique qui permet d'identifier les variabilités interindividuelles sur le

plan génétique que l'on pourrait assimiler à un code barre spécifique à chaque individu. Cette technique a été rapidement introduite en criminalistique et a connu un grand essor médiatique.

Avec le développement technologique, plusieurs types de variations génétiques inter-individuelles peuvent être explorés. La technique PCR (Réaction de Polymérisation en Chaîne), véritable photocopie de l'ADN, permet d'analyser des quantités de plus en plus infimes de matériel biologique allant jusqu'à des traces laissées sur un lieu de crime ou sur un objet domestique.

De nouvelles plateformes de typage génétique permettent actuellement d'automatiser les techniques d'analyse d'empreintes génétiques et de réduire considérablement les temps de réalisation.

Ces avancées technologiques et le développement de l'usage de nouveaux outils de communication tels que le réseau Internet, ont conduit à la prolifération d'offres de service pour la recherche de filiation bien que ces tests, réalisés en dehors de tout contexte juridique, ne soient pas juridiquement recevables pour de nombreux pays.

Réalisés dans de bonnes conditions techniques, les tests de paternité par empreintes génétiques sont fiables à plus de 99%. La certitude biologique, se substitue ainsi à une ancienne règle du droit romain sur laquelle repose la majorité des lois, à savoir la présomption de paternité de l'époux de la mère : *pater is est quem nuptiae demonstrate*.

2. INTRODUCTION DE LA RECHERCHE DE PATERNITE PAR EMPREINTES GENETIQUES EN TUNISIE :

L'introduction de la recherche de paternité par empreintes génétiques, dans les laboratoires en Tunisie, remonte au milieu des années 1990.

Le développement et la généralisation de son usage se sont faits surtout suite à la promulgation de la loi N°98-75 relative à l'attribution d'un nom patronymique aux enfants nés hors mariage. Il s'agit d'une loi élaborée, essentiellement, pour la protection de l'enfance, car naître « de père inconnu » constitue un handicap social lourd.

Une circulaire du ministère de la santé publique de 1999 (circulaire 52/99) est venue définir les conditions de réalisation de la recherche de

paternité par analyse d'empreintes génétiques, y compris les exigences techniques et d'expertise du personnel qui les réalisent.

3. EMPREINTES GENETIQUES ET FILIATION : EN PRATIQUE :

L'expérience du laboratoire de génétique humaine, à l'Institut Pasteur de Tunis, impliqué dans le typage génétique permet de dresser une typologie des demandes. Il ressort de cette analyse que dans plus de 45% des cas, il s'agit de réquisitions en faveur d'enfants nés hors mariage. Dans 73 % de ces cas, les analyses concluent à une inclusion de paternité. Pour 53% des demandes, il s'agit de situations de conflits conjugaux où une preuve d'exclusion de paternité est demandée par le mari. Le pourcentage d'exclusion de paternité est de 25% rejoignant les valeurs souvent publiées dans la littérature. Dans 30% des demandes effectuées dans ce cadre, l'un des membres du couple refuse le prélèvement sanguin indispensable pour la réalisation du test génétique.

Sachant que dans 75% des cas, les tests concluent à une inclusion de paternité, ces chiffres nous amènent à nous interroger sur les conséquences de ces démarches sur l'unité familiale et sur les enfants reniés qu'ils soient ou non des enfants biologiques. Dans les situations où parmi les enfants d'une même famille, les tests concluent à l'exclusion d'un seul des enfants, est-il raisonnable de l'exclure pour des raisons biologiques, d'une structure sociale à laquelle il a toujours appartenu.

4. ASPECTS ETHIQUES :

En mettant face à face les acteurs et les parties prenantes de ce drame social : la mère, le père, l'enfant et la famille d'une part, le juge d'autre part, l'on peut se demander selon quel référentiel « la faute » est jugée : serait-ce la loi, l'évidence scientifique, la conviction religieuse, le genre ou bien l'éthique personnelle du juge ?

Parmi les dossiers étudiés, la femme était à l'évidence enceinte au moment de l'établissement du contrat de mariage. Est-il légitime dans de telles situations que 10 ou 18 ans plus tard, le conjoint demande un déni de paternité ? Dans des situations similaires instruites dans d'autres pays, les juges ont estimé que la filiation sociale prime sur la filiation biologique et

dans le souci de préserver l'éducation de l'enfant, la législation belge limite le recours au test génétique à la première année de naissance.

La réalisation des tests de filiation pose d'autre part des dilemmes éthiques. En effet, dans la pratique courante, pour réaliser un test génétique à but diagnostique, les experts sont tenus d'expliquer l'objectif du test, de demander un consentement éclairé signé pour réaliser un prélèvement sanguin et expliquer les risques et bénéfices du test génétique. Dans le cas de test de paternité, la maman, de même que l'enfant, subissent la demande du test.

En raison de l'impact des résultats des tests de filiation sur les relations intrafamiliales, il serait opportun d'envisager un entretien « médical » avec les intéressés qui accompagnerait chaque demande au même titre que les séances de conciliation prévues en cas de divorce.

De façon plus globale, il est important de s'interroger sur la « génétisation » croissante de la médecine et sur l'instrumentalisation de la génétique. La séquence du génome humain a révélé que l'espèce humaine n'a que 28000 gènes, à peine une fois et demi le nombre de gènes chez la mouche du vinaigre, au lieu des 100000 gènes attendus. La complexité de l'espèce humaine serait plutôt le résultat d'une interaction complexe entre les gènes, leurs éléments régulateurs et leurs produits avec l'environnement. On parle également de mécanisme épigénétique avec une influence de l'environnement qui devient « héréditaire ». Nous sommes le fruit de plusieurs empreintes : paternelle, maternelle et environnementale.

Parmi les évolutions futures des tests génétiques, il est tout à fait possible d'envisager qu'un enfant devienne lui-même plaignant pour cause de « tare génétique ». Les demandes ne seraient plus uniquement du ressort du père.

En ce qui concerne les tests génétiques disponibles sur internet, et au nom du droit à l'information et à la diffusion de l'information à un large public, certains sites proposent à des enfants en milieu scolaire de rechercher « leurs ancêtres » par des tests génétiques. L'on peut s'interroger devant les risques de dérives que favorisent ces outils puissants : pour quand le prochain conflit de succession avec des revendications à l'échelle planétaire ?

**POUR UNE ETHIQUE DE LA RECHERCHE
QUI FASSE SENS :
ENTRE L'UNIVERSALITE DE LA MEDECINE
ET LES SPECIFICITES CULTURELLES**

Danielle LAUDY, PhD

Faculté de Médecine, Université de Montréal - Canada

De Hippocrate à Pellegrino, d'est en ouest et du nord au sud, la profession médicale vise le Bien du patient. Celui-ci, devenu souffrant, inquiet et, donc, vulnérable requiert une aide à la fois bienveillante et éclairée dans le but de rétablir son intégrité. Pour ce faire, diverses traditions se sont peu à peu développées et ont été mondialement reconnues. La science médicale contemporaine résulte de cette quête partagée de connaissances.

La recherche médicale actuelle s'inscrit dans cette même foulée d'acquisition et application des connaissances. Elle soulève toutefois des enjeux différents non seulement en raison de son envergure et de sa complexité, mais aussi au niveau de la gravité des risques qu'elle peut engendrer. Des régulations nationales et internationales ont été mises en place. Sont-elles adéquates ?

Cette présentation propose une analyse critique de l'encadrement actuel de la recherche impliquant des sujets humains. Pour ce faire elle se déroulera en trois temps. Le premier rappelle les grands principes entourant l'éthique médicale. Le second illustre les tensions surgissant entre le Bien du patient et les exigences de recherche à partir d'exemples concrets.

La dernière propose des pistes de solution en termes d'éthique de la recherche « culturellement adaptée » respectant les participants et populations concernés.

I- L'ÉTHIQUE MEDICALE

Il importe de rappeler d'entrée de jeu que l'éthique porte sur le souci d'Autrui à qui l'on veut du Bien, parce qu'il est important, parce qu'il a de la valeur du seul fait qu'il est un être humain. À cet égard, la médecine entretient des liens étroits avec l'éthique. Sur le plan clinique, Hippocrate établit clairement les engagements appelés à guider la pratique médicale :

- Je dirigerai le régime des malades à leur avantage, suivant mes forces et mon jugement,
- et je les écarterai de tout mal et de toute injustice (466-366 av JC)

Ce Serment, encore repris aujourd'hui par les jeunes médecins, exige clairement de la profession médicale une conduite irréprochable visant le bien du patient.

Vingt-cinq siècles plus tard, Edmund Pellegrino, Professeur émérite de médecine et d'éthique médicale, Georgetown University (Washington D.C), Président de la Commission présidentielle américaine de bioéthique depuis 2005 et membre de l'UNESCO, s'engage dans une réflexion sur les implications éthiques des découvertes dans le domaine des sciences de la vie. Il propose une vision anthropologique de la personne malade ancrée dans la relation patient-médecin, c'est-à-dire dans la philosophie même de la médecine qui repose sur trois éléments :

- Le fait existentiel de la maladie qui blesse l'intégrité de notre nature humaine, met à l'épreuve l'image que nous avons de nous-mêmes, limite notre liberté de multiples façons et nous rend ainsi vulnérables tant sur le plan ontologique qu'existentiel.
- L'engagement ou la promesse formulée par le médecin qui offre de venir en aide au patient en proie aux tourments de la maladie

- L'acte médical techniquement adéquat et la décision moralement bonne qui sert le mieux les besoins de la personne malade tels que perçus par cette personne et le médecin.

[Pellegrino E.D. Toward a reconstruction of medical morality., American Journal of Bioethics. 2006 Mar-Apr; 6(2) : 65-71;
Pellegrino ED, Thomasma DC.
The conflict between autonomy and beneficence in medical ethics: proposal for a resolution
Contemporary Health Law Policy. 1987 Spring ; 3: 23-46].

Dans une telle perspective, soigner constitue une activité fondamentalement éthique orientée vers le bien d'autrui. Elle est universellement reconnue comme telle dans ses finalités et ses méthodes. Qu'en est-il de la recherche ?

II- LA RECHERCHE BIOMEDICALE ET L'ETHIQUE

La recherche biomédicale constitue une quête de connaissances dans le but de guérir, soigner, soulager, accompagner et offrir une meilleure qualité de vie, ou une meilleure "santé" au patient et aux populations selon la perspective globale exprimée dans la Constitution de l'OMS selon laquelle "La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité." Dans une telle perspective, la recherche apparaît indispensable. Elle pose toutefois de sérieux dilemmes. Son statut ontologique la situe par définition dans le domaine de l'incertitude. Les participants sont inévitablement confrontés à des risques et inconvénients, connus et inconnus, en vue d'un hypothétique Bien Commun. Est-il éthiquement acceptable de soumettre des êtres humains à de tels aléas au nom d'un Bien Commun lui-même incertain ? Si la recherche biomédicale a effectivement apporté des avantages indéniables au niveau de la santé des populations, les dures leçons du passé nous invitent aussi à user de prudence à son égard.

L'expérimentation sur les êtres humains remonte à des temps immémoriaux. Les populations vulnérables, que ce soit sur le plan social, économique, physique, psychologique ou autre en ont fréquemment été les sujets. À titre d'exemples, Léonard de Vinci apprenait l'anatomie sur les

condamnés à mort. Au XIX^{ème} siècle et au début du XX^{ème}, les patients pauvres, installés dans les salles communes, servaient de sujets d'expérimentation alors que les soins médicaux « améliorés » demeuraient accessibles aux patients fortunés capables d'en assumer les coûts. Pendant la 2^e guerre mondiale, les médecins nazis ont utilisé les populations juives et tsiganes pour évaluer la durée de survie en eau froide ou expérimenter de nouvelles techniques chirurgicales. Dans chaque cas, le but invoqué était l'accroissement des connaissances.

Le procès des criminels nazis, organisé par les Américains à Nuremberg a donné naissance au 1^{er} code à portée internationale encadrant la recherche. Le *Code de Nuremberg*, qui met particulièrement l'emphasis sur le consentement libre et éclairé des participants à la recherche. Le droit intervient désormais dans le domaine de la recherche médicale.

[Nuremberg Code 1947, Trials of war criminals before the Nuremberg military tribunals under Control Council Law, No 10, Vol 2.Washington DC : US Government Printing Office, 1949 : 181].

À la même époque et jusque près d'un quart de siècle plus tard, soit entre 1932 et 1972, les Américains eux-mêmes entreprennent une étude sur la syphilis à Tuskegee, en Alabama. Cette vaste enquête implique des hommes noirs, issus de milieux ruraux défavorisés et atteints par la maladie, dans le but d'observer l'évolution de celle-ci. Une partie des participants est demeurée sans traitement alors même que la pénicilline ait été reconnue efficace pour cette affection pendant la 2^{ème} guerre mondiale. Les participants n'avaient pas été informés qu'ils participaient à une recherche.

Le 16 juin 1966, le Dr Henry K. Beecher, Professeur dans la célèbre Faculté de Médecine de Harvard, dénonce dans le non moins célèbre *New England Journal of Medicine*, 22 expérimentations publiées dans des revues médicales reconnues faisant état de graves manquements à l'éthique. A titre d'exemple, certaines impliquaient la greffe de cellules cancéreuses à des personnes mourantes dans le but de connaître la progression de la maladie.

[Henry K. Beecher, «Ethical and Clinical Research », *New England Journal of Medicine*, vol. 274, n°24 (1966), p. 1354-1360].

Ces divers scandales semblent témoigner d'un renversement des priorités. De moyens destinés à améliorer les soins, la recherche et l'acquisition des connaissances, elles sont devenues valorisées en elles-mêmes au nom de la Science. Plusieurs patients sont effectivement mieux soignés, mais ces progrès ont été accompagnés d'un mépris des droits de l'Homme pour d'autres. Fait encore plus troublant, il semble devenu, ou demeuré, acceptable de mener auprès de certaines populations des actions qui seraient impensables chez d'autres. Le concept occulte de l'existence d'une « sous-humanité » demeure présent.

L'ampleur de ces scandales de même que leur large diffusion dans la presse remettaient en péril la recherche médicale et requéraient une réponse des autorités. Différents scientifiques, juristes et membres de la communauté furent réunis pour discuter des principes et normes à adopter afin de prévenir que de telles horreurs se reproduisent. Il en est ressorti le 18 avril 1979 un document fondamental intitulé [*« Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research »*] mieux connu sous le titre de *Rapport Belmont* selon le nom du lieu où il a été rédigé.

Ce document demeure fortement inspiré des principes énoncés par Hippocrate en termes de bienfaisance, non- malfaisance et justice. L'aspect le plus original réside probablement dans l'emphase mise sur le respect de la personne exprimée en termes d'autonomie individuelle. Dans une perspective héritée du Siècle des Lumières et de la Renaissance, les auteurs considèrent que l'individu détient la capacité d'exercer des choix délibérés quant aux décisions concernant sa personne à condition qu'il détienne l'information pertinente, la comprenne et agisse librement. La procédure de consentement libre et éclairé de la personne autonome est désormais appliquée rigoureusement tandis qu'un mécanisme de protection est prévu pour les personnes dont l'autonomie est altérée. Sur un autre plan, les scandales perpétrés auprès des populations vulnérables, conduisent aussi les auteurs à mener une réflexion approfondie quant à la distribution équitable des fardeaux et avantages de la recherche. Les préoccupations sont attirées sur le recrutement. Il est établi que les populations vulnérables ne peuvent être incluses dans un projet recherche que si et seulement le projet porte sur des les conditions affectant ces populations. Le *Rapport Belmont* exercera forte influence sur les différentes versions de la Déclaration d'Helsinki. Ce document comportant quatre principes

fondamentaux exprimés en termes d'autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice fonde le courant du «*principlism* » ou, en, français, «*principisme* ».

Bien que le *Rapport Belmont* porte sur les activités de recherche, le «*principlisme* » valorisant l'individu, la liberté d'entreprendre et la réussite personnelle, le «*principisme* » et ses recommandations sont largement diffusées auprès des médecins, de l'ensemble des soignants et dans le grand public. Elles sont peu à peu utilisées sur le plan clinique lui-même. Des scandales semblables à ceux du XX^{ème} siècle sont devenus peu probables, mais de nouveaux enjeux éthiques apparaissent.

Les limites du “*principisme*”

Une première limite apparaît dans la conception même de l'être humain malade. L'individu libre et rationnel, capable d'évaluer son état physiologique ainsi que les avantages et inconvénients des traitements proposés, décide des soins qu'il recevra. La confiance prend ici la forme d'un contrat à saveur juridique. Si le consentement libre et éclairé permet, dans une certaine mesure du moins, de transmettre l'information au patient, elle ne laisse toutefois qu'une place ténue à l'écoute du malade et de ses attentes. [Hubert Doucet « Soigner en Centre d'hébergement », Montréal (Canada) Éditions Fides, p. 79].

Cette anthropologie du patient rationnel se double d'une médecine désormais qualifiée de « scientifique » dans laquelle l'être humain apparaît sous la forme d'un système physiologique complexe composé de cellules et de réactions biochimiques. Les choix thérapeutiques découlent de l'«*evidence based medicine* », c'est-à-dire les « données probantes » considérées comme « objectives » et applicables à tous.

Bien que cette médecine ait fait ses preuves sur le plan scientifique, il n'en demeure pas moins qu'elle éprouve des difficultés à rejoindre le patient concret décrit par Pellegrino. Elle ignore notamment sa vulnérabilité, l'importance de ses liens avec autrui, qu'il s'agisse de sa famille, ses amis ou sa communauté, ainsi que son vécu, ses valeurs personnelles et ses choix culturels. Le patient, déjà fragilisé par la maladie, se retrouve ainsi privé d'une partie de sa personnalité et de ses ressources dans un contexte où il se sent particulièrement vulnérable. Alors que les

personnes malades ont besoin d'écoute, de soutien et de respect, le contexte technoscientifique et bureaucratique les perçoit comme des « clients » ou des « consommateurs de soins ». Patients et soignants sont désormais devenus des étrangers dont les relations se déroulent sur un mode judiciaire.

Le « principisme » connaît en outre d'importantes limites au niveau de la protection des populations vulnérables. Dans les pays développés impliqués dans la recherche biomédicale, les compagnies pharmaceutiques font en effet appel à des volontaires sains lors d'études de nouveaux médicaments. Ces volontaires signent un formulaire de consentement, mais il est difficile de penser qu'ils sont « libres » et en mesure d'évaluer la proportionnalité des risques encourus. Ils appartiennent en effet souvent à des milieux socio-économiquement défavorisées et tirent une partie substantielle de leurs revenus de leurs liens avec les compagnies pharmaceutiques. Certains espèrent aussi avoir ainsi accès à des soins de qualité que leurs maigres ressources financières ne pourraient leur procurer.

Sur le plan international, la mondialisation progressive des différentes activités économiques et scientifiques soulève de sérieux risques d'abus. En effet, les pays émergents à faibles et moyens revenus connaissent un pressant besoin de recherche pour les maladies qui affligent leurs populations telles le sida, la tuberculose, la malaria, les maladies cardiaques ou autres. Les enjeux éthiques sont semblables à ceux des pays plus développés, mais des conditions socio-économiques précaires et un encadrement juridique et éthique insuffisant et inadapté entraînent un risque élevé d'exploitation. Ces risques se sont concrétisés. Plusieurs auteurs ont dénoncé les manquements à l'éthique perpétrés auprès de populations vulnérables, notamment dans les émergents où se pratique un nombre grandissant d'essais cliniques soulevant des risques non conformes aux règles de proportionnalité. Comme l'indiquent les articles ci-dessous, les principaux manques à l'éthique se situent au niveau de l'utilisation d'un placebo alors qu'un traitement efficace existait, à la non-information des participants et à l'absence de soins à ceux qui ont subi des effets secondaires.

[Lurie P, Wolfe S. M., « Unethical trials of interventions to reduce perinatal transmission of the human immunodeficiency virus in developing countries. *The New England Journal of Medicine*, 1997, 337: 853-856.

Angell M., « The ethics of clinical research in the third world », *The New England Journal of Medicine*, 1997, 337 : 847-849.

Bull S. *Introduction to dossier on ethics of research. Science and Development Network*. Nov 2002

<http://www.scidev.net/dossiers/index.cfm?fuseaction=dossierfulltext&Dossier=5>

Jones Faith. "Nigeria sues Pfizer over drug trial scandal". *Science and Development Network*. June 6, 2007.

Tsala-Tsala, J.P. « Lorsque les chercheurs viennent du nord : le cas des essais du « Tenofovir » au Cameroun ». Rencontres internationales francophones de bioéthique tenues à Québec, Canada, 20-22 octobre 2008].

Vers une nouvelle éthique de la recherche ?

Les piliers actuels de l'éthique de la recherche se situent d'une part au niveau du consentement libre et éclairé du participant, ou de son représentant, et, d'autre part, dans l'évaluation de la proportionnalité des risques- bénéfices généralement réalisée par les Comités d'Éthique de la Recherche. Est-ce suffisant ? Les scandales et dérapages présentés dans la section précédente permettent d'en douter. Il semble pertinent de rappeler les principes de l'éthique médicale elle-même.

Qu'il s'agisse de recherche ou de soins cliniques la finalité de la médecine consiste à améliorer le sort des personnes affectées par la maladie. Les principes de bienfaisance et de non malfaisance demeurent les maîtres-mots de cette profession. La bienfaisance exige d'exercer son art envers chaque patient, au meilleur de ses connaissances et compétences afin de restituer, dans la mesure du possible, l'autonomie de celui-ci. Pour ce faire, les médecins ont appris à s'adjoindre les compétences de divers intervenants, infirmières, travailleurs sociaux, administrateurs, informaticiens et autres. Tous partagent une forme de solidarité à la fois individuelle et collective à l'égard des personnes malades.

Dans les pays développés comme dans les pays en émergence, la recherche constitue une responsabilité collective exercée par une communauté consciente non seulement des besoins de sa population en matière de santé et de recherche, mais aussi des coûts, risques et

responsabilités associées à cette activité. A l'heure actuelle, ces choix de même que la meilleure protection dont pourraient bénéficier les participants demeure l'encadrement éthique, juridique et médical de leur propre pays. L'aventure de la recherche repose donc en tout premier lieu sur des choix politiques nationaux. Diverses questions surgissent sur ce plan.

- Le pays a-t-il besoin de recherches dans le domaine biomédical ?
- Quelles sont les priorités de recherche identifiées dans le concerné ?
- Comment seront réalisés les transferts de connaissance en termes d'applications des résultats auprès des populations concernées ?

Il est ici question d'autonomie, non pas individuelle mais collective, exprimant le choix d'une communauté au niveau des risques et avantages envisagés pour sa population. Une fois identifiés les besoins en matière de recherche, il importe de prévoir comment sera organisée la protection des participants tout au long de la recherche et par la suite en cas d'effets secondaires. Il importe de répondre aux questions suivantes :

- Quel encadrement juridique et éthique est-il prévu ?
- Quelles procédures médicales ou sociales seront mises en place ?

Comment sont définies les responsabilités éventuelles des venants d'autres pays ?

C'est seulement après avoir résolu ces aspects qu'il deviendra possible d'approcher des participants potentiels. Sur ce plan encore plus que sur les précédents, il importe de communiquer avec ces personnes ou groupes conformément à **leur** culture. A ce niveau encore plusieurs aspects doivent être envisagés.

- Comment les participants potentiels seront-ils approchés ?
- Quelles informations leur seront fournies ?
- De quelle(s) façon(s) ?
- Sous quelle forme, écrite ou orale, individuelle ou « accompagnée » sera recueilli leur consentement ?

Il apparaît clairement que les principes identifiés dans le *Rapport Belmont* en termes de bienfaisance, non malfaisance, autonomie et justice demeurent pertinents, mais doivent être adaptés au contexte économique, social, culturel et juridique de chaque collectivité [Conférence Addis Abeba 2006 /www.afro.who.int/icch/presentations/french/p002.html].

Cet effort d'anthropologie globale orienté vers le respect des individus et des populations dans leur collectivité pourrait permettre aux principes d'autonomie, bienfaisance et justice se déployer dans toute leur pertinence.

DE LA "COMMUNAUTÉ SCIENTIFIQUE" AU "COMITÉ D'ETHIQUE" COMME MODÈLE DE SOCIÉTÉ ?

Pr. Gilbert HOTTOIS - Belgique

Académie Royale des Sciences et des Lettres de Belgique

Le comité d'éthique est un phénomène culturel, social et institutionnel nouveau qui exprime une réarticulation profonde des rapports entre les sciences, les techniques et les sociétés. C'est l'idée de cette réarticulation qu'exprime le titre de mon exposé : il avance l'hypothèse que le comité d'éthique tend à se substituer à la communauté scientifique dans son rôle de modèle social, global. Cette évolution est en cours depuis environ un demi siècle.

Le terme qui a caractérisé, en effet, le mieux, pendant longtemps, les rapports entre science et société depuis ce vaste mouvement paneuropéen que furent les Lumières, *l'Aufklärung* ou encore *l'Enlightenment* est celui de *modèle*. Ce rôle de modèle ou de paradigme pour la société globale joué par la communauté scientifique s'est maintenu jusqu'à la moitié du XX^{ème} siècle. Voici ses principales caractéristiques.

1. Il valorise globalement la science moderne, lui confère une fonction *normative* puisqu'elle est un modèle, un idéal pour la société en général
2. Il tend à placer la science “ *hors culture* ”, “ hors tradition ” et d'une certaine manière, “ hors société ” dans la mesure où les sociétés sont des produits historiques particuliers, pré-scientifiques et non universalisables.
3. En même temps, ce modèle présente la science comme une *nouvelle culture* ou encore comme une “ super-culture ” composée d'un savoir et d'un savoir-faire *universels* que l'éducation doit étendre à l'ensemble de

l'humanité afin de l'unifier, de la pacifier et d'assurer son mieux-être. Tel est le sens du *progrès* moderne.

4. La grande vertu de la communauté scientifique est d'avoir mis au point une méthodologie pacifique et universellement valable de résolution des problèmes et des conflits : les méthodes expérimentale et mathématique, garantes de vérité et d'objectivité. La science apparaît, dans cette perspective, comme désintéressée, non dépendante d'intérêts particuliers.

5. La conception dominante de la science reste théorique ou cognitive : elle est un savoir vrai ; la technique, la pratique, l'action lui demeurent extérieures : elles sont de l'ordre de l'application, des moyens qui, eux, bien entendu, peuvent aussi être mal utilisés.

6. L'espoir cristallisé autour de la communauté scientifique comme modèle est que sa méthodologie pacifique et universelle de résolution des conflits, associée à une application rationnelle des techniques, permettra de résoudre peu à peu tous les problèmes de l'humanité. Vues de cette manière, la science et la recherche scientifique ne soulèvent pas de problèmes éthiques qu'elles ne seraient pas capables de résoudre elles-mêmes.

Cette conception idéalisée de la science moderne a été vivement critiquée au cours des dernières décennies. Ces critiques ne sont pas simplement externes et relatives au mauvais usage et au détournement abusif du savoir et de ses applications par des intérêts particuliers, égoïstes ou de domination. Ces critiques concernent aussi la nature même de la science moderne. La réalité contemporaine de la science moderne manifeste qu'elle est d'emblée et intrinsèquement *technicienne*, que le savoir qu'elle apporte est *pouvoir*, pouvoir de faire, qu'elle est donc active, qu'elle produit ses objets et ne les découvre pas simplement (songeons à la chimie, à la physique, enfin aux biotechnologies). La science sécrète un univers technique au sein duquel elle se développe et qui interfère massivement avec la nature. Cette dimension active et interactive de la science contemporaine concerne la recherche scientifique autant que ses applications. D'où l'apparition, dès les années 1970, de la notion et du terme de « techno (-) science ». La technoscience ne laisse pas les choses telles qu'elles sont. Au contraire : des nouvelles particules aux nouveaux

matériaux, des synthèses chimiques à l'ADN Recombinant, de l'Intelligence artificielle aux nouveaux moyens de communication et d'information, sa puissance d'action et de production ne cessent de se développer et de faire apparaître tout le donné – la matière, le vivant, l'homme – comme transformable. Alors que la conception traditionnelle, pré-moderne et encore moderne, de la science la limitait à la représentation d'un donné naturel fondamentalement immuable, passible seulement de quelques adaptations techniques allégeant les servitudes matérielles de la condition humaine, les technosciences contemporaines ne cessent d'étendre l'éventail des possibles. Voilà pourquoi elles soulèvent nécessairement et intrinsèquement des questions de choix, de décision et de responsabilité. Voilà pourquoi la science est devenue, dès le projet de recherche, une affaire aussi économique, sociale, éthique et politique. La Recherche et le Développement technoscientifiques ne sont plus supra ou extra sociaux : la R&D est *dans* la société, dépendante des composantes particulières de la société et des intérêts de ces composantes telles que les industries, les partis politiques, les communautés scientifiques, les associations de consommateurs, les banques, les Eglises, les collectifs de patients, etc.

Il ne faut cependant pas exagérer cette immanence et cette dépendance de la science par rapport à la société et aux multiples intérêts particuliers qui la traversent ni concevoir cette dépendance dans un sens unilatéral. Il y a des excès dans les conceptions postmodernistes qui refusent à la science toute objectivité et toute universalité et affirment que les argumentations et les discours scientifiques sont rhétoriques, que les discussions technoscientifiques ne sont pas différentes des débats politiques et que l'objectivité est pure affaire d'intersubjectivité, d'accords et de conventions.

Contre ces excès, il faut réaffirmer qu'il y a bien une validité transculturelle de l'opérativité technoscientifique matérielle qui permet de distinguer les lois scientifiques et les procédures techniques d'une part, des lois et procédures judiciaires ou morales, par exemple, d'autre part. Ces dernières dépendent intégralement de l'adhésion – de la croyance et de l'observance – des hommes. Par contre, le fonctionnement d'un moteur, la solidité d'un édifice, une réaction chimique, n'en dépendent pas, ou alors dans un sens différent (il faut évidemment des hommes pour construire, faire fonctionner, utiliser, réparer, le moteur). Il y a une opérativité technophysique autonome qui fait que cela marche ou pas et plus ou moins

efficacement. Ceci n'empêche pas, au contraire, que des instruments objectivement efficaces soient utilisables diversement, suivant des finalités, des intérêts, des contextes culturels multiples.

Il n'est pas inutile de rappeler ces évidences, car la discussion épistémologique contemporaine est quelquefois rendue confuse par des considérations de sociologie, de psychologie, d'anthropologie et d'histoire des sciences, laissant entendre abusivement que tout dans les sciences est seulement subjectif ou intersubjectif, et que les techniques sont indiscernables des institutions classiques qui reposent principalement sur des conventions.

Il ne suffit pas de se mettre d'accord, il ne suffit pas de consensus intersubjectif pour que les lois de la nature s'appliquent ou que les faits soient modifiés ou que les travaux d'ingénierie soient solides et performant. La solidarité ne peut se substituer à la réalité objective et à sa reconnaissance. Mais il est vrai que pour que les technosciences progressent ou simplement produisent, il faut que des hommes suffisamment nombreux travaillent ensemble, veuillent travailler ensemble d'une certaine manière dans un contexte qui le leur permette. Sans cette connivence active, le réel demeure ce qu'il est, mais les sciences et les techniques disparaissent. Celles-ci présupposent donc une certaine solidarité et une organisation concertée des hommes à laquelle tous les contextes sociaux et culturels ne sont pas également propices. Ceux qui le sont peuvent être de plus en plus envahis, structurés, modelés, par les produits et les concepts technoscientifiques. L'aboutissement de cette tendance a été souvent dénoncé comme technocratie, totalitarisme technoscientifique ou système technicien. Le multiculturalisme et le pluralisme me paraissent pouvoir offrir quelque garantie contre ces tendances, car la diversité problématise l'adhésion au principe du « one best way » technologique.

La science contemporaine excède encore - quoique dans un sens différent - toute société ou culture historiques en raison de l'échelle temporelle considérée par les scientifiques : qu'il s'agisse de géologie, d'évolution biologique ou d'astrophysique et de cosmologie, on est confronté à des durées sans commune mesure avec les durées historiques, car elles sont de l'ordre de millions et de milliards d'années. Du point de vue de la science, la question relative au très lointain futur de l'espèce

humaine n'est pas insensée, bien que la science ne puisse y répondre. Une telle question invite en tous cas à laisser beaucoup de choses *ouvertes* et, notamment, à ne pas clore la R&D en fonction d'une société historique donnée ou de quelque utopie sociale définitive.

Car la conception des sciences que l'on appelle quelquefois "socio-constructiviste", - une conception qui immerge totalement les sciences dans l'intersubjectivité sociale - s'affirme aussi comme volonté politique : l'impératif est que la R&D soit toujours davantage immergée dans le socio-politique, qu'elle serve des intérêts économiques ou résolve des problèmes de société. Cette conception a contribué à inspirer notamment la philosophie de la politique scientifique de l'UE depuis plus d'une décennie. Elle est une perspective quasi opposée à celle qui valorisait la recherche scientifique fondamentale comme indépendante et illimitée, et comme moteur des transformations et progrès économiques et sociaux. Elle est une perspective utilitariste et pragmatiste pour laquelle il appartient à un projet de société de définir quelles doivent être toutes les cibles de la R&D.⁶ Encore une fois, une telle approche ne va pas sans risque d'abus ni cécité lorsqu'elle tend à occuper toute la place en niant l'existence ou la légitimité d'une recherche libre et désintéressée, ou tout simplement autre.

Que la dépendance des sciences et des techniques à l'égard de la société qui les produit est loin d'être unilatérale est manifeste dans les effets socialement intensément transformateurs des découvertes et inventions technoscientifiques : de la révolution copernicienne à la révolution génétique, l'histoire des sciences et des techniques en offre plein d'exemples. *Les technosciences façonnent les sociétés au moins autant que celles-ci orientent celles-là*. Cependant, non seulement les conséquences sociales, culturelles, économiques, morales d'une découverte-invention importante sont largement imprédictibles, mais, en outre, les découvertes et les inventions elles-mêmes sont imprévisibles, ce qui redouble la difficulté d'anticiper le futur de l'humanité que nous produisons, dès lors que l'on

⁶ Nous avons analysé l'évolution de la philosophie politique de R&D aux USA et, surtout, au sein de l'UE, dans (2005) *La science : entre valeurs modernes et postmodernité*, Paris, Vrin. Voir aussi (2004), *Philosophies des sciences, philosophies des techniques*, Odile Jacob, 2004.

cherche à projeter l'avenir au-delà des prochaines années, au mieux de quelques décennies. Les effets des découvertes et des inventions technoscientifiques sur la société associés à l'imprévisibilité ne vont pas sans susciter des réactions irrationnelles et culturelles fortes qui prennent, notamment, la forme de problèmes éthiques. Dans l'Union Européenne, y compris à des degrés divers dans chacune des nations européennes ainsi que dans un nombre de plus en plus grand de pays dans le monde, ces problèmes sont complexes en raison du multi-traditionalisme de la civilisation contemporaine. Une nouveauté ou un possible technoscientifique ne rencontre pas *une* morale, mais *diverses* morales, religions et philosophies, *divers* intérêts aussi, susceptibles ou non de l'intégrer et de l'exploiter. Cette diversité est une richesse ; bien comprise et gérée, elle permet autant d'expériences collectives et individuelles à partir desquelles la meilleure réponse devrait pouvoir se dégager. Il n'est donc pas négatif, de ce point de vue, que des nations ou des groupes de nations se positionnent et éventuellement légifèrent dans des sens différents concernant, par exemple, les OGM ou l'euthanasie ou le clonage ou le prélèvement d'organes, etc...

Le véritable problème est donc, en fait, méta-moral, mais pas dans le sens métaphysique de la production d'une super-éthique. Il est méta-moral car il est le problème de la gestion la moins conflictuelle et la plus féconde possible de la diversité des réponses morales et culturelles aux avancées technoscientifiques. Cette question est à la fois éthique et politique, indissociable des démocraties pluralistes. Du point de vue d'un Comité d'éthique ayant pour mission d'éclairer un processus de décision politique, la question éthique ou méta-morale fondamentale est: faut-il ou non conseiller de légiférer, c'est-à-dire, en définitive, d'imposer *une* conception morale. Les choses seraient tout à fait différentes si les nations, l'Europe ou le Monde – étaient culturellement, moralement, homogènes. Il n'y aurait alors à évaluer une nouveauté ou un possible technoscientifique que par rapport au code moral unique régnant en vue de l'encourager, de l'adopter ou de la rejeter. On peut imaginer semblable situation dans un pays doté d'une religion d'Etat ou régi par l'idéologie dogmatique d'un parti unique. Tels ne sont pas de très nombreux pays modernes. Et la portée transnationale de la R&D, des technostructures (tel l'internet), des intérêts économiques et financiers associés à la R&D, fait que, immanquablement, l'interlocuteur réel de la R&D globalisée ou mondialisée, est le pluralisme

non le monisme moral. Celui-ci est, d'ailleurs, lui-même divers : la multiplicité des fondamentalismes et des intégrismes sectaires – fussent-ils religieux, philosophiques ou idéologiques – illustrent cette situation paradoxale. Or, aucune approche moniste de ce type n'est capable de gérer, surtout pacifiquement, un monde pluriel et en constante évolution. La gestion d'un tel monde exige la souplesse, la vigilance, la tolérance et la prudence. Elle n'est pas compatible avec des normes immuables énoncées comme des principes fondamentaux universels à appliquer sans égard aux contextes et aux changements. Tout au plus peut-on indiquer des idées directrices n'invitant pas à faire l'économie du jugement qui prend en considération la complexité des cas. Ce qui doit être la source vive de l'éthique, ce n'est pas une morale imposée par un surmoi collectif dont les racines plongent dans l'inconscient de l'individu et de la communauté, mais la *faculté de juger* propre à la conscience capable de délibérer, de s'expliquer, d'entendre des objections et de présenter ses raisons. Coupé de cette faculté individuelle et collective de juger, aucun principe ne vaut. Qu'on en juge à partir d'une brève exemplification.

Le *principe d'autonomie* individuelle risque de devenir un instrument d'exploitation et non de protection des personnes dans la mesure où on postule que chaque individu adulte est *ipso facto* autonome quelles que soient sa condition sociale, économique, psychologique, culturelle, ou sa vulnérabilité due à des circonstances particulières. On risque de dire alors que chaque individu est *libre*, par exemple, de vendre ses organes.

Le *principe de la dignité humaine* risque de devenir un instrument pour imposer dogmatiquement des valeurs morales et des conceptions culturelles déterminées. On dira alors qu'il est absolument contraire à la dignité humaine d'expérimenter sur l'embryon, voire de recourir à la procréation médicalement assistée, ou d'entreprendre des xénotransplantations mêlant l'humanité et les espèces animales, ou, plus simplement d'accéder à des demandes individuelles et volontaires d'euthanasie.

Le *principe de précaution* risque de devenir un instrument de conservation, d'inaction et de réaction dès lors que le risque zéro n'existe pas, que l'imprévisibilité des conséquences dans un monde complexe est grande et que la responsabilité associée au fait de ne pas agir *semble* moindre que celle attachée à l'action décidée.

Ces principes et plusieurs autres, en tant qu'idées directrices, ne sont ni inutiles ni inévitablement périlleux. Ils doivent aider à éclairer la discussion parce qu'ils signalent des aspects et des enjeux importants dont il faut tenir compte. Ils ne permettent pas de faire l'économie de la discussion pluraliste, car ils sont susceptibles d'être interprétés, hiérarchisés et appliqués diversement, selon les cas et les situations qu'il s'agit de juger.

Comme je l'ai dit en débutant, lorsque l'on évoque aujourd'hui la problématique des rapports entre la science et l'éthique, on songe à ce type nouveau d'institution que sont les *comités d'éthique*. Le succès de ces comités est remarquable à en juger par leur nombre et par la multiplicité des échelons qu'ils occupent, du local au mondial. Ce succès ne va pas sans étonner, et il est important d'essayer de comprendre ce qu'il signifie. Tel est le sens de l'hypothèse que je formule ici : *aujourd'hui, ce ne serait plus la " communauté scientifique en tant que telle " qui constitue le modèle normatif pour la société globale, mais bien le comité d'éthique*. Autrement dit, *la méthodologie de la résolution pacifique des conflits et de la solution des problèmes que rencontre l'humanité ne serait plus à chercher dans l'esprit du comité scientifique, trop unilatéral et simple, mais dans celui du comité d'éthique*. Pourquoi et qu'est-ce que cela implique ?

Un comité d'éthique n'est ni un comité scientifique ni un comité de morale. Il est plus complexe et son esprit est différent. Sa composition doit être non seulement pluridisciplinaire au sens le plus large (puisqu'il inclut des biologistes, des médecins, aussi bien que des juristes, des philosophes ou des théologiens, etc.) mais encore pluraliste (il doit accueillir les diverses sensibilités religieuses, philosophiques, idéologiques). Il doit enfin laisser s'exprimer et entendre les positions et les arguments des divers groupes d'intérêts constitutifs de la société globale. Le Comité d'éthique n'a pas pour impératif absolu d'aboutir à un accord ou à un consensus, pas plus qu'il ne peut se contenter d'entériner en les juxtaposant les diverses opinions en présence. Il doit engager la discussion, c'est-à-dire demander que les diverses positions s'expliquent en présentant leurs arguments et aussi leurs objections. Au fil de ces échanges, les positions, le plus souvent, évoluent. Des rapprochements ont lieu et peuvent conduire à un consensus plus ou moins étendu, en même temps que des dissensions se précisent avec leurs raisons. La question que le Comité doit aider à résoudre est : la diversité morale, culturelle, d'intérêts, etc., constatée et explicitée est-elle viable ? Y a-t-il assez d'accords pour que la vie ensemble – la société –

puisse se poursuivre ? Et dans quelle mesure est-il nécessaire d'aller au-delà de l'accueil de la diversité vers la décision politique et le droit qui trancheront les différences et oppositions irréductibles dans un sens unilatéral et exclusif ? La pensée postmoderne est féconde lorsqu'elle va dans le même sens qui est celui de la gestion non conflictuelle et de l'enrichissement de la diversité de l'humanité, diversité éclatante à l'échelle de la planète. Mais " non conflictuelle " signifie que les inégalités et les discriminations qui sont sources de souffrances doivent être progressivement corrigées. Toutes les différences ne sont évidemment pas bonnes, car certaines empêchent l'épanouissement propre de ce qui est différent. L'importance et la signification des comités d'éthique et leur succès tiennent, à mon avis, au fait qu'ils reflètent et tentent de résoudre, à divers échelons, les problèmes d'une civilisation technoscientifique et multiculturelle complexe, évolutive et en voie – chaotique – de globalisation.

En conclusion, j'ai conscience d'avoir parlé davantage de la pratique de l'éthique en contexte culturel divers que de celle de la recherche scientifique expérimentale. En outre, dans l'expression « contextes culturels divers » qui fait partie de l'intitulé de cette journée, j'ai entendu non pas l'idée d'une diversité de contextes qui seraient, pris un à un, chacun culturellement homogènes. J'ai voulu y lire l'idée de contextes plus ou moins multiculturels, non homogènes du point de vue philosophique, religieux ou moral. Pourquoi ? Parce que tel est, selon moi, le contexte réel – et aussi souhaitable – au sein duquel se pratiquent aujourd'hui tant la recherche technoscientifique que la réflexion et la discussion éthiques.

J'ai fait ainsi implicitement un plaidoyer en faveur d'une double éducation trans- ou métaculturelle : premièrement, celle de la culture du multiculturalisme (la (re)connaissance des altérités) ; deuxièmement, celle de la culture technoscientifique (qui est, en effet, dans un sens important mais limité, indépendante de la diversité culturelle). Bien compris, la méthodologie bioéthique et les comités de bioéthique devraient, à mon sens, s'en inspirer.⁷

⁷ Voir (2004) *Qu'est-ce que la bioéthique ?* Vrin ; aussi (2001), *Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique*, De Boeck-Université.

LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE EN SANTE HUMAINE ENTRE LES OPPORTUNITES ET LES CONTRAINTES

Pr. Mohamed Ridha KAMOUN

Chef de Service de Dermatologie – Hôpital Charles Nicolle - Tunis

L'aspiration naturelle et universelle des êtres humains est de vivre et d'être heureux. Cette quête de la vie et du bonheur est la principale motivation des efforts consentis pour chercher les moyens de prolonger et d'améliorer la qualité de la vie.

L'homme a découvert, depuis deux siècles, l'efficacité de la science. Il a investi massivement dans la recherche scientifique en général et dans la recherche biomédicale qui constitue un moyen majeur pour réaliser ses aspirations de vie, de santé et de bonheur. Les résultats de ces grands investissements dans la recherche sont fabuleux. Au début du 21^{ème} siècle, l'homme approche de la maîtrise totale de sa biologie et de son environnement.

Les progrès continus réalisés par l'homme, lui ont permis une maîtrise progressive de son environnement. La puissance que lui a conférée cette maîtrise, l'a contraint à adapter et à actualiser de façon continue les règles de son comportement. Celui-ci sera ainsi en harmonie avec ses croyances et ses valeurs et il lui permettra d'exploiter les progrès acquis pour son bien-être sans toutefois nuire à son environnement.

L'époque actuelle est caractérisée par une fabuleuse accélération des progrès dans tous les domaines et en particulier celui de la recherche biomédicale. Les moyens dont dispose cette recherche sont de plus en plus puissants permettant d'intervenir de façon majeure sur l'organisme humain.

pour rétablir sa santé et corriger des imperfections acquises ou constitutionnelles. Mais les connaissances actuelles sont aussi capables de modifier l'humain, de le programmer et de décider de son présent et de son avenir.

Le domaine de la recherche en santé humaine est si sensible, que pour éviter les dérives, particulièrement graves dans ce domaine, il est nécessaire que les chercheurs et les décideurs soient solidement ancrés dans les valeurs fondamentales et obéissent à des règles éthiques rigoureuses.

Tous les progrès scientifiques et en particulier ceux qui concernent les moyens de communication ont permis et imposé la mondialisation, y compris celle de la recherche biomédicale. La coopération, le partenariat et le réseautage sont devenus des axes stratégiques d'une recherche mondialisée nécessitant l'établissement de règles éthiques universelles qui doivent être en harmonie avec les valeurs de toutes les cultures et s'adapter aux avancées incessantes de la science.

La recherche en santé au début de ce siècle, bénéficie de grandes opportunités dont les principales sont :

- **Les ressources**

Sachant que la production de la recherche est fonction des moyens mobilisés, l'homme a consenti des investissements en ressources humaines et matérielles à la mesure de ses ambitions. Tous les domaines de la santé sont investis par la recherche. Toutefois, les grands défis sanitaires que représentent les cancers et le vieillissement, en particulier neuro-psychique, absorbent la majeure partie des ressources. Mais les investissements concernent aussi la génétique, l'immunologie, la virologie et même la cosmétologie. L'intérêt porté à cette dernière discipline illustre bien les exigences qualitatives de l'homme qui a su prolonger sa vie et qui a maintenu le souci de son apparence.

- **La connaissance**

Il fut un temps où le cerveau humain était capable de contenir toute la connaissance. Le sage était la fois le scientifique, le philosophe, le médecin, le pharmacien, l'astrologue et même l'artiste. Actuellement chacune de ces

disciplines regroupe une multitude de spécialités et de sous ou super spécialités. L'homme a ainsi acquis et accumulé durant les derniers siècles, une quantité impressionnante de connaissances qui représente une base de données au service de la recherche.

- **La technologie**

La technologie qui s'est développée au départ très lentement et de façon hésitante a connu ces dernières décennies des avancées impressionnantes et de plus en plus rapides. Ce développement a concerné aussi bien le matériel technique que les procédures et les méthodologies. Les investissements dans la recherche technologique à l'origine de toutes les avancées, étaient parfois motivés par des besoins sanitaires mais le plus souvent les objectifs étaient économiques et surtout militaires. Grâce à tous ces progrès, la technologie dont bénéficie, actuellement, la recherche en santé est extrêmement puissante et précise.

- **Les moyens de l'information et de la communication**

La révolution informatique, datant de quelques décennies, est la plus récente des révolutions scientifiques majeures. Elle est le résultat et la suite naturelle de la révolution mécanique du 18^{ème} siècle, électrique du 19^{ème} siècle et électronique du 20^{ème} siècle. Les moyens de l'information et de la communication se sont imposés comme nécessité incontournable dans tous les domaines de la vie actuelle. Pour la recherche, ils représentent un outil indispensable pour accéder et gérer le capital de connaissances et pour communiquer entre les équipes de chercheurs.

- **La mise en commun des moyens humains et matériels** dans une approche de partenariat et de coopération représente également une opportunité importante qui a permis d'améliorer de façon majeure le rendement de la recherche en santé. La collaboration est à la fois intradisciplinaire et interdisciplinaire, nationale et internationale.

- Enfin, **la prise de conscience éthique** qui s'est imposée à la suite des dérives catastrophiques qu'a connues le monde durant la seconde guerre mondiale, constitue une opportunité fondamentale pour la recherche en santé. Cette prise de conscience est à l'origine des comités d'éthique et de protection des personnes ainsi que des textes législatifs réglementant la recherche en santé. L'encadrement éthique de la recherche ne cesse de

s'affirmer et de se développer. Il nécessite une adaptation continue aux nouvelles exigences.

Cette revue des opportunités dont bénéficie la recherche en santé n'est pas exhaustive et ne représente que celles qui nous ont parues les plus importantes.

La recherche en santé est également confrontée actuellement à d'importantes contraintes qui sont parfois de même nature que les opportunités.

Sans prétendre être exhaustif, les principaux défis à relever nous semblent :

- **L'accélération du rythme du progrès**

L'accélération importante et continue des avancées scientifiques que la recherche en santé doit aux grandes opportunités confère à l'homme une puissance sans précédent qui lui permet d'agir sur son être et son environnement et même de déterminer son avenir. Mais cette puissance l'expose à des risques de dérives dont la gravité est proportionnelle au pouvoir qu'elle lui confère. Le rythme accéléré des progrès nécessite une adaptation rapide et continue des règles éthiques et des textes réglementant la recherche. Mais la capacité d'adaptation ne peut pas soutenir un rythme aussi rapide. Ceci est à l'origine de l'inadéquation que nous constatons entre les progrès scientifiques et les progrès humains.

- **La mondialisation**

La mondialisation de la recherche en santé dans une approche de partenariat nécessite l'adaptation des règles éthiques à la diversité culturelle. Mais si les valeurs fondamentales sont universelles et éternelles leur perception se fait à travers le filtre culturel qui varie dans le temps et dans l'espace. Pour illustrer cette évolution de la perception des valeurs entraînant celle des règles, nous pouvons prendre l'exemple des essais cliniques.

Ces essais cliniques, qui représentent une étape majeure du développement des médicaments, ne sont pas dénués de risques et obéissent à des règles rigoureuses pour réduire ces risques et protéger les patients qui acceptent de participer à ces essais. Le premier texte régissant les essais

cliniques les interdisait chez les enfants. Cette louable intention protectrice avait freiné la production des médicaments à usage pédiatrique. Le texte actuel permet les essais cliniques chez les enfants avec juste quelques précautions supplémentaires.

Un autre exemple illustrant la différence de perception des règles selon les espaces culturels provient d'un vécu personnel. Notre équipe a eu l'occasion de participer à un essai clinique concernant une crème à visée dermocosmétique. Pour cet essai, la grossesse représentait un critère d'exclusion. Il fallait faire un test de grossesse avant l'inclusion et assurer une contraception efficace lors de la période de l'essai. Ces deux conditions sont inacceptables pour des jeunes filles en Tunisie. Le médecin lui-même n'osait pas le demander à des jeunes filles souvent accompagnées par leurs parents.

• **L'impact des intérêts financiers**

L'importance des moyens financiers représente à la fois une grande opportunité pour la recherche en santé, mais également l'une des principales contraintes défilant cette recherche. Les conflits d'intérêt entre les investisseurs, les chercheurs et les besoins en santé, sont sources de dérives parfois très graves. A ce propos je vais oser poser certaines questions :

Qu'elles sont les véritables motivations de l'abaissement des valeurs normales de la glycémie, de la cholestérolémie et des chiffres de la tension artérielle ; sachant que cette mesure a augmenté de façon très importante le nombre de personnes mises sous traitement au long cours, probablement plus efficace mais certainement beaucoup plus coûteux ?

Est-il pertinent de s'acharner à prolonger la vie malgré le retard actuel des neurosciences, qui a, d'ailleurs justifié les grands investissements pour la recherche dans ce domaine ?

Nous constatons que l'argent représente, en ce début du 21^{ème} siècle, la valeur majeure pour laquelle les états sont prêts à consentir les plus grands sacrifices. Les centaines de milliards de dollars que les états riches ont pu mobiliser en quelques semaines pour sauver les banques et les grandes entreprises de la crise actuelle, comparés aux quelques milliards consentis pour lutter contre la misère humaine due au sida ou à la faim illustre l'échelle actuelle des valeurs. En reconnaissant que la réalité est beaucoup

plus complexe, il n'est pas sans intérêt de poser la question de façon aussi simple.

Enfin, nous espérons que la sagesse humaine sera capable de se mondialiser et de s'adapter continuellement à des changements aussi rapides. C'est le défi que doit relever l'homme s'il aspire à vivre et à être heureux.

**LA BIOETHIQUE FACE AUX CROYANCES
ET AUX CULTURES :
SOUCI DE L'UNIVERSALITE CONTRE
PRETENTION A L'UNIVERSALITE**

BIOETHIQUE, UNIVERSALISME ET MONDIALISATION : LA DYNAMIQUE DES CONTRADICTIONS

Christian BYK, magistrat,
*secrétaire général de l'Association internationale droit, éthique
et science – Membre de la Commission française pour l'Unesco.*

*“Le Mexicain ne s'affirme pas comme métis mais
comme abstraction, il est homme. Il se veut fils du
Néant... C'est en lui-même qu'il commence”.*

“Le labyrinthe de la solitude”, Octavio Paz.

Résumé :

Point de convergence des liens étroits entre les modes d'organisation sociale et les applications des technologies nouvelles, le débat sur la bioéthique présente aujourd'hui trois caractères principaux : il inscrit ses racines dans le droit des droits de l'homme, il s'institutionnalise à travers la création des comités d'éthique, il s'internationalise, notamment par le rôle que jouent les organisations internationales.

Toutefois, cette tendance à la “globalisation” est contrebalancée par l'émergence d'une diversité de pôles d'attraction qui place la question de la bioéthique au cœur d'un réseau divergent de registres, voire de systèmes contradictoires.

La normalisation dans le domaine des sciences de la vie donne naissance aussi bien à un droit des principes qu'à un droit des techniques. La recherche d'un droit commun se fait au nom d'un universalisme de valeurs tout en ménageant la diversité des cultures, voire la marge

d'autonomie des droits nationaux. L'extension du droit des droits de l'homme à de nouveaux domaines se fait par un éclatement des instruments juridiques, les uns privilégiant l'approche thématique, les autres l'approche géographique.

Dès lors, une Déclaration universelle sur la bioéthique sera-t-elle capable de susciter “une dynamique des contradictions” qui transformerait la “nébuleuse bioéthique” d’ “un paysage éclaté” en un système diversifié mais structuré ?

Notre sensibilité à constater et déplorer l'écart qui existe entre l'universalisme proclamé du droit international et la disparité des situations socio-économiques, qui le rend si peu effectif, ressemble, avouons le, à notre réaction, du moins dans les pays industrialisés, vis-à-vis des inégalités : plus celles-ci se réduisent et plus nous y prêtons attention (1).

Tel est aujourd'hui le paradoxe du débat entre universalité et particularisme en droit.

Pendant longtemps, « la figure majestueuse et un peu lointaine » (1bis) du droit des gens n'apparut pas en contradiction avec les lois positives des Etats parce que, les inspirant toutes, elle ne leur créait de ce fait aucune contrainte, et les auteurs du Code civil pouvaient proclamer : “il existe un droit universel et immuable, source de toutes les lois positives : il n'est que la raison naturelle en tant qu'elle gouverne tous les hommes” (2).

Entré dans le droit positif avec la Déclaration universelle des droits de l'homme, le droit des gens offre désormais une source de référence et d'effectivité au delà du droit des Etats, dont il met par ailleurs en exergue les manquements (à son égard) et les contradictions (entre droits nationaux). C'est de cette filiation dont se réclame le droit international des sciences de la vie à travers ses textes fondamentaux : la Déclaration universelle sur le génome humain(3) et la Convention européenne sur la biomédecine (4).

Il présente cependant deux caractères propres qui doivent retenir l'attention. En premier lieu, il est autant un droit des techniques et des pratiques, avec ce que cela implique de spécialisation, qu'un droit des principes (5).

Plus exactement, il décline certains principes au regard de la diversité des pratiques, rendant parfois la recherche d'une adéquation de l'un à l'autre si difficile que le juriste craint de ne plus distinguer la force du principe derrière la multitude des exceptions imposées par la pratique (6).

En second lieu, les pratiques et techniques concernées constituent un des champs les plus actifs de la mondialisation. La force des liens entre l'essor des techno sciences et l'économie n'est plus à démontrer (7). Au surplus, et principalement dans le domaine des "techniques de pointe", apparaît une certaine homogénéisation des pratiques médicales et de recherche ainsi que des comportements des patients.

Quand le premier caractère évoqué pose la "techno science" comme phénomène de pouvoir et de normalisation, le second lui reconnaît une dimension culturelle (8). Et dans les deux cas, cette insertion de la "techno science" dans la société est globale, dépassant ce qui caractérise chacune des sphères juridique et culturelle dans lesquelles elle se développe.

I- Le double registre de la normalisation en droit des sciences de la vie : négation de l'universalisme ou recherche d'une meilleure effectivité des principes ?

Ce que, par facilité, certains dénomme "bio droit" présente un double visage : il régleme des pratiques et des techniques qui sont une réalité économique et sociale mais vont, le cas échéant, se trouver amplifiées par cette légitimation juridique. De ce fait, il établit aussi un rapport entre ces pratiques et techniques et un certain nombre de droits fondamentaux au sens où ceux-ci régissent les grandes institutions sociales : la famille, la propriété, le contrat, s'agissant de la société civile, les institutions publiques, la constitution, la démocratie, s'agissant de l'espace public. Il invite enfin, dans ce registre des principes fondamentaux, à réfléchir à l'émergence de nouveaux droits, plus seulement spécifiques à l'homme mais aussi protecteurs de l'espèce, de l'environnement, du monde vivant en général (9).

A- Droit et réalité dans les sciences de la vie : faire face au risque

1) Au péril du droit :

Cette double voie du droit pourrait bien le laisser sans voix s'il devait être reconnu que les principes n'étaient déclinés avec autant de solennité que pour mieux faire admettre les exceptions qui consacrent l'influence de la biologie et de ses pratiques sur le droit.

Pour satisfaire l'individu en quête de bonheur, le consommateur désireux de bénéficier de meilleurs soins, le chercheur avide de connaissances nouvelles ou la société soucieuse de mieux surveiller les individus dangereux (10), faut-il dépecer juridiquement le corps en autant de régimes juridiques répondant à chacun de ces choix ?

Le face à face entre la règle de droit et le fait est, bien évidemment, à la source de toute réflexion sur l'effectivité du droit (11). Il faudrait encore se demander si cette recherche supposée d'effectivité n'est pas plutôt le signe d'une volonté de répondre à l' "angoisse sociale" par une profusion de règles, même incohérentes (12). Dans le domaine des sciences de la vie tout comme dans celui des techno sciences, cette confrontation apparaît d'autant plus forte que le fait est souvent présenté comme une réalité objective, une sorte de "loi naturelle", de laquelle dépendrait la validité de la norme juridique. En 1950, un célèbre juriste s'interrogeait déjà :

" Qu'advient-il de notre droit de la filiation le jour où le recours aux analyses biologiques deviendra sûr ?" (13).

Nous connaissons aujourd'hui la réponse : ce droit vacille dans ses fondements ou, plus exactement, il subit le contrecoup de la force que constitue la preuve biologique devenue la "reine des preuves" (14).

Cette prééminence des méthodes et techniques issues de la "science" se retrouve aussi dans l'idée si souvent exprimée en bioéthique que "n'est pas éthique ce qui n'est pas scientifique" (15).

Cela conduit à (faire) croire que les questions éthiques que soulève le progrès de la science se résolvent d'elles-mêmes par de nouveaux progrès scientifiques. Ainsi, l'utilisation de cellules souches prélevées chez l'homme adulte mettra « naturellement » fin, le moment venu, à l'épineux

débat relatif à la légitimité de la recherche sur des cellules souches embryonnaires humaines (16).

A suivre cette approche, l'affaire du sang contaminé par le virus du sida ou celle de "la vache folle" ne recouvre qu'une question de risque technique, mal maîtrisé (17).

La normalisation, entendue comme un processus de mise à jour régulière de standards techniques et de bonnes pratiques- une sorte d'anti-virus pour parler le langage informatique - serait ainsi le moyen de garantir la sécurité sanitaire et le respect d'une éthique de responsabilité.

2) La normalisation en bioéthique : un droit du risque ?

Quelle place la vision d'une bioéthique et d'un droit de la gestion des risques laisse-t-elle aux principes fondamentaux ?

Certes, elle s'appuie au premier chef sur le principe de précaution (18), qui impose d'agir avec intelligence et prudence face au risque. Ce faisant, elle manifeste aussi son souci du respect de la vie et de l'intégrité de la personne.

Mais pour que tous les principes (respect du consentement, de la vie privée ou familiale...) puissent faire entendre leurs voix, cette approche doit laisser à d'autres que les auteurs ou gestionnaires de risques la possibilité d'agir. Il est donc essentiel que les principes fondamentaux en rapport avec les sciences de la vie aient un caractère opératoire. Ils doivent donc pouvoir être considérés comme des droits subjectifs ou, à défaut, permettre de faire sanctionner la carence de ceux qui sont tenus d'agir et ne le font pas (19).

C'est à cette condition que le droit des principes sera, non la façade d'une illusion juridique, mais la clé de voûte d'un corps de règles stables adapté aux problèmes de son temps.

Pour garder ce caractère d'un droit vivant, le droit des principes se doit d'avoir un intercesseur naturel : le juge, C'est de lui que viendra en effet la garantie d'un débat procéduralement honnête et substantiellement juste.

C'est sur la force de sa parole que reposera l'effectivité du droit appliqué au fait (20).

Le droit des principes dans le domaine des sciences de la vie suppose donc à la fois un droit de transposition, déclinant les principes au regard des pratiques, et un droit procédural empruntant au droit commun de la procédure judiciaire ses caractères essentiels (respect du contradictoire, égalité des armes, modes de preuve...).

Le juge national devra, à notre sens, être pleinement intégré à cet édifice, car sa proximité avec le justiciable et sa connaissance de "terrain" en fera souvent un défenseur efficace de la protection juridique ainsi établie. Il saura aussi trouver un équilibre entre les réalités telles qu'elles sont insérées dans le droit interne et les exigences du droit international (21).

Il n'en sera cependant pas toujours ainsi, particulièrement lorsque les questions en débat mettront en jeu les intérêts d'acteurs internationaux comme les Etats. On peut supposer que la garantie des droits protégés sera alors assurée par des mécanismes propres à chaque système.

A l'universalisme proclamé du droit international risque ainsi de s'opposer une disparité de règles élaborées pour sa mise en œuvre.

B- Les errances du droit international à la recherche de l'universalisme :

1) La recherche d'un droit commun : une démarche empirique

La construction du droit international suivant une démarche pragmatique qui répond à des situations particulières et donne ainsi le jour à un droit positif "fragmenté".

(Le droit de la mer, le droit de l'espace, le droit des fonds marins ...) rend plus difficile la recherche d'un droit commun (22). En effet, celui-ci ne peut plus uniquement se réclamer d'une théorie qui voulait que l'universalisme juridique s'impose d'en haut par une démarche convergente de la communauté internationale ou, de façon plus réaliste, par l'influence qu'exercent sur les autres Etats les Etats les plus puissants (23).

Il se construit désormais d'une façon progressive à partir des expériences, bonnes ou mauvaises, que nous apporte la mise en œuvre des systèmes juridiques particuliers. C'est parce que ceux-ci relèvent de logiques différentes, plus souvent disparates ou contradictoires que complémentaires, que la communauté de droits et de principes constitutifs du droit universel se cherche encore (24).

Dans cette quête qui est aussi un combat, une lutte quotidienne contre la sauvagerie et l'injustice, la bioéthique, par sa capacité à mobiliser toutes les forces du droit et à les mettre en perspective grâce à l'apport des autres disciplines, peut être une référence, "un pont vers le futur" (25) pour établir, suivant les termes du Président Jacques Chirac, "une mondialisation civilisée" (26).

On peut ainsi imaginer que la Déclaration universelle sur la bioéthique saura tirer profit de la diversité de ces îlots de droit international pour identifier de nouveaux principes susceptibles de s'intégrer au droit international des droits de l'homme et lui donner une vigueur nouvelle.

Le principe de solidarité et d'intervention, qui est un apport essentiel du droit de l'action humanitaire, doit permettre de renforcer au profit des personnes et des groupes les plus vulnérables le rôle de contrepoids joué par les principes d'égalité et de non-discrimination.

Les principes de précaution et de sécurité doivent conduire à élargir, par une démarche préalable et préventive, la portée des principes de responsabilité et d'indemnisation qui sont la clé de voûte d'une liberté organisée.

La reconnaissance du savoir-faire, fut-il ancestral et collectif, doit être associée à la liberté de création, de recherche et d'entreprise afin d'encourager progrès des techniques et accès équitable à ce progrès.

Le principe de contradiction doit trouver au delà de son sens procédural une signification qui autorise à rechercher et évaluer la diversité des arguments, à prendre en compte la multiplicité des comportements et des pratiques, pour tout dire à transformer en une action positive la mise en œuvre du principe de tolérance et de liberté de pensée.

La citoyenneté, invoquée dans sa dimension universelle, devra se construire autour des principes d'éducation, d'information, de libre accès au savoir et de transparence dans la prise de décision.

Enfin, la notion de patrimoine commun doit permettre de renouer avec l'idée d'une communauté d'intérêts, voire de biens, matériels ou immatériels, évolutive dans son contenu mais soumise à des modes de décision partagée en fonction d'objectifs et de valeurs – la dignité, la paix, la liberté, le respect de la vie humaine, le développement durable –.

2) la Déclaration universelle sur la bioéthique : une fonction de vigilance organisée

Si la Déclaration universelle sur la bioéthique doit ainsi faire l'effort d'une vision globale, celle-ci doit en outre susciter une véritable dynamique.

Le caractère déclaratoire du futur instrument correspond à cette logique dans la mesure où l'ensemble des acteurs du débat bioéthique va pouvoir s'approprier, par l'interprétation et l'action, la force des principes qui y sont reconnus (27).

Cette dynamique serait cependant insuffisante si elle ne se trouvait complétée par les points d'ancrage que la Déclaration pourra trouver tant dans le droit interne que dans le droit international et qui contribueront à lui assurer un suivi plus effectif, notamment par une certaine judiciarisation des principes énoncés.

Si les avancées du droit supposent, en effet, une volonté politique qui ne peut se manifester dans un Etat de droit, que dans un cadre institutionnel démocratique, la parole politique, devenue la loi de la Cité, trouve alors utilement sa force dans l'appui que lui apporte le levier- le levain, devrions-nous dire- du droit dont la parole est appliquée par le juge.

Par ailleurs, il serait présomptueux et même vain de croire qu'un texte universel mettra fin "ipso facto" aux spécificités, aux disparités, aux incohérences, aux conflits qui opposent les normes et systèmes juridiques. La logique du droit du commerce international n'est pas celle du droit des

droits de l'homme, pas plus que la protection de la biodiversité et celle de la propriété industrielle ne se confondent (28).

Mais au fond, il est heureux que si la Déclaration universelle sur la bioéthique peut souligner les insuffisances et les risques qui découlent de ces conflits de systèmes, elle ne puisse prétendre vouloir les résoudre dans leur totalité. Il suffit qu'elle exerce une fonction de vigilance à cet égard pour que soit satisfaite une ambition légitime à contribuer au "nouvel" ordre juridique international.

Elle ne doit pas, en effet, créer l'illusion que, placée sous le regard de principes universels, la mondialisation ne serait pas complexe (29). Ainsi, loin de réduire le nombre des acteurs du débat social, elle en élargit le nombre et en redéfinit le rôle. Les Etats n'y défendent plus seulement leurs propres intérêts mais aussi des intérêts collectifs et humanitaires. Les organisations internationales, gouvernementales mais aussi de plus en plus souvent non gouvernementales, voient leur marge d'action grandir au profit d'objectifs proprement internationaux (30). A ce mouvement, plus nébuleuse que constellation, contribuent également tous ceux qui sont porteurs d'intérêts ou de combats collectifs.

C'est même du maintien des conflits de normes, plutôt que de leur illusoire disparition, qu'il convient, à notre sens, d'attendre une solution positive aux déséquilibres entre les diverses logiques qui composent la mondialisation.

Si la protection internationale de la biodiversité met en avant le principe de précaution alors que le principe de libre circulation des biens exige, dans le cadre de l'Organisation mondiale du commerce, que l'on apporte la preuve du risque encouru (31), la pratique de l'instance des règlements des différends de l'OMC montre un rapprochement pragmatique des points de vue (32). Une "perméabilité" des systèmes, voire l'organisation de passerelles entre ceux-ci, est, à notre sens, la seule manière de les faire vivre dans une certaine synergie.

II- L'harmonisation des normes autour des droits de l'homme : corollaire de la mondialisation ou respect des identités culturelles?

A- Bioéthique et culture : nouveaux espaces, nouvelles visions

L'accélération que connaît, depuis la fin de la décennie 1990, le processus de normalisation internationale dans le domaine des sciences de la vie (33), ne permet pas d'échapper à une question concrète. A quoi sert-il d'élaborer un code international sur la bioéthique si nous restons persuadés que la diversité des cultures donne un sens et une portée différente et même divergentes aux principes éthiques ?

1) Les espaces diplomatiques :

Commentant sous le titre "bioéthique et culture, nouveaux espaces diplomatiques", l'initiative du Président J.Chirac, lors de la Conférence générale 2003 de l'Unesco, de promouvoir, et une Déclaration universelle sur la diversité culturelle et une convention sur la bioéthique (34), J-Y Nau et C. Tréan soulignaient : "avec la bioéthique, les difficultés sont d'un ordre différent et encore plus complexe. Il s'agit non pas de préserver la diversité mais au contraire... de tendre à l'universalité dans un domaine caractérisé par la multiplicité des convictions religieuses, des références historiques, des systèmes philosophiques et des pratiques médicales". Et d'ajouter : "on connaît dans le domaine de la bioéthique les limites auxquelles s'expose toute tentative d'élaboration de systèmes juridiques transnationaux. S'ils sont trop ambitieux, ils échouent faute de consensus, et si l'on veut à tout prix les bâtir, la construction se réduit pour l'essentiel à un catalogue de pieux principes laissant en pratique à chaque Etat un espace d'autonomie qui renvoie à la multiplicité initiale"(35).

L'équilibre d'un texte dépend donc du poids politique et diplomatique des arguments et intérêts susceptibles d'être mobilisés pour lui permettre de voir le jour (36).

En l'absence de contreparties à l'accès équitable aux soins et aux technologies de santé ou à la préservation de l'environnement et de la biodiversité, les uns y verront l'emprise sur les sociétés les plus fragiles de la "vague déferlante" de la mondialisation (37). La recherche sur des

populations dépourvues de soins de santé primaire serait ainsi légitimée, le pillage de leurs ressources naturelles avalisé sans qu'une véritable coopération ne soit établie à leur profit.

A l'inverse, sous couvert du respect de la diversité culturelle, d'autres se satisferont fort bien de règles si peu contraignantes et précises qu'elles ne risquent aucunement de changer un cours des choses qui leur est profitable.

A l'évidence, pour tous ceux-là, une telle Déclaration universelle ne serait que le corollaire de la mondialisation. Cette neutralisation insidieuse des contraires a-t-elle été anticipée par les rédacteurs du projet lorsqu'ils nous proposent de substituer l'absence de normes éthiques spécifiques par des normes éthiques procédurales (38) ?

2) Regards croisés et analyse historique :

Peut-on néanmoins offrir une autre réponse que celle du scepticisme ou du nihilisme à la question de l'universalité des droits de l'homme au regard de la diversité culturelle ?

Nous voudrions tout d'abord faire observer que les fondements de l'universalisme des droits de l'homme ont évolué d'"une éthique de la non différenciation", qui "divinise la raison", égocentrique, celle de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789 (39), vers "une éthique de l'autre", bâtie sur la dignité de la personne, une éthique qui s'inscrit dans l'histoire, se penche sur le visage de l'homme meurtri; c'est celle de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 (40).

Le droit international des droits de l'homme s'adresse donc aujourd'hui à des personnes concrètes, "tributaires de spécificités culturelles", dont la dignité s'inscrit dans l'ordre de ses actions et implique non seulement la revendication de droits subjectifs mais aussi celle de devoirs que le propriétaire de cette dignité a envers l'autre" (41).

Cette philosophie des droits de l'homme se rapproche ainsi, voire englobe, la notion de droit humanitaire. Elle se veut un nouvel humanisme qui tient compte de ce que l'humanité individuelle sans reconnaissance de l'autre peut aboutir à l'horreur et au néant (42).

En outre, l'apport de l'anthropologie et de l'ethnographie à des questions aussi délicates que le processus décisionnel en matière de soins, la mort ou l'autonomie individuelle démontre "qu'une dose de relativisme social" est requise pour éviter les dérives d'un "impérialisme éthique" (43).

La prise en compte "des présupposés culturels et des dynamiques microsociales sur lesquelles reposent nos comportements n'est d'ailleurs pas une dimension spécifique aux pays en voie de développement. Certains estiment même que cette absence de vision anthropologique sur le phénomène social que constitue la bioéthique est un obstacle à une bonne compréhension de "la perméabilité des normes éthiques à l'influence du contexte social et culturel" (43).

Analysant l'historique de la bioéthique française, "Zimmermann suggère que le primat d'un certain juridisme, accompagné d'un positivisme axé sur des valeurs et règles conçues comme objectives, a retardé la prise en considération de l'expérience vécue de la souffrance et du travail de la culture sur la construction et l'application des normes éthiques" (44).

C'est précisément de cette perméabilité, de cette frontière entre le champ social et culturel et celui de la norme éthique et juridique que nous attendons un dépassement des termes du débat entre universalité du droit et particularisme des cultures (45).

Analysant l'attitude du Japon à l'ère moderne, notamment au regard de sa volonté de remettre en cause l'idée que "l'histoire du monde était l'histoire européenne", Naoki Sakai conclut que "pour critiquer l'Ouest par rapport au Japon, on a nécessairement besoin d'une critique du Japon. De même, la critique du Japon entraîne nécessairement la critique radicale de l'Ouest" (46).

Mais, il ne suffit pas de s'arrêter à ce premier constat, que n'aurait pas renié le philosophe Koyama Iwao lorsqu'il affirmait avant-guerre : "la nation comme communauté naturelle ne peut jamais être le sujet de l'histoire parce qu'elle n'est pas méditée par des universaux" (47).

Il faut aussi couper court à toute conception moniste de l'histoire qui imposerait que dans le couple "universalisme-particularisme, les sujets pluriels (soient) graduellement organisés comme autant de particularités soumises au centre unique de l'universalisme" (47).

B- Repenser le droit international des droits de l'homme au regard de la mondialisation :

La crainte d'un universalisme des droits de l'homme dévastateur des identités culturelles et nationales doit elle-même être relativisée dans la mesure où le développement du droit des droits de l'homme a eu pour corollaire une certaine fragmentation tant géopolitique que catégorielle ou thématique de ces droits, affaiblissant, sinon leur universalité, du moins leur cohérence (48).

1) La transformation du monde et le prisme de la bioéthique

L'intérêt et la pertinence de la bioéthique sont précisément de "relancer le débat sur le relatif et l'universel, mais dans des conditions nouvelles" comme le souligne le Professeur M.Delmas-Marty (49).

D'une part, tout comme elle donne une nouvelle dimension aux échanges commerciaux, la mondialisation bouleverse aussi la réalité en matière de droits de l'homme. Comment, par exemple, assurer la protection des patients contre certaines substances nocives si leur vente sur la toile électronique n'est soumise à aucune contrainte ? Comment faire respecter les règles régissant la recherche biomédicale si certains pays deviennent le refuge d'essais douteux sur le plan éthique ?

Dès lors qu'une question de bioéthique acquiert une dimension internationale, pourquoi se résigner à laisser le droit interne dépérir au lieu de lui donner le prolongement nécessaire à la vitalité des principes qu'il promeut ?

Comment alors légitimement refuser, pour opérer ce passage de la sphère du droit national à celle du droit international, d'utiliser la logique et l'outil du droit international des droits de l'homme au prétexte qu'il serait historiquement et géopolitiquement connoté ?

Les idéologies et les nationalismes savent se montrer pragmatiques en matière économique lorsqu'ils attendent du développement technologique un surcroît de puissance. Ils ne sauraient dès lors tirer du nouveau rapport de forces, qu'ils entendent ainsi instituer, aucune légitimité particulière pour contester aux droits de l'homme, ce droit des gens des temps

modernes, la faculté de s'étendre au monde et d'en compenser les injustices, facteurs d'instabilité.

Si l'on admet qu'un nouvel ordre international est nécessaire pour garantir un juste équilibre du monde, il faut alors admettre que le droit international des sciences de la vie, à l'instar du droit de l'action humanitaire et du droit international de l'environnement, contribue de façon tout aussi décisive que le droit du commerce international à en définir les contours (50).

2) Un universalisme juridique et circonstancié :

Juridique et circonstancié, l'universalisme en bioéthique ne s'oppose ni vraiment à la mondialisation ni aux cultures. Il les complète et leur offre des points d'ancrage, ces fameux principes universels, mais surtout des méthodes pour rééquilibrer les effets pervers de ces absolutismes que sont le néo- libéralisme économique et le communautarisme culturel.

Les droits de l'homme face au progrès des sciences de la vie ne doivent donc pas être compris comme le "laminoir des cultures". Mais, nous souvenant de l'aphorisme de Octavio. Paz mis en exergue au début de ce propos (51), nous voudrions conclure avec Dominique de Villepin qu' "aujourd'hui le grand message de la modernité, c'est que notre monde est à créer. Le nouvel esprit de la frontière, c'est à la fois un esprit de conquête et d'humilité. C'est un esprit de recherche qui s'est agrégé et s'enrichit de toutes les traces accumulées par l'histoire, de tous les fragments, de toutes les bribes du monde" (52). Et les droits de l'homme font partie de cette "quête orgueilleuse", de cette exigence politique à "civiliser la mondialisation".

Conclusion :

Ceux qui ont le goût des visions manichéennes, de l'apocalypse ou du "grand soir" ne manqueront pas de voir dans le rapprochement des deux phénomènes, que constituent la bioéthique et la mondialisation, la certitude d'une confrontation promise à l'Humanité. D'un côté, la bioéthique, refuge des valeurs et de l'identité humaine, serait notre seul espoir de conserver son humanisme, voire son "humanité" à notre civilisation (53).

D'un autre côté, la mondialisation, telle une comète dévastatrice, s'attaquerait aussi bien à la diversité culturelle, en favorisant l'uniformisation, qu'à la science, en insérant celle-ci dans une logique de marché, devenue le seul moteur d'un espace mondial, lui-même dominé par la toute puissance des Etats-Unis d'Amérique, "grand Satan" pour les uns, porte drapeau de la liberté pour les autres ! (54)

Face à cette vision du Monde, la mission confiée à l'Unesco d'élaborer un instrument universel sur la bioéthique relève soit d'une ambition démesurée, soit d'une grande naïveté.

Peut-on cependant admettre que cette démarche serait par avance vouée à l'échec parce qu'elle se placerait dans une perspective de fin de l'histoire, oscillant entre la recherche d'un "paradis perdu" et la peur d'un nouveau totalitarisme ?

L'importance des enjeux que soulèvent les rapports entre les sciences du vivant et l'organisation sociale ne mérite-t-elle pas, au contraire, que l'on s'attarde sur le sens et la portée de ce travail ? (55)

En effet, il ne s'agit pas seulement de fixer des limites sociales et juridiques à des techniques aux applications (jugées) démesurées, il s'agit aussi de tirer les conséquences de l'apparition de nouvelles sphères de pouvoir qui portent leur emprise sur le fonctionnement et les structures de la Société et de ses institutions.

C'est aussi l'occasion --en fait une formidable opportunité-- de percevoir les conflits et convergences qui modèlent notre époque et ouvrent la voie à de nouveaux équilibres, la vouant ainsi temporairement aux déséquilibres si propices à engendrer le malaise social.

Le Monde, tel que nous le vivons et le faisons, ne saurait, en effet, être pensé comme une fin de l'Histoire ainsi que le laissent entendre ceux qui déplorent que le libéralisme économique s'étende aujourd'hui à l'ensemble de la planète.

Si "d'un côté... le néo-capitalisme semble rendre impossible sa suppression,... de l'autre, la dynamique inhérente au capitalisme lui fait trouver en lui-même sa propre survie, et donc son propre dépassement" (56)

Le paradoxe est fécond ! Comme le souligne le philosophe Charles Godin, “ la terre s’épuise...mais il reste deux mondes immenses à exploiter: la vie... et l’espace... Il y là largement de quoi relancer le mouvement de l’Histoire” (56). D’où la pertinence des propos de Mme Michèle Jean, présidente du Comité international de bioéthique de l’Unesco, présentant “le défi énorme” devant lequel le comité est placé : “celui de travailler à la rédaction d’une Déclaration universelle sur la bioéthique (défi pour lequel) il faudra “en quelque sorte s’appuyer sur le passé pour préparer et baliser le futur” (57).

La bioéthique, parce qu’elle s’applique à l’un de ces nouveaux espaces offerts à la conquête de l’homme en société, pourrait bien dès lors être le prisme révélateur des transformations, destructions et reconstructions qui donnent son vrai visage à la mondialisation : celui de la re-configuration de l’ordre politique international (58).

Si la bioéthique “post-moderne” forme un “paysage éclaté” (59), nébuleuse où gravite une diversité de systèmes tant nationaux qu’internationaux, peut-elle néanmoins être la “mère porteuse” d’un “savoir du tout”, d’une universalité en mouvement qui consacre une réalité globale (60), bâtie sur l’état présent du monde mais susceptible de lui ménager des perspectives?

Cette continuité historique, dont nous croyons qu’elle est concrètement le seul authentique patrimoine de l’Humanité, se nourrit ici, en bioéthique, de la dynamique des contradictions.

L’analyse de cette dynamique nous est donc indispensable pour juger de la nature et de la pertinence des principes susceptibles de donner à la Déclaration universelle sur la bioéthique un rôle fédérateur dans l’ébauche d’un nouvel ordre international, fondé sur la paix, le respect et la solidarité envers l’autre, et qui donne un sens nouveau à la devise “e pluribus unum”.

Alors, on pourra conclure que la bioéthique, comme « toute culture, naît du mélange, de la rencontre, des chocs (et que), c’est de l’isolement que meurent les civilisations ».

NOTES

- (1) **A. de Tocqueville**, « Mémoire sur le paupérisme », 1835, dans Revue Commentaire, automne hiver 1983-1984. Toutefois, une résurgence du paupérisme, par précarité et exclusion sociale, est apparue depuis la décennie 1990 comme une conséquence des politiques néo-libérales menées en Europe.
- (1bis) **M. Delmas-Marty**, contribution à la session extraordinaire du CIB (27-29 avril 2004), dans Vers une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, contributions écrites (Paris 27-29 avril 2004), SHS/04/CIB-INF 1, Unesco, Paris, 2004, p. 88.
- (2) **Portalis, Tronchet, Bigot-Préameneu, Maleville**, Discours préliminaire du premier projet de Code civil (21 janvier 1801), motifs et discours prononcés lors de la présentation du Code civil, Firmin Didot, Paris, 1855.
- (3) in Dictionnaire Permanent Bioéthique et Biotechnologies (DPBB), Ed.Législatives, **Montrouge**, p. 4345.
- (4) DPBB id, p. 4311.
- (5) **C. Byk**, Le droit européen de la bioéthique : droit des techniques ou droit des principes ? JuriSanté, NE24, décembre 1998, p. 16.
- (6) **C. Labrusse-Riou**, Difficultés, contradictions et apories du droit de la bioéthique, in Le droit privé français à la fin du XX siècle, études offertes à P.Catala, Litec, Paris, 2001, p. 286.
- (7) **A. Langaney**, Dieu, la science et le libéralisme, Le Nouvel Observateur, NE 2094, 23 décembre 2004.
- (8) **G. Hottois**, Les techno sciences dans la société ? In G.Hottois, Essais de philosophie bioéthique et bio politique, Ed.Vrin, Paris, 1999, p. 31.
- (9) **Rapport du Haut Commissaire des Nations Unies aux Droits de l'Homme**, Nouveaux défis : terrorisme, bioéthique et secteur privé,

Assemblée Générale, ONU, Documents officiels de la 58^{ème} session supplément NE36, New York, 2003, p. 24.

- (10) **M-Th Meulders-Klein** décrit « les quatre logiques du changement » dans son étude sur « la production des normes en bioéthique » in C.Neirinck (dir.), De la bioéthique au bio-droit, Droit et Société, NE8, LGDJ, 1994, p. 30.
- (11) **P. Lascoumes et E. Serverin**, Théories et pratiques de l'effectivité du droit, Droit et société, NE2/1986 ; on se référera aussi, bien entendu, aux travaux du regretté doyen Carbonnier qui rappelait avec humour qu' « il est de l'inflation juridique comme de la monnaie : elle fait perdre tout crédit aux valeurs ».
- (12) **J. Carbonier**, Droit et passion du droit sous la Vème république, Flammarion, Paris, 1996.
- (13) **R. Nerson**, Progrès scientifique et droit familial, Mélanges Ripert, tome 1, 1950, p. 423
(Lire également du même auteur : Influence de la biologie et de la médecine moderne sur le droit civil, RTDCiv 1970, p. 661).
- (14) **E. Cadou**, La « biologisation » du droit de la filiation in C.Labrusse-Riou (dir.), Le droit saisi par la biologie, LGDJ, Paris, 1996, p. 15.
- (15) **Idée exprimée par le Prof. J. Bernard**, alors président du Comité consultatif national d'éthique, comme le rappelle dans un article d'opinion opposée le biologiste J.Testart (Ethique n'est pas technique, Le monde Diplomatique, nov.1995, p. 32).
- (16) **A. Claeys, C. Huriet**, Rapport sur le clonage, la thérapie cellulaire et l'utilisation thérapeutique de cellules embryonnaires, OPECST, Assemblée nationale 2198, Sénat 238, 24 février 2000 et A.Mc Smith, J.Revel, Rapport sur l'utilisation de cellules souches embryonnaires pour la recherche thérapeutique, CIB, BIO-7/00/GT-1/2 (Rev.3), Unesco, Paris, 2001.
- (17) **ENA**, La sécurité sanitaire, séminaire d'administration comparée de la promotion 1997-99 Cyrano de Bergerac
(<http://www.ena.fr/tele/ac98/ac9812insitutions.pdf>).

- (18) **P. Kourilsky, G. Viney**, rapport au Premier ministre sur le principe de précaution, La Documentation française, Paris, 1999 ; P.Lascoumes, La précaution, un nouveau standard de jugement, Esprit, nov. 1997, p. 129.
- (19) **C. Byk**, Progrès scientifique et droits de l'homme : la rupture ? Revue trim.droits de l'homme, NE54, avril 2003, p. 363.
- (20) « Le silence de la loi n'arrête pas le cours de la justice » rappelait le doyen J.Carbonnier (l'inflation des lois in Essais sur les lois, Ed. Defrenois, Paris, 1995, 2^{ème} éd. P. 277).
- (21) La « supériorité » du juge doit cependant être largement nuancée : cf. C.Byk, Do judges Make (a Better Law) ? The French Experience, Politeia, vol XVIII, 65, 2002, p. 40.
- (22) **M. Delmas-Marty**, Pour un droit commun, Seuil, Paris, 1994.
- (23) **J. Yacoub**, A l'épreuve des civilisations et des cultures : repenser les droits de l'homme in J.Ferrand, H.Petit (dir.), Enjeux et perspectives des droits de l'homme, L'Harmattan, Paris, 2003, tome 1, p. 183.
- (24) **C. Byk**, le droit international de la « bioéthique » : « jus gentium » ou « lex mercatoria » ? Journal du droit international, 1997, nE4, p. 913.
- (25) **Van Rensselaer Potter**, Bioethics : Bridge to the Future, Englewood Cliffs, NJ, Prentice Hall, 1971.
- (26) **J. Chirac**, Discours devant la Conférence générale de l'Unesco, Paris, 14 octobre 2003.
- (27) Sur la force du caractère déclaratoire, on lira : Th. Cornavin, Théorie des droits de l'homme et progrès de la biologie, Revue Droits, 1985, 2, p. 103.
- (28) op.cit. Note (24).
- (29) **E. Leroy**, Crises, mondialisation, complexités sociales, n) spécial Complexité in recherches, analyses et questions d'actualité, réseau européen droit et société (www.Red et S)

- (30) **C. Byk**, La convention européenne sur la biomédecine et les droits de l'homme, *Journal du droit international*, 2001, I, p. 47.
- (31) **C. Noiville**, Principe de précaution et organisation mondiale du commerce : le cas du commerce alimentaire, *Journal du droit international*, 2000, 2, p. 263.
- (32) **S. Morvan**, L'émergence du pouvoir judiciaire au sein de l'OMC, *JCP G*, 2002, I 145.
- (33) **C. Byk**, Le droit international des sciences de la vie, *Etudes hospitalières*, Bordeaux, 2003.
- (34) *op.cit.* Note (26).
- (35) **J-Y Nau, C.Tréan, J. Chirac** : les politiques ont le devoir de civiliser la mondialisation, *Le Monde*, 24 oct. 2005.
- (36) **J. de Alba**, La modélisation des négociations sur les valeurs : conclusions sur la convention d'Oviedo et prescriptions pour les négociations sur la bioéthique, *Journal international de bioéthique*, 2004, vol.15, p. 89.
- (37) On lira notamment R.Romi, OMC, mondialisation et environnement : qui a peur du grand méchant loup ? Les petites affiches, 10 janvier 2000, nE6, p. 5.
- (38) Elaboration de la déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique : quatrième ébauche de texte, SHS/04/CIB-Gred-2/4 Rev.3, Paris 15 déc. 2004, Unesco : articles 23 à 26.
- (39) Pour **S. Tzitzis** (l'éthique des droits de l'homme et les diversités culturelles in J.Ferrand, H.Petit (dir.), *op.cit.* Note (23), tome1, p. 185), « La Déclaration des droits de l'homme et du citoyen représente au fond une déclaration des droits de l'homme et non pas ceux des hommes ».
- (40) « L'Humanisme qui inspire la Déclaration (de 1948) est l'humanisme de l'autre homme », S.Tzitzis, *op.cit.* Note (39), p. 186.
- (41) **S. Tzitzis**, *op.cit.*, p. 192.

- (42) **E. Levinas**, *Ethique et infini*, Paris, Biblio/Essais, 1990.
- (43) **R. Masse**, *L'anthropologie au défi de l'éthique, anthropologie et sociétés*, *Anthropologie, relativisme éthique et santé*, vol.24 NE2, 2000.
- (44) **F. Zimmermann**, *L'inhumanité de la bioéthique dans l'espace public français*, op.cit. Note (43).
- (45) **D. Muller**, *Relativisme éthique et bioéthique*, Conférence présentée le 27 septembre 2001 à l'université de Montréal (séminaire de bioéthique dirigé par le Prof. H. Doucet).
- (46) **N. Sakai**, *La modernité et sa critique : problèmes de l'universalisme et du particularisme* in « *Postmodernism and Japan* », *South Atlantic Quarterly*, Summer 1988, vol.87, NE3, p. 475.
- (47) **Kôama Iwao**, "Sekaishi no rinen" (the Idea of the World History) in *Shiso*, avril-mai 1940.
- (48) **H. Apchain**, *La reconnaissance supranationale des droits de l'homme: une universalité relative* in J.Ferrand, H.Petit, op.cit Note 23, tome 1, p. 201.
- (49) **M. Delmas-Marty**, op.cit Note (1bis).
- (50) **C. Byk**, op.cit Note (30).
- (51) **Octavio Paz**, *Le labyrinthe de la solitude*, Essais, Gallimard, Paris.
- (52) **D. de Villepin**, *Le nouvel esprit de frontière*, discours au musée d'anthropologie de Mexico, Mexico 18 juillet 2003, www.diplomatie.gouv.fr/actual/declarations/bulletins/20030722.html
- (53) **B. Edelman**, *La dignité de la personne humaine : un concept nouveau*, D.1997 chronique 187.
- (54) voir notamment le site du Centre européen – Tiers monde (www.cetim.ch).

- (55) On lira à ce sujet le numéro 2-3/2004 du Journal international de bioéthique consacré au thème Droit et bioéthique.
- (56) **Ch. Godin, Entretien**, la mondialisation et l'histoire, l'Humanité, 2 avril 2004 ([//www.humanite.presse.fr/journal/2004-04-02-391186](http://www.humanite.presse.fr/journal/2004-04-02-391186)).
- (57) **M. Jean**, présidente du CIB, ouverture de la session extraordinaire du CIB, Paris 27-29 avril 2004.
- (58) **C. Byk**, op.cit Note (30).
- (59) **C. Byk**, la bioéthique en Europe : un paysage éclaté, JCP 1991, chronique 3526.
- (60) **Ch. Godin**, La Totalité, Champs Vallon, Paris, 6 tomes, 1998 à 2003.

- L'association constitue un réseau international et pluridisciplinaire dédié aux rapports entre science, éthique et société ; elle publie un trimestriel bilingue, le Journal international de bioéthique (Editions Eska, 12 rue du 4 Septembre, 75002 Paris) dont le numéro 2-3/2004 est consacré au thème "bioéthique et droit".

**LA BIOETHIQUE UNIVERSELLE DANS LE MONDE
DE LA DIVERSITE CULTURELLE :
DIALECTIQUE DE L'UNIVERSALITE DE L'HUMANITE
ET DE LA DIVERSITE DE VALEUR HUMAINE**

Pr. Ryuichi IDA

Professeur, Faculté de droit, Université de Kyoto

INTRODUCTION

Ubi societas, ibi valor. Chaque communauté humaine a sa propre valeur, propre culture et sa propre façon de vivre. Notre monde est un monde de diversité : diversité ethnique, diversité de cultures, diversité de spiritualité, diversité de tradition et diversité de valeur sur la vie humaine. Quid la bioéthique ?

Dans le monde contemporain, les sciences et la technologie de la vie se développent avec une vitesse incroyable et de la manière qu'il n'y a aucune frontière nationale. Certes, la science a apporté d'énormes contributions au progrès de l'Humanité. Nous avons ainsi, grâce à ces avancées scientifico-technologiques de la vie, de maints moyens biomédecines de sauver des personnes malades. Cela étant admis, ces mêmes avancées scientifiques ont parfois créé ou ont failli créer des dommages considérables à l'ordre social qui régit la Communauté humaine, pour ainsi dire que c'est un défi grave dans lequel les valeurs fondamentales, telle que la vie de l'homme ou la dignité humaine, serait mise en péril. Ces avancements nous apportent ainsi des questions éthiques, juridiques et sociales, C'est la raison pour laquelle la considération bioéthique est indispensable.

La technologie de l'assistance à la procréation telle que la fécondation *in vitro* nous donne la possibilité de réaliser le désir du couple jadis diagnostiqué stérile. La greffe d'organe du cœur nous apporte la question de la mort cérébrale. L'examen prénatal et l'examen génétique pré-implantatoire lèvent la voile de l'anomalie, mais souvent mènent à l'avortement. La médecine régénérative utilisant les cellules souches embryonnaires est accompagnée de la destruction de l'embryon qui est tout au début de la naissance d'une personne humaine.

Ces exemples nous montre combien la distinction est dorénavant floue entre la vie et la mort, entre le normal et l'anormal, entre le juste et l'injuste. Les avancées des sciences de la vie impliquent toute une panoplie des questions sociales, éthiques, juridiques et culturelles.

VALEUR DU VIVANT ET DIVERSITE BIOETHIQUE ?

Qu'est-ce qu'un vivant ? La frontière entre la vie et la mort de l'humanité est devenue extrêmement difficile à délimiter. En quoi consiste la vie d'un vivant ? Quand la vie d'un vivant apparaît-elle ? Que signifie "vivre" ? Quand un vivant meurt-il ?

Toutes ces questions nous amènent à nous interroger la valeur du vivant, puisque ces questions comprennent, à leur arrière-plan, la distinction du vivant et du non-vivant, et aussi la potentialité d'utilisation du corps, des organes ou des tissus du non-vivant aux fins de recherche scientifiques ou de traitements médicaux. Nous faisons face à la possibilité de matérialisation d'un vivant avant sa naissance au monde et après sa mort cérébrale ou cardiaque.

Puisqu'il s'agit de la valeur de l'être humain, nous sommes donc à la recherche de la bioéthique pour toute l'Humanité et à tous les êtres humains sur la Terre. La Déclaration universelle de la bioéthique de l'UNESCO est un exemple de l'initiative d'établir la bioéthique universelle.

Or, la valeur à ces différents éléments peut se varier d'un pays à l'autre et d'une communauté à l'autre.

Il faudrait bien noter que la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'UNESCO de 2005 reconnaît l'importance primordiale de la diversité culturelle et du pluralisme. Elle prévoit

« Il devrait être tenu dûment compte de l'importance de la diversité culturelle et du pluralisme. Toutefois, ces considérations ne doivent pas être indiquées pour porter atteinte à la dignité humaine, aux droits de l'homme et aux libertés fondamentales ou aux principes énoncés dans la Déclaration, ni pour en limiter la portée. »

DIVERSITE CULTURELLE ASIATIQUE

Nous prenons l'Asie comme un exemple de la diversité.

L'Asie est tellement diverse en son sein. L'Asie a un espace géographique extrêmement large. Elle est la seule région qui n'a aucune organisation régionale englobant toutes les nations de cette surface étendue. Ainsi l'identité de l'Asie semble difficile à déterminer. Pourtant les peuples dans cette région parlent de l'Asie. C'est tout comme « L'Asie est UNE, mais non pas UNE. »

La diversité asiatique est apparente du point de vue, par exemple, des valeurs sociales telle que la famille ou la communauté, des religions telles que le bouddhisme, l'hindouisme, le confucianisme, la religion islamique ou même le christianisme, des valeurs traditionnelles ou des mœurs, sans parler des situations politico-sociales de chaque État. Les trois Grandes Civilisations sont nées dans l'Asie. Les cultures sont très diversifiées, tell comme les quatre pays utilisant les caractères chinois, Chine, Japon et les deux Corée ont chacun sa propre style de vie. Ainsi ces différences engendrent les différences de la considération bioéthique dans chaque Etat. Nous laissons à côté les différences de la situation intérieure, de la condition économique-sociale ou du niveau des avancements scientifiques.

Il est vrai que la différence de religion affecterait très souvent la considération bioéthique pour chaque communauté humaine. Ceci est vrai pour l'Asie. Cependant, les impacts de la religion sur la bioéthique varient encore selon la religion et selon les pays. Le cas le plus clair est la religion musulmane dans laquelle la bioéthique est définie par le Coran. Cette

religion a d'ailleurs des impacts très forts dans la vie quotidienne de la population avec toutefois des niveaux d'influences variés. L'église catholique dans un certain nombre de pays joue un rôle décisif dans les questions concernant le début de la vie, tel que sur la procréation assistée ou sur des recherches sur l'embryon.

Le bouddhisme chez certains Etats, et la Thaïlande en particulier, a des influences très fortes dans la vie sociale, tandis que dans d'autres pays comme le Japon, le bouddhisme semble garder le silence sur des questions bioéthiques. Les différences qui se trouvent entre le Bouddhisme Himayana qui est dominant dans les pays du sud et le Bouddhisme Mahayana qui est répandu dans les pays du nord sont assez fortes.

Dans les pays de l'Asie de l'est, à savoir au Japon, en Corée du Sud et en Chine, le confucianisme est prédominant mais cette religion, ou plutôt cette philosophie de vie, suit normalement la politique et les décisions du gouvernement. Beaucoup de pays asiatiques sont des pays multiculturels où la sagesse asiatique prennent différentes mesures pour intégrer, ou tout au moins pour tenir compte de l'idée et la valeur de chaque groupe ethnique ou autre, et souvent donne l'option de ce que l'on appelle « opt-out » dans la mise en œuvre de la politique et de la régulation concernant les sciences de la vie ou de la bioéthique.

Si on jette un regard sur les recherches sur l'embryon et sur les cellules souches embryonnaires, chaque grande religion a sa position propre. L'église catholique est totalement contre aux recherches sur les embryons ainsi que celles sur les cellules souches embryonnaires. Le bouddhisme, selon certains, est possible d'y donner l'appui, grâce à sa nature de promotion de bienfaisance à l'autrui même avec un acte d'auto-sacrifice. Le Confusianisme peut être contre les recherches sur l'embryon, mais respecte les réglementations étatiques. Les musulmans considèrent que l'embryon avant une certaine période du temps n'a pas encore commencé sa vie humaine.

IDEE DE LA NATURE

Probablement un autre aspect intéressant dans la région asiatique, et surtout au Japon, est l'idée de la nature. Aujourd'hui, on parle de l'amélioration (*enhancement*) de la nature humaine par le génie génétique.

La question éthique ici est de savoir si et jusqu'à quel point l'amélioration de la nature humaine est permise, au-delà de l'utilisation purement médico-pharmaceutique. Cependant, dans des communautés orientales les êtres humains sont considérés comme une partie de la nature. Un être humain est tout simplement un composant spécifique parmi tous les êtres vivants, et parmi la faune et la flore. D'où l'idée de l'incarnation ou celle de la causalité dans le cycle des vies de tous les être vivants tient leur place dans la considération éthique dans différents pays orientaux.

Ainsi la question sur l'amélioration peut prendre la forme suivante : « Jusqu'où pouvons-nous être loin de la nature ? ». Où est la limite de l'application des avancées scientifico-technologiques ? Pourquoi ne peut-on pas utiliser les outils scientifiques devant nous provenant des avancements des sciences et de la technologie de pointe ? En arrière-plan de ces questions nous avons nos propres idéologies de la vie qui sont, entre autres, « vivre ensemble » ou « se contenter en état actuel des choses ».

DIGNITE HUMAINE EN TANT QUE LA NOTION CLE

Nous entrons dans l'hypothèse du concept de la dignité humaine qui me semble la plus fondamentale dans la réflexion bioéthique.

Comme nous avons vu plus haut, La Déclaration sur la bioéthique de 2005 parle de la dignité humaine et elle donne à cette notion un poids primordial. La notion « dignité humaine » semble être un mot passe-partout. Nous reconnaissons tous que le clonage reproductif est contraire à la dignité humaine. Nous refusons entièrement des expérimentations sur le corps humain : celles qui ont été pratiquées pendant la deuxième guerre mondiale, car elles sont contraires à la dignité humaine. La dignité humaine est considérée comme concept-clé de la bioéthique.

Il me semble que le concept de dignité humaine est auto-évident dans le monde chrétien. Depuis les origines, l'homme y est considéré comme différent des autres entités vivantes. En revanche, le Bouddhisme est basé sur une conception cyclique de la vie de tous les êtres vivants. Un homme a pu être un chien dans une vie antérieure. Une femme pourra être un oiseau dans une vie postérieure. La vie de chaque être est cyclique. Ainsi, toutes les vies ont la même valeur. La dignité humaine ne peut pas être conçu par rapport aux animaux ou aux plantes. Il nous fait trouver un concept de

dignité du vivant en tant que tel La question de la dignité humaine a été débattue au sein du Comité national de bioéthique du Japon dans l'étape de la préparation de la loi concernant l'interdiction du clonage humain reproductif, qui a été ensuite promulguée en décembre 2000. Dans beaucoup d'instances internationales ou nationales, la dignité humaine est la raison principale de l'interdiction du clonage reproductif. Cependant, la "dignité humaine" n'est pas une notion traditionnelle chez les Japonais. Selon certains savants, elle est plutôt une notion d'importation de la civilisation occidentale. Il nous a fallu donc de préciser le contenu exact de la dignité humaine.

Le Comité japonais de bioéthique a conclu qu'il y a trois éléments dans cette notion dans le cas de la reproduction humaine par le clonage.

- 1) La reproduction humaine par la technique de clonage mène à l'instrumentalisation de l'être humain.
- 2) La prédétermination de la combinaison génétique est une violation grave de l'individualité et l'identité.
- 3) Le clonage reproductif est une reproduction sans fertilisation par les deux sexes. Cela va au-delà de la conception fondamentale de la naissance d'une vie humaine et, partant de là, cela cause un désordre social.

L'accumulation de ces trois éléments définit la dignité humaine, quoique de manière négative.

Nous ne pouvons pas conclure qu'une telle définition de la dignité humaine est propre à la nation japonaise, mais, au moins, ces éléments n'avaient pas été clairement donnés auparavant dans d'autres instances.

DON D'ORGANE ET MORT CEREBRALE

Prenons un autre exemple qui est la conception de la mort dans l'hypothèse du don d'organe. Pour la plupart des Japonais, l'âme et le corps sont inséparables. Le corps manquant le foie, les reins ou le cœur n'est plus digne d'être la maison de son âme. De plus, la mort cérébrale est difficilement concevable en tant qu'une fin de la vie. Comment peut-on

admettre que cette personne est jugée morte bien que le cœur ne cesse de battre. Cette conception particulière de la mort est certes plus sentimentale que scientifique. Mais la mort d'une personne n'est pas une chose simple de la vie. Pour la famille, la mort est un évènement de première gravité. Autant que le cœur bat, il n'est pas facile de comprendre la mort par un jugement neuro-mécanique. Ce sentiment est probablement l'origine de difficulté d'obtention du consentement de la famille pour le don d'organes d'une personne décédée. Plus la famille attache l'importance au parfait état physique du corps, plus la famille a la tendance de résister le don des organes du décédé. Le consentement de la famille du défunt y est indispensable, même si le donneur aie exprimé la volonté du don avant sa mort. La loi japonaise sur la transplantation a adopté un système spécial de double consentement, de la personne décédée, d'une part, et de la famille, de l'autre.

Tant est si bien que la manière qui a été adoptée par la loi japonaise sur la transplantation est assez subtile. La loi confie à la personne mourante le choix du moment de la mort. Si la personne décédée a exprimée avant sa mort la volonté du don d'organe dans le cas de sa mort cérébrale, cette personne est considérée comme morte au moment de la mort cérébrale, et ses organes peuvent êtres utilisés pour la fin de transplantation. Autrement, il faut attendre la mort cardiaque dans tous les autres cas.

IMAGE DE LA GENOMIQUE

On vient maintenant à la génomique. "L'hérédité" pour les Japonais a souvent une image négative dans la vie sociale traditionnelle. Lorsque l'on rencontre un accident ou un évènement malheureux, on utilise très souvent l'expression "Par quel destin que j'ai cette malheur ?", ou le proverbe "Le mal des ancêtres retourne à celui qui a hérité." Le principe de causalité est un principe social dans la société japonaise depuis très longtemps. Il en résulte donc qu'une maladie héréditaire ou une anomalie génétique révélée causerait une mauvaise réputation chez le malade de même que chez sa famille. D'où la réticence à l'égard des recherches génétiques chez certains milieux sociaux japonais. S'ajoute également la peur de discrimination raciale basée sur les particularités génétiques. Le déterminisme génétique est donc à craindre dans la société japonaise.

Ainsi les scientifiques devraient faire face à des difficultés dans de diverses étapes de recherches génétiques, commençant par la compréhension de la valeur de la recherche en cause, la collection des échantillons, la communication des résultats, l'évaluation des analyses du résultat, etc.

RECHERCHES SUR LES EMBRYONS ET CELLULES SOUCHES EMBRYONNAIRES

Prenons encore un autre exemple qui est le cas des recherches sur l'embryon et les recherches sur cellules souches embryonnaires. Nous avons une question fondamentale : "Peut-on utiliser un embryon comme objet de recherche ?" Si la solution juridique peut être variable selon les législations nationales, deux positions sont possibles. L'une consiste à dire que l'utilisation de l'embryon aux fins de recherches scientifiques ou médicale est interdite, puisqu'elle touche la vie humaine. La seconde position est que l'embryon ne peut être assimilé à la vie humaine et que les recherches sur l'embryon sont permises.

Entre ces deux positions opposées se trouvent la nature de l'embryon. Car l'embryon n'est pas une cellule comme les autres, mais il est une cellule qui deviendrait l'homme. Devant ces deux positions, nous n'avons pas de réponse définitive et universelle. Si dans beaucoup de pays, les recherches sur l'embryon sont autorisées à partir d'une certaine période après la fécondation, certains pays interdisent toute recherche sur l'embryon.

Sur ce qui est des cellules souche embryonnaires, quoique le résultat merveilleux soit espéré de la recherché sur les cellules souches embryonnaires pour la fin de la médecine régénérative, elle implique la destruction d'un embryon pour la fin de recherche.

Le Comité japonais de Bioéthique a donné aux embryons humain le statut de « germe de la vie humaine », qui n'est ni encore une personne humaine ni une simple cellule humain. L'embryon humain a donc sa dignité propre provenant de la dignité de l'homme. Il découle de ce statut de « germe de la vie humaine » un certain nombre de conséquences. Premièrement, aucun embryon humain ne sera créé pour la fin de

recherché. C'est le principe fondamental. Mais l'on autorise une exception pour la recherche des cellules souches embryonnaires. Quoiqu'il y ait interdiction de créer un embryon pour la recherche et que les embryons soient utilisés pour la reproduction, il existe des embryons non-utilisés dans le processus de l'assistance procréative, c'est-à-dire, embryons surnuméraires. Ce sont des embryons qui ne sont pas introduit dans l'utérus de la mère.

Pourquoi l'exception est permise pour un embryon surnuméraire ? Parce que, si cet embryon n'est pas utilisé dans l'assistance reproductive et donc qui est destiné à être détruit après la procréation assistée, il y a lieu de reprendre cet embryon et l'utiliser dans la recherche scientifique pour le traitement des maladies difficile ou incurable jusqu'à présent. C'est de dire que l'utilisation de l'embryon surnuméraire dans la recherche pour une finalité de grande valeur n'entrave pas la dignité qu'a un embryon surnuméraire.

EN GUISE DE CONCLUSION : A LA RECHERCHE DE LA DIALECTIQUE DE L'UNIVERSALITE ET LA DIVERSITE

J'aimerais terminer avec quelques mots en guise de conclusion. Dans cet exposé, nous avons surtout mis l'accent sur des éléments de la diversité. Cela ne veut pas dire que la bioéthique ne peut jamais être unique et universelle dans le monde. Mais, au contraire, la bioéthique doit être universelle. Nous avons déjà le meilleur précédent de l'« universalité ». Il y a juste soixante ans que la Déclaration universelle des droits de l'homme a été adoptée aux Nations Unies. L'adjectif « universelle » y a une valeur symbolique. Le terme « universelle » signifie, d'après l'explication donnée par le Professeur René Cassin, que ces droits de l'homme énoncés dans la déclaration sont applicables à toute l'humanité et à chacun des individus. C'est la raison pour laquelle la Déclaration porte l'adjectif « universelle » et non « internationale ». Cet état d'esprit se retrouve dans la bioéthique. La bioéthique vise comme bénéficiaire chaque personne humaine. Les principes de bioéthique sont par nature universels. Il est possible que l'application dans chaque communauté de valeur peut se variée, mais cela ne signifie pas la fragmentation de la bioéthique.

Nous avons la sagesse orientale. C'est la notion de l'Harmonie. Puisque nous vivons ensemble sur cette Planète, il y a toujours ce qui est de commun. La diversité n'est pas la source de l'opposition, mais celle du respect mutuel. C'est là où joue l'Harmonie.

LES HUMANISMES OCCIDENTAUX FACE AUX DEFIS DE LA BIOTECHNOLOGIE

Pr. Philippe PORTIER

*Directeur d'études à l'Ecole pratique des hautes études
(Paris-Sorbonne)*

Il semble bien que nous soyons entrés dans un nouvel âge de l'histoire de l'humanité. Ce qu'il est possible aujourd'hui de faire sur le vivant n'a jamais eu son équivalent dans le passé. Cette rupture, c'est à la biomédecine, principalement, que nous la devons. Portée par la quête moderne de l'accomplissement de soi en ce monde même, elle nous a ouvert de contrôler, par l'implantation d'électrodes ou l'administration de drogues, les conduites des sujets, de transformer leur manière de procréer, de modifier leur structure génétique, d'envisager même, par les possibilités qu'elle offrira demain de contrecarrer les processus de vieillissement, l'extension indéterminée de la durée de vie. Dans *Le principe responsabilité*, Hans Jonas a décrit de la sorte cette mue de civilisation : « La soumission de la nature destinée au bonheur humain a entraîné par la démesure de son succès, qui s'étend maintenant également à la nature de l'homme lui-même, le plus grand défi de l'être humain que son savoir-faire ait jamais entraîné »¹¹.

¹ Hans Jonas, *Le principe responsabilité*, Paris, Cerf, 1990, p.13.

Ce basculement est la résultante d'une double réévaluation. La première touche à la finalité de la science. Jusqu'au XVII^{ème} siècle, la science, encore aristotélicienne, tend à s'identifier à la *theoria* : on lui demande de décrire l'ordre finalisé du monde, en la tenant à part de toute visée d'arraisonement. Hannah Arendt le relève puissamment dans *La condition de l'homme moderne* : dans cet univers de la stabilité, l'action est dévaluée ; seule importe, tel est d'ailleurs le sens initial du mot *theoria*, la contemplation. Avec Descartes, Bacon, Newton plus encore, une révolution épistémologique se produit. La science s'inscrit dans une perspective pratique : elle devient l'instrument de la domination des êtres, conçus maintenant comme « maîtres et possesseurs de la nature », sur leur univers externe. Cette axiomatique de la puissance a ses limites cependant : malgré les rêveries d'un Shelley, elle exclut de son empire l'homme lui-même, dont on n'imagine pas encore qu'il puisse être transformé dans sa structure constitutive. L'après-Seconde Guerre mondiale, annoncé il est vrai par les travaux des eugénistes darwiniens², change la donne. Les savants, ceux notamment que marque la cybernétique, s'avisent que la connaissance peut être enrôlée aussi au service de l'amélioration du parc humain. Norbert Wiener a ce mot au début des années 1950 : « Nous avons modifié si radicalement notre milieu que nous devons nous modifier nous-mêmes pour vivre à l'échelle de notre nouvel environnement ».

La seconde touche à l'usage de la technique. Le sujet occidental ne s'est pas satisfait d'exalter la « puissance du rationnel »³. Il s'est employé aussi à la mettre en œuvre dans des domaines laissés jusqu'alors au développement autonome de la nature. On ne touchait pas naguère aux frontières de l'objectif et du subjectif, du vivant et du non-vivant, de l'humain et du non-humain. La *technè*, en étendant son empire, les bouscule aujourd'hui de toutes parts. Fécondation assistée, transplantation embryonnaire, réagencement génétique : l'humain se trouve soumis à des processus de fabrication qu'on n'envisageait hier encore que pour les autres règnes, et dont le propre est de venir subvertir la distribution des âges, la différenciation des sexes, la configuration des parentés. Cette remise en cause des partages anthropologiques traditionnels n'est pas née simplement

² André Pichot, *L'eugénisme*, Paris, Hatier, 1995. Voir son évocation des travaux de Weismann, de Vacher de Lapouge, de Richet ou de Carrel.

³ Dominique Janicaud, *La puissance du rationnel*, Paris, Gallimard, 1985.

de la dynamique spécifique de la recherche. Elle est portée aussi par la conception « subjectiviste » de la liberté à laquelle s'adossent les existences contemporaines. On pourra discuter de son origine. Est-elle le fruit des Lumières kantienne ? Le produit des réflexions benthamiennes ? La résultante des déconstructions nietzschéennes ? En tout cas, elle détermine chacun maintenant à vouloir décider souverainement de ses propres choix, y compris, et peut-être surtout, dans l'ordre de l'intime. On en saisit la conséquence : puisqu'il n'est plus de consensus moral, puisque les références de vie sont laissées à la discrétion des individualités souveraines, il devient difficile de faire obstacle à ce que Jonas appelle « le Prométhée définitivement déchaîné ».

On aurait pu imaginer que le pouvoir politique, porté par le souci prévoyant des législateurs anciens, vienne opposer la force de ses lois à l'expansion de la techno-science. Ce n'est pas réellement ce qui est advenu. Plutôt que de lui résister, les gouvernements occidentaux ont plutôt accompagné le mouvement. Comme l'écrivait il y a peu Jan Marejko, « nous restons dans le paradigme de l'économie classique avec, d'abord, la nécessité de répondre aux besoins des gens et, ensuite, la mise en place de politiques qui puissent répondre à ces nobles aspirations »⁴. Sans doute, l'observation de la scène juridique nous confronte-t-elle, si l'on adopte un point de vue synchronique, à une situation assez diversifiée. A grands traits, il est possible de faire le partage entre les pays anglo-saxons et les pays continentaux. Les premiers, marqués par la philosophie empirique, sont sans doute moins restrictifs à l'égard des avancées de la technologie du vivant que les seconds, attachés à une conception rationaliste (tantôt kantienne, tantôt thomiste) de la dignité humaine. Le groupe des Etats continentaux lui-même n'est pas homogène. Il faut sans doute distinguer, en soulignant la particularité de l'Allemagne bi-confessionnelle (que son passé a rendue particulièrement vigilante à l'égard de tout ce qui peut faire signe vers un quelconque eugénisme) et de la Belgique catholique (où le processus de sécularisation a joué en faveur de l'élargissement des possibles), d'un côté, les pays catholiques où pèse encore certaine morale de l'objectivité, de l'autre, les pays protestants, plus ouverts à l'éthique de l'intention ou de la situation.

⁴ Jan Marejko, « La nouvelle trinité. Technique, science et économie », *Choisir*, juin 2008, p.27. Voir aussi *Id.*, *Cosmologie et politique*, Genève, L'Age d'homme, 1989.

Envisagé diachroniquement, le paysage, sans s'unifier, évolue cependant. Les pays se rapprochent sur le fondement de positions de plus en plus libérales. Peu à peu, même dans les pays les plus réticents, des pratiques qui avaient été proscrites tout d'abord, comme la recherche sur les cellules-souches des embryons, la gestation pour autrui, ou le clonage thérapeutique, se trouvent évoquées dans le débat public et parfois même avalisées par les textes de droit. La succession des lois bioéthiques en France décrit un phénomène de ce type : la loi de 2004 ouvre un espace de possibles que ne connaissait pas celle de 1994, et qu'élargira sans doute celle, actuellement en cours d'élaboration, de 2009. Jürgen Habermas résume d'une formule la situation : « Des pratiques de manipulation du vivant qu'on ne voyait qu'aux Etats-Unis sont aujourd'hui en train de pénétrer la vieille Europe »⁵. Cette harmonisation juridique, où s'abîme une part des cultures nationales, n'est pas le fruit d'une génération spontanée. Elle s'opère sous la triple influence des logiques autonomes de la recherche (que le point de vue cartésien porte à aller toujours plus loin dans l'exercice de la maîtrise), des exigences de l'industrie (qui entend maintenir ses performances dans la compétition économique internationale), des demandes des parents ou des patients (conduits, par leur attachement croissant à l'axiome de libre choix, à solliciter un abaissement des restrictions).

L'idée est souvent défendue, de là, que la pensée occidentale avancerait d'un pas uniforme dans le soutien au processus d'arraisonnement du monde : arrivée à son origine cartésienne, portée donc, selon la formule de Jonas, par une « conception positiviste-naturaliste » de l'existence, elle admettrait sans nulle réticence l'expansion de la technique sur laquelle le monde atlantique a, depuis les débuts de la modernité, assis sa puissance. Les développements qui suivent voudraient remettre en cause cette image convenue, toute empreinte de ce que Jan Buruma et Avishai Margalit appelaient il y'a peu l'« occidentalisme »⁶. Face à la transformation récente, à la fois scientifique et politique, du rapport au vivant, la philosophie éthico-politique ne démontre en fait aucune véritable unité. Si l'on s'en tient au groupe des penseurs qui se réclament des droits de l'homme, en

⁵ Jürgen Habermas, *L'avenir de la nature humaine*, Paris, Gallimard, 2002, p.25.

⁶ Jan Buruma, Avishai Margalit, *Occidentalism: The West in the Eyes of Its Enemies*, New York, Penguin Press, 2004.

écartant donc le courant post-humaniste, qui ne voit dans l'humain que le produit d'un jeu de langage, une *forma mentis*, et qui accepte donc toute transformation de sa constitution⁷, on peut repérer trois grandes positions théoriques, que caractérisent des interprétations différentes de l'idée de droit subjectif. Un premier foyer s'est organisé autour du paradigme, *téléologique*, de la vertu. Appuyé sur l'aristotélico-thomisme, il tient que l'homme est attaché à un substrat moral, une nature, qu'il revient au pouvoir politique de toujours préserver. Un deuxième pôle s'est constitué autour du paradigme, *déontologique*, de la raison. Enraciné dans la philosophie de Kant, il propose, quant à lui, de n'ouvrir le champ des possibles en matière de gestion artificielle de la vie que dans la mesure où elle fait droit à l'autonomie - distinguée ici de l'indépendance - du sujet. Une troisième posture s'est affirmée enfin autour du paradigme, *égologique*, du désir. Assise, pour sa part, sur les axiomes de la philosophie libertarienne, elle n'entend nullement, contrairement aux deux courants précédents, restreindre la puissance de l'humain en matière d'invention et d'usage des biotechnologies.

On approchera ces différentes positions successivement, à partir des théorisations de trois auteurs qui les ont portées : Jean-Paul II pour la première, Jürgen Habermas pour la seconde, Tristram Engelhardt pour la troisième. Faut-il préciser que, dans les textes de chacun de ces penseurs, les développements sur la bioéthique interviennent dans l'espace d'une réflexion plus globale centrée sur l'essence de l'homme et la finalité du politique.

Le paradigme de la vertu : Karol Wojtyla

La question de la manipulation technique de la vie est depuis longtemps à l'agenda de l'Eglise catholique. Pie XII déjà, dans son discours aux sages-femmes de 1951, avait disserté, pour les condamner, sur les procédures d'insémination artificielle. Paul VI était intervenu de même, en 1968, sur le problème de la contraception artificielle dans son encyclique fameuse *Humanae vitae*, prolongée en 1971 par la Déclaration sur

⁷ Représenté par Max More outre-Atlantique (avec la mouvance extropienne), Donna Haraway ou Peter Sloterdijk. Voir Bernard Besnier, *Demain les posthumains. Le futur a-t-il encore besoin de nous ?*, Paris, Hachette Littératures, 2009.

l'avortement provoqué. Jean-Paul II n'a pas abandonné le sujet. Confronté à d'innombrables innovations technologiques, il a dû même approfondir encore la réflexion de ses devanciers. En la matière, le texte essentiel de Karol Wojtyła est sans aucun doute l'Instruction *Donum vitae* de 1987, qu'il faut lire à la lumière de l'anthropologie contenue dans les grandes encycliques de son règne, et dans les livres aussi de ses années épiscopales comme *Amour et responsabilité* (1960), et *Personne et acte* (1969). *Donum vitae* a été prolongée en 2008, sous le pontificat de Benoît XVI, par une autre Instruction, *Dignitas personae*, qui en reprend les « principes et les jugements moraux »⁸, en les adaptant cependant aux nouvelles avancées de la science⁹. Le discours pontifical se structure autour de deux points principaux. Le premier touche à la technique, que le pape saisit de manière personnaliste ; le second regarde la politique, qu'il approche selon un schéma perfectionniste.

La réflexion de Jean-Paul II sur la technique trouve ses premières élaborations dans *Laborem exercens* (1981)¹⁰. Celles-ci inspirent l'ensemble du corpus sur les biotechnologies, et en particulier l'Instruction *Donum vitae*. La lecture de l'encyclique sur le travail dissipe immédiatement une idée reçue : celle suivant laquelle le catholicisme serait fixé, aujourd'hui encore, dans le mépris de l'activité technicienne. La technique, explique le pape, « est un bien qui correspond à la dignité de l'homme et l'accroît »¹¹. Cette affirmation fait fond sur une exégèse du livre premier de la Genèse. D'évidence, Dieu n'a pas voulu imposer à l'homme d'être, face à l'univers, dans la seule posture de la contemplation. Immédiatement, il l'a investi de la mission de « soumettre et de dominer la terre », et l'a élevé même au statut de « co-créateur » de l'univers. On ne prendra pas cette injonction d'œuvrer à sa valeur minimale. Sur plus d'un point, la pensée wojtylienne rejoint le dessein cartésien, comme l'indique cet autre extrait de *Laborem exercens* : « Le processus de soumission de la

⁸ Benoît XVI, Congrégation pour la doctrine de la foi, *Dignitas personae*, introduction, 2008.

⁹ On pense ici à l'icisi (injection intra-cytoplasmique de spermatozoïdes), la gestation pour autrui, le clonage. Ces points avaient déjà été abordés dans des textes partiels par Jean-Paul II

¹⁰ Voir Philippe Portier, *La pensée de Jean-Paul II, La critique du monde moderne*, vol. 1, Paris, L'Atelier, 2006, p.91 sq.

¹¹ Jean-Paul II, *Laborem exercens*, n°9/3.

terre, c'est-à-dire le travail sous l'aspect de la technique, est caractérisé au cours de l'histoire par un immense développement des moyens de production. Il s'agit là d'un phénomène avantageux et positif »¹². C'est de cela évidemment, de cette reconnaissance d'une composante démiurgique dans la constitution même de l'humain, que vient l'adhésion du pontife à la recherche biomédicale. Bien loin d'éloigner le sujet de l'Etre - ce qu'affirmerait volontiers la philosophie heideggérienne -, elle est en fait une expression de l'*imitatio Dei* : « Grâce au progrès des sciences biologiques et médicales, l'homme peut disposer de ressources thérapeutiques toujours plus efficaces (...). La recherche scientifique de base comme la recherche appliquée constituent une expression significative de la seigneurie de l'homme sur la Création »¹³. Il serait fastidieux d'énumérer l'ensemble des acquis dont Jean-Paul II se réjouit. Aucune avancée de la connaissance ne lui crée réellement problème, pas même par exemple le diagnostic prénatal (qu'on associe souvent à l'avortement), pourvu qu'elle puisse être mise au service de la défense de la dignité humaine.

« Défense de la dignité humaine » ? On touche là au second aspect du discours wojtylien sur la technique. Celle-ci, explique le pontife, doit se placer sous la catégorie de l'agir, non sous celle du faire. Resurgit ici la distinction aristotélicienne entre la *poiesis* et la *praxis*. La première, le « faire », saisit l'activité humaine dans son indécision morale : elle désigne un acte de puissance brute qu'aucune norme préalable ne vient limiter. La seconde, l'« agir », fait signe au contraire vers un devoir-être : elle décrit l'œuvre de l'homme lorsque celle-ci s'inscrit dans la conformité à la nature des choses. L'idée de nature trouve ici une signification précise. C'est au *cosmos* qu'elle fait référence, créé par Dieu même, et conçu par lui comme un ensemble ordonné où chaque être doit occuper la « juste place » qui lui

¹² *Ibid.*, n°5/4

¹³ Jean-Paul II, Congrégation pour la doctrine de la Foi, Instruction *Donum vitae*, Intro., n°2. Voir aussi *Dignitas personae*, introduction : « Au cours des dernières décennies, les sciences médicales ont considérablement élargi leurs connaissances sur la vie humaine dans les premiers stades de son existence. Elles sont parvenues à mieux connaître les structures biologiques et le processus de sa génération. Ces développements, certes positifs, méritent d'être soutenus lorsqu'ils sont utilisés pour surmonter ou guérir des pathologies et lorsqu'ils contribuent à rétablir le fonctionnement normal des processus génératifs. »

vaut son immuable substance. L'homme n'échappe nullement à cette détermination téléologique. A son niveau, le plus élevé certes de la Création, il est, comme toutes les autres créatures, pourvu de finalités qu'il ne choisit pas. L'encyclique *Veritatis splendor* l'exprime en ces termes : « En chaque créature, il y a une participation de la raison éternelle qui, dans la créature raisonnable, est appelée loi naturelle »¹⁴. L'être se prolonge en devoir-être : quelle que soit sa culture d'appartenance, le sujet est requis, s'il veut du moins persévérer dans son humanité, de toujours s'ajoinde, dans ses actes et ses pensées, aux décrets de la substance qu'il a reçue. Ce raisonnement finaliste, si éloigné de la systématique de l'autonomie issue des Lumières, sous-tend tout le discours du pape dans le domaine de la biomédecine : si l'on doit, parce que tel est le dessein de Dieu, défendre la recherche scientifique en la matière, celle qui vise en particulier à améliorer le fonctionnement ordinaire du mécanisme génératif, on ne saurait pour autant justifier les pratiques qui, comme l'avortement provoqué ou la contraception artificielle, la fécondation *in vitro* ou les manipulations génétiques, mettent en péril, pour diverses raisons (voir *infra*), l'ordre naturel, et blessent de ce fait la dignité des êtres qui les subissent. On objecte souvent qu'en l'enfermant de la sorte dans un cercle d'interdits, les restrictions junsnaturalistes font obstacle à la liberté du sujet. Karol Wojtyla écarte bien vite l'argument en rappelant que le choix de la vérité n'est pas l'autre de l'autonomie, ni celui de l'accomplissement, mais leur condition même de possibilité. Il s'est trouvé toute une théologie pour vouloir atténuer, en excipant de la validité de l'intention ou de la particularité de la situation, les rigueurs du discours de l'objectivité. S'il ménage une place à la pastorale de la miséricorde, le pape n'entend nullement céder devant les arguments de la « conscience large ». On le voit même mobiliser l'Etat au service de la vérité éthique.

La philosophie libérale fait du pouvoir politique un « lieu vide ». S'appuyant sur le fait que la science cartésienne a vidé la nature de ses « qualités occultes », et renvoyé le sujet, du coup, à sa souveraineté, elle récuse tout assujettissement de la décision gouvernementale à un principe moral substantiel. Il s'agit que la société aménage son vivre ensemble autour d'une logique procédurale. Point de surplomb désormais, ni de la loi divine ni de la loi naturelle : la légitimité du droit positif lui vient d'être

¹⁴ Jean-Paul II, *Splendor veritatis* (1993), n°43.

adopté dans le respect d'une rationalité formelle (qui prend forme délibérative), assise seulement sur le principe de l'égale liberté des êtres. Quoique marqué par la lecture de la phénoménologie husserlienne, Karol Wojtyła se situe à extrême distance de cette politique de l'immanence. Elle est, d'abord, intellectuellement insoutenable. Rien n'est plus contraire, déclare-t-il, à la vérité des choses que de faire de l'homme une liberté sans frein, et de l'Etat le « scribe de la société ». Tout dans notre univers est attaché, en dépit des postulations cartésiennes, à une normativité substantielle que le sujet et le pouvoir doivent, ensemble, nécessairement respecter. Elle est, ensuite, humainement inacceptable. En dissociant l'homme de la nature, et la politique de la morale, la modernité libérale s'est permis d'ouvrir des possibles dont le propre est d'avoir abîmé les principes d'égalité et de liberté sur lesquels elle s'était originellement constituée. On le voit clairement sur le terrain des biotechnologies. La procréation médicalement assistée bouscule certes le cours ordinaire de la fécondation ; elle a cet effet aussi de réduire l'enfant à n'être que la résultante d'un processus purement technique décidé par un autre que lui-même. Il en va pareillement, *a fortiori*, avec la sélection génétique, qui conduit à imposer autoritairement aux êtres qu'elle concerne une destinée biologique sur laquelle ils n'ont jamais été consultés. Bien sûr, ces manipulations ne procèdent pas, comme sous le régime hitlérien, d'une politique publique. Bien que s'articulant autour de l'initiative d'acteurs privés (les parents, les médecins, les chercheurs), ils font signe cependant, sur un mode dissymétrique, vers une logique semblablement eugéniste.

Voilà qui fait signe vers la réintroduction du schéma perfectionniste, inspiré par la philosophie néo-thomiste de l'Etat, qu'on évoquait plus haut. Le pouvoir politique ne peut se donner pour objectif d'assurer simplement, comme le veulent les libéraux, la paisible coexistence des individualités ; sa mission est d'amener les êtres à se rassembler autour d'une table commune de valeurs morales, trouvant elle-même son origine dans le dessein du Créateur. L'Instruction *Donum vitae* contient cette prescription : « La fonction de l'Etat est de ramener les normes positives dans le cadre de la moralité naturelle, de l'éthique naturelle en tout ce qu'elle a de valeur universelle »¹⁵. On doit évidemment défendre les institutions démocratiques. A maintes reprises, le pape souligne que le peuple ne

¹⁵ Instruction *Donum vitae*, III.

saurait être écarté de l'élaboration de la décision politique. Il rappelle cependant que cette délibération ne vaut qu'à l'intérieur de l'ordre normatif décrit par la loi naturelle-divine (telle, de surcroît, que l'Eglise l'interprète). Cette politique de la vertu ne laisse évidemment pas à part la question de la gestion médicale de la vie. On n'entrera pas ici dans le détail des proscriptions qu'il revient à l'Etat d'édicter. Disons, un peu sommairement, que l'espace des interdits s'organise autour de deux axes principaux. L'un concerne la génération de l'enfant : parce que chaque être dispose du « droit à être conçu selon la méthode naturelle dans le cadre d'une couple constitué d'un homme et d'une femme légalement mariés », le pouvoir doit faire obstacle à la fécondation *in vitro* et à l'insémination artificielle (avec ou même sans donneur), au clonage (fût-il thérapeutique), et à la gestation pour autrui. L'autre regarde l'expérimentation sur l'embryon. Le droit à la vie est le point cardinal du projet de Dieu : « Tout être humain innocent dispose du droit inviolable à la vie dès sa conception »¹⁶. Le gouvernement ne saurait, dans ces conditions, autoriser la recherche sur les embryons (on vise ici le problème des cellules-souches), non plus d'ailleurs que leur destruction (dans le cas de l'avortement) ou leur réduction (dans le cas de la fécondation *in vitro*).

Habermas s'est fait, à la suite de Kant, le promoteur d'une politique de l'intersubjectivité, en en appelant, sur le fondement d'une dissociation entre la liberté et la nature, à édicter la loi à partir de la libre rencontre des raisons individuelles. Faut-il, comme le disent les néo-thomistes, saisir cette pensée sous l'espèce d'un modèle relativiste susceptible d'ouvrir sur tous les possibles. Ce n'est pas, sur le terrain en tout cas de la biotechnologie, ce que révèlent les textes du théoricien de l'Ecole de Francfort : s'il adopte en la matière une position plus souple que le pontife polonais, Habermas n'entend pas, loin de là, donner son quitus à toutes les expériences de manipulation du vivant.

Le paradigme de la raison : Jürgen Habermas

Jürgen Habermas a développé, au cours de ces dernières années, toute une réflexion, notamment dans *L'avenir de la nature humaine*, sur les transformations de la génération du vivant. A son principe, on trouve ce

¹⁶ *Ibid.* I, 1.

constat : disposant de « possibilités d'intervention inconnues sur lui-même », l'homme est en mesure désormais de dissocier « la nature que nous sommes et l'appareil organique que nous nous donnons ». Pour affronter l'inédit de cette situation, notre auteur n'entend pas réactiver la logique de l'hétéronomie propre à l'Eglise catholique. On peut faire appel sans doute aux sagesse religieuses pour humaniser les démocraties constitutionnelles¹⁷. Rien ne serait plus erroné que de vouloir rassembler les existences sous le « dais sacré » de la transcendance. Le monde, depuis les Lumières, s'est placé sous le régime de l'auto-fondation. C'est un progrès, qu'il faut absolument conserver. Doit-on pour autant, en s'abîmant de la sorte dans le relativisme, permettre au sujet de déployer l'absolu de sa souveraineté ? Il importe aussi de récuser cette approche : on ne saurait, sur le terrain en tout cas de la biomédecine, « échapper à des prises de position substantielles »¹⁸.

Tout d'abord, Habermas met à la question le jnsnaturalisme ancien, tel qu'on le voit à l'œuvre chez des théoriciens comme Wojtyla certes, mais aussi Jonas ou Strauss. Il repose, explique-t-il, sur l'idée que « la structure du cosmos, la nature humaine dispensent des éléments lourds de normativité qui dessinent les cadres de la vie qu'il faut vivre »¹⁹. Dans ce schéma, le sujet n'est donc pas maître de ses déterminations ; il s'inscrit dans un ordre moral toujours-déjà-là auquel il doit ordonner son agir. Ce n'est pas à dire bien sûr qu'il ne puisse s'en dissocier. Simplement, s'il rompt avec lui, c'est au prix de l'abdication d'une part de son humanité. L'auteur de *Naturalisme et Religion* se tient à distance, clairement, de ce discours de l'englobement : on ne saurait soumettre la vie des individus à la philosophie de l'Un. Il évoque peu l'idée suivant laquelle la physique moderne, celle de Descartes notamment, aurait, en faisant de la nature un matériau brut, remis en cause la possibilité d'une approche finaliste de l'existence. C'est en s'appuyant sur d'autres raisons qu'il répudie le modèle téléologique. Il excipe, en premier lieu, d'une raison sociale. Les sociétés occidentales sont toutes marquées par le « fait du pluralisme » - ce que traduit la formule : « Nous sommes dans un monde non religieux et post-métaphysique ». Il n'est plus aujourd'hui de norme homogène d'existence,

¹⁷ Jürgen Habermas, *Entre naturalisme et religion*, Paris, Gallimard, 2008.

¹⁸ *Id.*, *L'avenir de la nature humaine*, op. cit. p.24.

¹⁹ *Ibid*, p.10.

assise sur une extériorité transcendante, mais de multiples façons d'habiter le monde. Non point seulement parce que les populations sont culturellement de plus en plus diverses (du fait de l'accroissement des déplacements humains qu'engendre le système actuel de la globalisation), mais surtout parce que dans leur masse, elles sont rendues aux arguments de la pensée subjectiviste : les êtres peuvent bien s'inquiéter des incertitudes des temps, et rechercher quelque réconfort individuel dans le discours religieux ; ils demeurent des « modernes » fondamentalement attachés à la « liberté de choisir ». Ce tropisme-là, celui de la souveraineté de la conscience, a sa conséquence : il interdit qu'une Eglise (ou même qu'une majorité) « puisse imposer sa forme de vie culturelle comme prétendue culture de référence ».

Une raison morale est avancée de même. L'entreprise néo-thomiste de réunifier les existences autour de la loi divine-naturelle est non seulement en discordance avec l'esprit du temps, mais en contrariété de surcroît avec l'idée d'humanité. Habermas envisage le sujet dans son individualité tout d'abord. On ne saurait, explique-t-il, l'envisager comme une créature en situation de dépendance vis-à-vis de Dieu. C'est l'autonomie qui le définit. Son propre est, à distance de l'ordre traditionnel et de ses schémas de perfection morale, de définir par lui-même le bien auquel il va attacher son existence : « Chacun doit avoir une égale liberté pour réaliser sa conception personnelle de la vie bonne »²⁰. L'analyse se prolonge au plan collectif. A ceux qui entendent enraciner le droit dans un ordre extérieur à la subjectivité des êtres, notre philosophe répond que c'est aux raisons délibérantes elles-mêmes, dans l'échange de paroles qui les unit, de déterminer, loin de toute allégeance à une représentation religieuse du monde, la loi qui les régira : « Dans l'espace démocratique, il ne peut y avoir de sujet de la souveraineté qui se nourrirait d'une substance pré-politique »²¹. Le discours d'Habermas rejoint là l'anthropologie d'un Fichte ou d'un Kant : s'il convient d'en finir avec l'hétéronomie de l'âge chrétien, c'est parce qu'il faut permettre au sujet de recouvrer la « majorité » qui le définit « originellement », et dont il ne s'est dissocié

²⁰ *Ibid.*, p.11.

²¹ *Id.*, « pluralisme et morale », *Esprit*, juillet 2004, p.10. Sur ces points, voir notre article, « Liberté et religion dans la pensée de Jürgen Habermas », *Politeia*, n°10, automne 2006, p. 252 - 267.

qu'« accidentellement ». Cette affirmation de souveraineté n'est pas sans conséquence, on le pressent, sur le terrain de la gestion de la vie. L'espace des possibles s'élargit : parce qu'ils relèvent de la liberté d'autodétermination du sujet, la contraception ou l'avortement par exemple, la procréation médicalement assistée même (pour peu qu'on ne soumette pas l'embryon à un réaménagement génétique) ne font pas débat dans le système du théoricien de Francfort.

Habermas prend soin de rappeler cependant que son adhésion à la philosophie du sujet n'échoue nullement sur une pensée de type relativiste. Il est, note-t-il, des principes intangibles - « substantiels », dit-il même -, inscrits depuis Kant dans le code du régime constitutionnel, avec lesquels on ne peut pas transiger. Il insiste d'abord sur le principe d'« autonomie ». L'ontologie démocratique suppose des personnes « libres et égales », capables de choisir seules leur propre destin, d'être « les auteurs sans partage de l'histoire de leur vie », dans l'acquiescement explicite (puisque l'homme est un être de langage) aux conditions d'existence qui lui sont faites. Il insiste ensuite sur le principe de « décentrement ». La tradition libérale comporte une école utilitariste qui envisage l'individualisme sous la catégorie benthamienne de l'« indépendance ». Dans ce système, le sujet est censé aménager son existence en affirmant seulement, sans que l'autre ne lui impose sa présence morale, ses propres intérêts. L'Etat, réduit ici à sa fonction minimale, va de conserve avec lui : sa finalité est de permettre *au plus grand nombre* de maximiser ses plaisirs. Cette conception « égocentrique », ou « stratégiste », de la vie n'est pas celle d'Habermas. Attaché à l'impératif catégorique, il tient, quant à lui, que l'homme ne répond à son essence que lorsqu'il appréhende son semblable comme la « fin, et non l'instrument, de son action »²². Assise sur le principe du respect de l'autre (et de son autonomie), cette « déontologie » établit le politique dans un rôle plus interventionniste que dans le schéma hérité de Bentham : quoique né de la volonté des hommes et non de celle de Dieu, le gouvernement doit s'assigner, en se dissociant de l'arithmétique des intérêts, de protéger la « dignité » de *tous* ses administrés. Dignité ? On a rencontré le même concept, issu du corpus thomiste, chez Wojtyla. Négativement, il renvoie certes chez Habermas, comme dans la pensée de

²² Sur cette opposition, *Id.*, *L'éthique de la discussion et le problème de la vérité*, Paris, Grasset, 2003, p.20 sq.

Jean-Paul II, à un au-delà de l'utilité. Il ne reçoit pas pour autant la même signification positive. Le pape polonais l'identifie à la nature (en son acception ancienne) ; le penseur allemand l'assimile à la liberté (en son acception moderne). Il suit de là que la règle de droit doit, non point, comme le veut le magistère, transcrire les axiomes de la *lex divina* (dans l'interprétation authentique qu'en donne l'Eglise), mais contribuer à l'édification d'un espace d'existence au sein duquel chacun pourra se déterminer à son gré, à l'abri de la *libido dominandi* des autres hommes.

Dans *L'avenir de la nature humaine*, Habermas précise que « la modernité a déraillé au point qu'elle a ôté toute réalité au genre de solidarité qu'elle entendait promouvoir ». Au lieu de rendre le sujet à sa liberté native, elle l'a en effet séparé de lui-même, « réifié », en en faisant une pièce instrumentale dans des systèmes qu'il ne contrôle aucunement. On le voit dans la sphère économique, toute entière livrée à la loi de l'accumulation. On le voit de même dans la sphère médicale. Notre auteur s'arrête principalement sur le phénomène de la manipulation génétique. C'était le hasard hier, rappelle-t-il, qui établissait notre être biologique ; la science peut aujourd'hui en fixer le code. Certains philosophes acceptent volontiers cette ouverture « messianique » (Jonas). Pas lui. La contraception, l'avortement ou la fécondation *in vitro* lui semblent admissibles, on l'a dit. Pourquoi fait-il un cas à part du travail génétique exercé sur l'embryon ? Tout bonnement parce qu'à rebours des méthodes d'intervention précédentes, celui-ci (qui inclut le clonage) met en cause les axiomes mêmes auxquels s'adosse la dignité de l'homme. Il porte atteinte, d'une part, au principe de liberté. L'intervention génétique, lorsqu'elle vise non pas à le soigner mais à le modifier dans sa structure biologique, assigne au sujet qu'il deviendra en effet une identité à laquelle il n'a pu consentir. C'est de la sorte par le truchement d'un autre que lui-même qu'il se construit. L'histoire qui se fait n'en reste pas indemne. Toute naissance, disait Hannah Arendt, introduit une possibilité d'inédit : « Dieu nous a créés pour qu'il y ait un commencement ». L'intervention sur le vivant abolit cette ouverture : rien, ou presque, ne demeure de cette faculté d'invention lorsque les hommes qui apparaissent au monde procèdent du dessein seulement de ceux qui les ont précédés²³. Le formatage génétique porte atteinte, d'autre part, au principe d'égalité. En régime démocratique,

²³ *Ibid.*, *L'avenir de la nature humaine*, p.90 sq.

les êtres sont établis les uns vis-à-vis des autres dans une relation de symétrie : le droit les dote, afin de permettre à la liberté de s'affirmer, des mêmes droits et des mêmes devoirs. Or, la manipulation biologique ouvre sur un autre schéma : elle aboutit à placer les parents et les chercheurs dans une situation de domination à l'égard des êtres dont ils vont, par leur décision, déterminer, en partie du moins, l'existence. On n'objectera pas, à l'instar de Dworkin ou de McCarthy²⁴, qu'il en va semblablement avec les dispositifs d'éducation. L'homme, affirme Habermas, a toujours la capacité de subvertir les normes sociales qu'on lui a transmises, pas celle de bouleverser les codes génétiques qu'on lui a imposés.

Il faudrait encore s'interroger sur le cas de l'homme adulte. Peut-il, dans le schéma habermassien, accepter de se vendre à un autre homme, s'offrir par exemple à des manipulations biologiques qui le transformeraient, ou commercialiser une part de ses organes ? On pourrait estimer que l'argument utilisé pour l'embryon ne vaut pas ici, et que chacun, à partir du moment où il décide seul, est en droit de poser les actes qu'il juge bons. Ce n'est pas la position du théoricien allemand. On doit clairement, et l'Etat au premier chef, s'opposer à ce type de transaction. Non point au nom de la philosophie de la nature à quoi s'adosse l'Eglise catholique, mais au nom, encore une fois, de la philosophie du sujet, héritière de Kant : traiter un homme de cette façon serait le réduire à n'être qu'un objet au service des intérêts de son semblable, et le nier donc dans son statut d'« être libre ». Cette « déontologie », qui vaut dans toutes les cultures, ne convenait pas, on le sait, à Karol Wojtyla qui trouvait ses fondations trop fragiles pour pouvoir empêcher les déraillements de la modernité. Elle ne plaît pas davantage à Tristram Engelhardt, pour des raisons strictement opposées.

Le paradigme du désir : Tristram Engelhardt

L'humanisme occidental connaît une troisième position, dont le propre est de dénoncer l'autoritarisme des deux précédentes. Elle est représentée de manière exemplaire par Tristram Engelhardt. A titre personnel, ce texan, philosophe et médecin tout à la fois, cultive un catholicisme d'obédience traditionaliste : il n'hésite pas dans ces textes à prédire l'« enfer » à ceux qui posent des actes contraires à la loi de Dieu. « Maximaliste » (selon

²⁴ *Id.*, p.119 sq.

l'expression de Ruwen Ogien) pour lui-même, il tient cependant, en s'autorisant du patronage de Locke et de Nozick²⁵, un discours de type « minimaliste » à destination du collectif. En matière de recherche biomédicale, sa pensée, contenue principalement dans *The Foundations of bioethics*²⁶, s'avance, sur fond de critique du substantialisme (thomiste certes, mais kantien plus encore), au nom de la recherche d'une solution procédurale faisant droit à l'indépendance la plus complète de l'individu.

Comme Habermas à sa suite, Kant ne fait rien d'autre au fond que de prolonger le thomisme par d'autres moyens. Il peut bien vouloir répudier, en excipant de sa fidélité à l'éthique formelle, la téléologie de l'auteur de la *Somme théologique*, et récuser de là le dessein d'englobement de l'Eglise romaine. Tout démontre en fait qu'il entend lui aussi, en s'abritant derrière le concept de « raison universelle », replacer les existences sous l'influence d'une norme unificatrice. Sous le lexique de la liberté, c'est clairement une « éthique sécularisée de la vertu chrétienne » qui se trouve proclamée. L'analyse d'Engelhardt pourra surprendre. L'idée admise en la matière n'est-elle pas que le criticisme issu des Lumières a partie liée avec le processus de désenchantement du monde ? Le théoricien américain appuie sa position sur un double argument. Le kantisme développe, d'une part, une approche substantialiste du sujet. La notion de « personne libre et égale », autour de laquelle s'agence son système, est rien moins que neutre. Assis sur une « évaluation forte » de l'idée d'autonomie, il échoue sur une série de règles morales extrêmement restrictives : l'homme par exemple, au motif que tout ceci remettrait en cause la liberté de l'être, ne peut se laisser cloner, ne peut transformer l'embryon qu'il a conçu et dont il est pourtant, de ce fait, le propriétaire légitime, ne peut non plus commercialiser tel de ses organes. Le kantisme défend, d'autre part, une conception perfectionniste du pouvoir. On pourrait imaginer que la morale, même « dure », ne vienne pas informer la politique. Ce n'est pas, en dépit des apparences, la ligne que dessine la pensée rationaliste. Tout en accordant une place essentielle à l'idée de délibération, ou de « communication », elle inscrit le droit positif dans un espace normatif prédéterminé : il n'est d'« accord raisonnable », pour ses tenants, que celui qui est en congruence

²⁵ S'autorisant de John Locke et de Robert Nozick (qui a, dès les années 1970, justifié le *free choice* dans le « supermarché génétique »).

²⁶ Tristram Engelhardt, *Foundations of Bioethics*, Oxford University Press, 2^e édition, 1996.

aux exigences de la « liberté d'épanouissement ». On le voit parfaitement dans le discours habermassien sur la biomédecine : les êtres - les usagers des nouvelles techniques, comme les médecins qui les mettent en œuvre - sont fixés dans un système de prescriptions que la majorité leur impose au nom d'une philosophie « substantielle » de l'autonomie (et de l'axiome de sacralité du corps dont elle est implicitement porteuse), mais qu'ils n'ont pas en leur for nécessairement choisies. Pour Engelhardt, ce régime éthico-politique est bien plus autoritaire qu'on ne le croit. C'est cet autoritarisme même, du reste, qui le frappe aujourd'hui d'obsolescence.

A l'ontologie succède donc la sociologie. L'Occident, l'Europe surtout en son sein, demeure très clairement sous tutelle de l'éthique kantienne, souvent mâtinée de morale catholique : les lois positives persistent à vouloir limiter les désirs des individus, dans la gestion même de leur propre corps. Ce système restrictif, prédit notre auteur, ne durera pas : « Les digues que les Etats ont édifiées sont vouées à être emportées ». On ne s'en étonnera pas. Si la police des conduites est appelée à se dissoudre, c'est en raison de la disparition des conditions sociales qui l'ont rendu possible. On a assisté, en premier lieu, à la décrédibilisation de la pensée substantialiste. Le récit des Lumières maintenait encore une idée stable de l'homme. La philosophie dominante aujourd'hui, d'origine plus nietzschéenne que kantienne, ne cultive plus guère ce tropisme de la permanence. On peut le regretter. Il reste que sous l'influence de Foucault, Deleuze, Lyotard²⁷, sous celle aussi, à partir cependant d'autres arguments, de l'école libertarienne réunie autour de Rand, Hayek ou Nozick, le « visage de l'homme universel s'est effacé ». Plus de place donc pour la raison régulatrice ; c'est à la logique du désir que s'adosse désormais l'idée de liberté. On a assisté, en second lieu, à la pluralisation de l'opinion publique. Les populations ont une appréciation de moins en moins convergente des règles éthiques. Comme l'écrit Engelhardt, le monde est fait d'« étrangers moraux », que séparent leurs conceptions différentes du bien²⁸. La question du statut de l'embryon fournit une première illustration. Pour certains, l'embryon est déjà un « être humain », dont il faut respecter toute la dignité personnelle. Pour d'autres, il n'est encore qu'un amas de cellules, disponible pour l'usure. L'accord n'existe pas davantage pour ce qui a trait

²⁷ *Ibid.*, p.65 sq. ; p.22.

²⁸ *Ibid.*, p.IX-XI.

à la manipulation génétique. On la voit parfois comme un moyen d'améliorer la vie des individus ; parfois, à l'inverse, comme une menace pour « l'avenir de la nature humaine ». On conçoit la difficulté d'aboutir à l'« accord raisonnable » qu'évoque Habermas, ou celle de se plier à la loi morale dont parle Wojtyla : les êtres opinent maintenant dans des directions trop différentes pour se laisser conduire de la sorte sur le chemin d'une unique vertu. Engelhardt s'emploie à réinventer un autre modèle de convivance. Puisque la substance, qu'elle soit d'origine thomiste ou d'origine kantienne, ne peut plus rassembler les existences, il convient d'asseoir le mécanisme social sur des règles purement procédurales, dénuées de toute vision *a priori* du bien.

Ces règles, il les emprunte au « principlisme » élaboré dans les années 1970²⁹. Elles sont au nombre de deux essentielles, en situation de complémentarité hiérarchique. La société doit faire fond, à titre principal, sur le principe de « permission »³⁰, ou d'indépendance. Celui-ci s'énonce en une proposition égologique, qu'il faut prendre dans toute son extension, sans les restrictions donc que lui impose l'éthique kantienne : puisque « la seule source de l'autorité morale légitime est la personne », nul ne doit être entravé dans les choix qu'il opère, ni par ses semblables pris individuellement, ni par la puissance collective. Cette affirmation de puissance vaut en tout domaine, y compris dans celui de la bioéthique : « L'homme ne doit rien s'interdire en matière de santé ». Chacun usera de son corps à son gré, évidemment : la contraception artificielle et la fécondation *in vitro* seront possibles, tout comme la gestation pour autrui et, malgré Habermas auquel fait horreur toute marchandisation de l'humain, le commerce d'organes. On usera pareillement des embryons qu'on a sous sa garde. Jürgen Habermas ne prend pas parti sur leur statut immédiat, ce qui lui permet d'admettre l'avortement. Il refuse en revanche, parce qu'ils sont des « personnes potentielles » que définira, lorsqu'elles seront apparues au monde, le principe d'autonomie, qu'on puisse leur imposer leur constitution biologique. L'analyse d'Engelhardt est très différente. On doit pouvoir les saisir comme des « objets » bruts, offerts à

²⁹ Cette théorie avait été établie dans le dessein de permettre au sujet individuel (la société globale n'était pas encore concernée) de trouver des repères dans le nouveau contexte biomédical.

³⁰ *Ibid.*, p.12.

la souveraineté des parents qui les possèdent. Dans cette perspective, il n'est rien qui fasse obstacle, si leurs concepteurs le veulent, à leur génération par clonage, au réagencement de leur structure génétique, ou à l'expérimentation sur leur capital cellulaire. Cette ouverture à l'illimité de la science pourra inquiéter. Notre auteur la justifie, on l'a déjà souligné, par une raison conjoncturelle : notre époque postmoderne est celle, totalement éclatée, du polythéisme des valeurs. Il y ajoute une raison philosophique, qu'il emprunte à Nozick : malgré qu'on en ait (surtout lorsqu'on est catholique), en matière de morale, les solutions sont toujours indécidables.

Le schéma libertarien de l'auteur texan fait place aussi, à titre secondaire, au principe de « bienfaisance », qui renvoie à la question de la convivance. Nous sommes donc dans le monde de la « liberté formelle absolue » (Nozick), où le sujet est censé organiser sa vie comme il l'entend. Un problème demeure, lié à la politicité de l'espèce humaine : comment articuler, dans le même espace, les existences d'individus qui opinent différemment ? Comment faire vivre, sur le même territoire, des catholiques traditionalistes et des individualistes friedmanniens ? Engelhardt se voit contraint, rejoignant de la sorte l'idéologie de la *bona vita*, de dessiner un cadre général d'organisation³¹. Le modèle d'association qu'il dessine³² comporte une double dimension, axiologique et institutionnelle. Axiologique. La société politique doit admettre l'interdit de la servitude (non volontaire). On ne saurait imposer aux hommes une situation à laquelle ils n'auraient pas consenti : la puissance de l'un ne doit jamais venir absorber la liberté de l'autre. La règle vaut en particulier dans le domaine de l'intervention biotechnologique : aucune expérimentation ne peut être imposée à un être humain qui ne l'aurait pas acceptée. On peut admettre cependant, rappelons-le, que l'embryon n'ait pas encore ce statut, et que, prolongeant simplement le corps de ceux qui l'ont conçu, il soit disponible pour l'usage. Institutionnelle. Les pensées wojtlyenne et habermassienne affirment une politique du rassemblement, dont le propre est d'agréger, sous la même loi, des individus dont les options d'existence ne sont pas, au départ, nécessairement semblables. Engelhardt en appelle,

³¹ *Ibid.*, p.171 sq.

³² En continuité, explique-t-il, avec la philosophie de Hegel qui « fournit une base raisonnée en vue d'une éthique s'accommodant de l'irréductible contingence et diversité des positions morales ». T. Engelhardt, *The Foundations of Christian Bioethics*, Lisse, Swets and Zeitlinger, 2000, p.74.

quant à lui, à la segmentation. Le monde est culturellement divers, il doit l'être politiquement de même. Afin de préserver la liberté des êtres (qu'il ne faut jamais soumettre à une loi extérieure à leur propre volonté), il convient de leur permettre de s'organiser en communautés indépendantes. On admettra de la sorte, dans la même nation, des collectivités diverses, catholique, musulmane, kantienne, extropienne. Elles auront toutes, organisés suivant les règles qu'elles se seront données, leurs sous-systèmes spécifiques, politique, éducatif, économique. Et leur propre régime de santé, animé par des médecins en accord avec leur éthique fondatrice. On n'autorisera ici que ce qui est conforme au droit naturel tel que l'Eglise le définit. On acceptera là d'entrer dans le temps des « féeries anatomiques », en ne s'interdisant ni le clonage ni les réagencements génétiques³³. Comment préserver cet « individualisme communautaire » ? Notre auteur accorde à l'Etat central, né du contrat des hommes, un rôle (minimal) de régulation : il lui reviendra de permettre aux communautés de vie à l'instant évoquées de s'installer dans la durée et la paix, sans prendre position toutefois sur leurs options morales.

Engelhardt nous ramène à Habermas. Une lecture rapide des deux auteurs les montre, contre Jean-Paul II, en situation de cousinage philosophique. Ils sont l'un et l'autre rétifs à l'idée, chère aux jusnaturalistes, d'un ordre naturel qui s'imposerait à la volonté des acteurs, et veulent ensemble construire la société en s'appuyant sur le principe de libre choix. Cet ancrage dans la modernité ne les met pas cependant en parfaite adéquation théorique. La pensée de l'auteur américain est arrimée à l'idée de « liberté négative » : nul ne doit être limité dans les décisions qu'il pose, pourvu sans doute qu'il ne soumette pas ses semblables à des comportements auxquels ils n'auraient pas explicitement adhéré. Nul empêchement donc : tout se résout ici dans le jeu des contrats que les consciences nues, dans la recherche de la maximisation des plaisirs, concluent les unes avec les autres. Le théoricien allemand demeure attaché, pour sa part, à une forme de « liberté positive ». Le désir chez lui se trouve subsumé sous la raison : l'exercice de la liberté ne doit jamais échouer sur l'aliénation - qui tient non pas, comme chez Wojtyla, dans la transgression de ses finalités naturelles, mais dans l'abdication de son statut d'« être libre » - de soi ou de l'autre.

³³ Id., *Foundations of Bioethics*, p.390 sq.

Nous voici revenus, au terme de ce parcours, à l'hypothèse initiale. La scène philosophique occidentale, loin de faire signe vers l'unité, décrit donc un espace fragmenté. Face aux défis engendrés par le développement des biotechnologies, Jonas appelait à une « réponse en raison » des communautés de réflexion et d'action. La discussion a eu lieu, sans déboucher cependant sur une heuristique commune de la « responsabilité ». Des options multiples - celles de la vertu, de la raison, du désir - ont été énoncées, portées par des définitions incommensurables de l'idée d'humanité, de l'idée de morale, de l'idée de politique. Cette dispersion ne doit pas surprendre. Elle vient, à partir de son aire particulière d'expansion, celle de la bioéthique, illustrer ce qui fait le propre de la société euro-américaine. On saisit l'Occident souvent sous le concept d'un espace « messianique », livré tout entier à la passion prométhéenne. Avec Tzevan Todorov, il faut le voir, bien davantage, comme l'univers du « pluralisme »³⁴ : nulle vérité définitive ne l'habite jamais ; il dessine un « lieu vide », qui ne s'emplit, toujours provisoirement du reste, que de la rencontre contradictoire des raisons délibérantes.

³⁴ Tzevan Todorov, *La peur des barbares*, Paris, Robert Laffont, 2008.

LES DROITS DE L'HOMME, FACTEUR D'UNIVERSALITE DE LA BIOETHIQUE ?

Pr. Brigitte FEUILLET

Professeur à la Faculté de Droit de Rennes

Membre de l'Institut Universitaire de France

Aborder le thème « Valeurs Universelles de la Bioéthique et Diversité Culturelle » à l'occasion du soixantième anniversaire de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948¹ témoigne de l'incessante actualité de ce manifeste tout en soulignant la difficulté de concilier un certain universalisme et les particularismes régionaux². Mais peut-il en être autrement dans notre monde dont l'une des richesses est justement la diversité humaine ? La porte à une réponse positive est ouverte car ce *multiple* tiré de la culture repose sur un dénominateur commun lié à la nature : nous sommes tous des humains. Traiter d'une telle problématique exige donc de rechercher les moyens d'allier *l'identique* et le *différent*.

¹ Déclaration Universelle des Droits de l'Homme du 10 décembre 1948. « L'homme sujet de droit international et la protection universelle de l'homme » R. Cassin, Mélanges G. Scelle, « La technique et les principes de droit public », LGDJ, 1950, tome I, p.77.

² Sur les rapprochements entre l'ordre international et les ordres internes, voir « Sur un pont aux ânes : les rapports entre droit international et droits internes », M Virally, Mélanges H. Rolin, Paris, Pedone, 1964, p. 488.

La voie de la tolérance doit être empruntée³ car elle nous indique que l'identité des hommes allie cette qualité d'humain et les spécificités de chacun⁴.

La question centrale de cet ouvrage est, en fait, plus précise puisqu'elle porte sur cette conciliation dans le domaine spécifique de la bioéthique. Pour le juriste, elle paraît *a priori* facile à résoudre. Si les multiples problèmes de bioéthique (qu'est-ce qu'un embryon ? que faire face à un refus de soin ? pouvons-nous prélever des éléments du corps humain ? comment faire face à une situation de fin de vie ?...) peuvent donner lieu à des réponses différentes suivant la religion ou les croyances de chacun, ils ont tous un point commun, à savoir qu'ils concernent l'homme. Partant de ce constat, il existe (ou devrait exister) un axiome commun : la nécessité d'assurer le respect des droits fondamentaux attachés à la personne humaine⁵. Pourtant, en pratique, face aux si nombreux violations des droits de l'homme, l'évidence de cette proposition est fragile. D'où la forme interrogative de notre propos : les droits de l'homme constituent-ils réellement un facteur d'universalité de la bioéthique ?

Pour répondre à cette interrogation, l'examen des règles de Droit international (aussi bien le Droit contraignant des Conventions internationales que la *soft-law*)⁶ s'imposait car c'est à ce Droit que revient la tâche de donner une existence juridique à l'universel. En effet, la question de l'universalité des droits de l'homme au regard de la diversité des cultures est au cœur du Droit international relatif aux droits de l'homme⁷ ; Droit qui jette la base d'un nouveau droit commun international

³ « Ethique et tolérance » NJ Mazen, Revue générale de droit médical, n° 28, 2008, p. 327.

⁴ « L'identité de la personne humaine. Etude de droit comparé » sous dir. de J. Pousson-Petit, ed. Bruylant, 2002.

⁵ Voir J. Rivero, Rapport général in « Les droits de l'homme, droits collectifs ou individuels ? LGDJ, 1980, p. 23.

⁶ « Droit européen et international des droits de l'homme » F. Sudre, PUF, collection Droit fondamental, 8^{ème} édition 2006.

⁷ « Universalité des droits de l'homme et diversité culturelle », H Gros Espiell, Revue internationale des sciences sociales, n° 158, décembre 1998, p. 584.

en ce qu'il exprime des valeurs communes à toutes les civilisations⁸. Cette approche du Droit international permet de dégager trois grandes idées. D'abord, il ressort des textes que l'universalité des droits de l'homme fait l'objet d'énoncés, ce qui en fait une sorte d'idéal. Ensuite, il apparaît que si les diversités (culturelle, religieuse ou autres...) peuvent faire obstacle à l'universalisation, elles en constituent le passage obligé pour lui donner une réalité. Enfin, de ces deux idées en découle une troisième, à savoir que l'élément-clé de l'émergence d'une certaine universalité et de sa conciliation avec les diversités est de mondialiser le *souci d'universalité*.

I- L'énoncé incontestable d'une universalité des droits de l'homme

L'universalité des droits de l'homme est proclamée de façon générale mais aussi dans le domaine de la bioéthique.

1. L'énoncé général émane de la Charte des Nations Unies⁹, symbole d'une Constitution de la communauté Internationale, et plus précisément, de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme du 10 décembre 1948. Au terme de ce texte, tous les êtres humains, sans distinction, sont titulaires des droits énumérés. Si cet énoncé est récent (1948) en ce qu'il a été donné en réponse à la barbarie nazie, il puise ses racines dans le souci ancien d'universalité révélé par la *théorie des droits naturels*¹⁰. Déjà, Aristote, au IV^e siècle avant Jésus-Christ, fut interpellé sur la possibilité d'un droit régissant les relations de tous les humains¹¹ ; Grotius avait ouvert la voie de l'universalisme en reconnaissant, à côté du droit des gens « volontaire », un droit des gens « immuable » et « naturel »¹² et Kant

⁸ F. Sudre, précité, p. 44.

⁹ Charte des Nations Unies relatives aux droits de l'homme du 26 juin 1945.

¹⁰ « Principes du droit naturel » Burlamaqui, 1747, chap. VII, par. 8. « Droit naturel », X. Dijon, Tome 1 : Les questions du droit, PUF, Thémis Droit privé, 1998. R. Andorno, « Les droits de l'homme sont-ils universels ? » in « Etat de droit, droits fondamentaux et diversités culturelles », L'Harmattan, 1999, p. 200.

¹¹ X. Dijon, précité, p. 573.

¹² « De jure belli ac pacis (1625), Le Droit de la guerre et de la paix » H. Grotius, trad. De P. Pradier-Fodéré, coll Léviathan, 1999.

appelait à un droit cosmopolitique¹³. En France comme aux Etats-Unis, les droits de l'homme n'ont pas été découverts par les auteurs des Déclarations de droits de l'homme¹⁴, les deux textes ayant reposé sur le Droit naturel¹⁵. L'affirmation selon laquelle « les Etats membres se sont engagés à assurer... le respect universel et effectif des Droits de l'Homme et des libertés fondamentales »¹⁶ exprime une idéologie commune à l'humanité toute entière. Sa généralité offre la possibilité d'appliquer la règle dans tous les domaines dont celui de la bioéthique. Néanmoins, la portée de ce texte est limitée à celle d'un simple énoncé symbolique puisque la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme n'est pas un traité international mais simplement un texte déclaratoire sans valeur juridique contraignante¹⁷. L'idée selon laquelle cette déclaration universelle pourrait acquérir une valeur juridique en tant que source coutumière est séduisante mais utopique. Si la première condition pour qu'une coutume soit consacrée en règle de droit, l'expression d'une *opinio juris*¹⁸, peut être admise (même si elle reste discutable), la seconde condition, à savoir l'application de la règle par l'ensemble du groupe concerné par la coutume (ici la planète)¹⁹, est loin de pouvoir être établi !

¹³ « Métaphysique des mœurs, Doctrine de droit » E. Kant, in « Œuvres philosophiques », Gallimard, coll « La Pléiade », t. III, 1986, §62, p. 626.

¹⁴ Déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 26 août 1789, Déclaration d'indépendance des Etats-Unis du 4 juillet 1776.

¹⁵ « L'universalité des droits de l'homme : apparences et réalités » R. Letteron, Annuaire Français des Relations Internationales, éditions Bruylant, 2001, volume II, p. 149.

¹⁶ Préambule de la Déclaration Universelle de 1948.

¹⁷ F. Sudre, précité, p. 173. « La Déclaration universelle et la mise en œuvre des droits de l'homme » R. Cassin, RCADI, 1951, t.79, p. 289. CE 23 novembre 1984, Roujansky, Leb, 383. « La Déclaration universelle des droits de l'homme. 1948-1998, Commission nationale consultative des droits de l'homme, La Documentation française, 1999, p. 321.

¹⁸ *Opinio juris* en vertu de laquelle les personnes ou instances visées par la coutume (ici, les Etats) la considèrent, en pratique, comme règle de droit.

¹⁹ Même si la Cour Internationale de Justice estime qu'il suffit que « les Etats y conforment leur conduite d'une manière générale », arrêt du 27 juin 1986, Activités militaires et paramilitaires au Nicaragua c/ Nicaragua, Rec, § 186.

Néanmoins, à défaut de valeur juridique et malgré l'idée initiale d'une simple force politique et morale²⁰, l'énoncé d'une universalité des droits de l'homme par la Déclaration Universelle a une portée pratique indéniable. En effet, la déclaration a acquis une certaine autorité par la transcription des règles qu'elle édicte dans des textes juridiques internationaux²¹ mais aussi nationaux²². De plus, en pratique, la déclaration universelle sert de référence dans un certain nombre d'Etats démunis ou pauvres en textes relatifs aux droits de l'homme. Ces constats ont conduit certains auteurs à suggérer que l'universalité des droits de l'homme serait devenue, pour tous, un axiome²³.

2. Parallèlement et récemment, l'universalité des droits de l'homme a fait l'objet d'énoncés spécifiques en matière de bioéthique. En effet, en 1993, la Commission des droits de l'homme (CDH) de l'Organisation des Nations Unies avait appelé les organisations intergouvernementales et non gouvernementales à agir dans le domaine de la bioéthique. Cette démarche a conduit à l'adoption par les Etats membres de l'UNESCO de trois textes dont deux déclarations universelles : la Déclaration universelle sur le génome humain du 11 novembre 1997 et la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme du 19 octobre 2005²⁴. Ce dernier texte

²⁰ « Universalité des droits de l'homme et diversité culturelle », H Gros Espiell, précité, p. 584.

²¹ Pacte international sur les droits civils et politiques du 16 décembre 1966, Pacte international sur les droits économiques, sociaux et culturels du 16 décembre 1966, Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales du 4 novembre 1950. Charte sociale européenne du 18 octobre 1961, Convention américaine relative aux droits de l'homme du 22 novembre 1969...

²² Certains Etats (comme le Niger, l'Indonésie, le Costa-Rica...) l'ont incorporé dans leurs Constitutions.

²³ « Universalité des droits de l'homme et diversité culturelle », H Gros Espiell, précité. Sur la fragilité de cette position, voir infra.

²⁴ La Déclaration de l'UNESCO a été approuvée à l'unanimité par les représentants de 191 pays. « Déclaration universelle sur la bioéthique et des droits de l'homme », Henk. Ten Have, *Revue internationale des sciences sociales*, 2005-4, n°186, p. 811.

inscrit la bioéthique, voire plus largement l'éthique biomédicale²⁵, dans le Droit international relatif aux droits de l'homme. L'Organisation Mondiale de la Santé, elle, ne s'est pas lancée dans une telle entreprise partant de l'idée que (à tort, selon nous) l'éthique biomédicale ne relève pas de sa compétence et se contente d'énoncer des standards, principalement à destination des professionnels.

A l'instar de la Déclaration Universelle des droits de l'homme, ces textes adoptés au niveau des Nations Unis n'ont aucune valeur juridique mais ils ont poursuivi le même objectif : énoncer sur la planète une universalité des droits permettant de protéger l'homme dans le cadre des pratiques biomédicales afin d'inciter les Etats à inscrire ces droits dans leurs Droits internes.

Le seul texte à valeur juridique adopté en matière de bioéthique relève du niveau régional (la Convention européenne de biomédecine²⁶) mais, en application de son article 34, le Comité des ministres du Conseil de l'Europe peut inviter tout Etat non membre du Conseil de l'Europe à adhérer à la présente Convention²⁷. Ce texte a donc une vocation universelle. Néanmoins, le nombre de pays ayant déjà ratifié ce texte²⁸ et surtout l'absence de demande d'adoption de la Convention par des Etats

²⁵ La Déclaration réaffirme la validité de principes établis au sein de la communauté scientifique (consentement éclairé, autonomie, responsabilité individuelle, respect de la vie privée et confidentialité) et aborde les questions de l'accès à des soins de santé de qualité et aux médicaments essentiels, de la nutrition, de la fourniture d'eau potable, de l'amélioration des conditions de vie, de l'environnement et de la réduction de la pauvreté.

²⁶ Convention pour la Protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine du 4 avril 1997.

²⁷ Par une décision prise à la majorité prévue à l'article 20, alinéa d, du Statut du Conseil de l'Europe et à l'unanimité des voix des représentants des Etats contractants ayant le droit de siéger au Comité des Ministres.

²⁸ Seulement 22 pays (sur 34 l'ayant signée) l'ont ratifiée. La France ne l'a toujours pas fait

non membres du Conseil de l'Europe montre le chemin à parcourir avant de pouvoir constater l'universalité de la Convention européenne.

Si l'énoncé d'un idéal commun de tous les hommes et de l'humanité figurant dans des textes généraux mais aussi spécifiques à la bioéthique est donc incontestable, la question de sa portée se pose avec acuité face aux diversités culturelles²⁹ car l'universalité des droits de l'homme ne doit pas conduire à méconnaître ces diversités et leurs incidences sur les droits de l'homme eux-mêmes. D'ailleurs, les textes internationaux relatifs aux droits de l'homme ont intégré la reconnaissance voire la protection des diversités³⁰. Ainsi, il est à craindre que le respect de ces textes conduise à anéantir la portée de l'idéal d'universalisation des droits de l'homme. Pourtant, cette crainte se double d'un espoir.

II- La diversité culturelle, frein et source de l'universalité

La diversité culturelle évoque le pluralisme et, à ce titre, semble s'opposer à l'universalité des droits de l'homme. Or, une fois passée cette réaction immédiate et logique, une autre rationalité se dégage :

²⁹ « Portée et objectifs de la Déclaration, harmonie universelle et diversité des valeurs », R. Ida, in « Bioéthique et droit international. Autour de la Déclaration Universelle sur la Bioéthique et des droits de l'homme », sous dir. de C. Byk, LITEC, 2007, p. 23. « Comment concilier une bioéthique universelle et le respect des diversités culturelles ? », R. Andorno, in « Bioéthique et droit international. Autour de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme », précité, p. 58.

³⁰ « Normes internationales, droits de l'homme et diversité culturelle » Maxime Tardu, in « Etat de droits fondamentaux et diversité culturelle » L'Harmattan, 1999, p. 32. Article 1 des pactes internationaux de l'ONU du 16 décembre 1966 sur l'autodétermination des peuples, article 27 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques du 16 décembre 1966 relatif au droit de vivre en communauté avec son groupe ethnique, linguistique ou religieux. Convention internationale des Nations Unies sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale du 21 décembre 1965, Déclaration de l'UNESCO sur la race et les préjugés raciaux du 27 novembre 1978, Déclaration universelle de l'UNESCO sur la diversité culturelle du 2 novembre 2001, Convention n° 169 de l'OIT concernant les peuples indigènes et tribaux dans les pays indépendants du 27 juin 1989.

l'universalité des droits de l'homme ne peut passer que par le prisme de la diversité, elle doit être le socle du dialogue entre les diversités³¹.

1) L'examen du Droit positif montre aisément en quoi les différences culturelles constituent un obstacle à l'admission d'une universalité. D'abord, aucun droit ne fait l'objet d'une reconnaissance universelle. Si beaucoup d'Etats semblent partager l'intuition que *quelque chose touchant à l'humain* doit être reconnu par tous³², le contenu de ce *ressenti* reste extrêmement difficile à définir. Certains droits sont évoqués : le respect de la dignité humaine³³ ou les *droits indérogeables*³⁴ comme le droit à la vie, le droit de ne pas être torturé ou de ne pas subir des traitements inhumains ou dégradants, le droit de ne pas être tenu en esclavage ou en servitude³⁵. Or, tous ces droits peuvent être invoqués dans le domaine de la bioéthique³⁶. Néanmoins, aucun d'eux n'est admis de manière universelle.

³¹ « Les dialogues sur les droits de l'homme, types, conditions, objectifs et évaluation »

E. Decaux, *Revue droits fondamentaux*, n° 2, janvier-décembre 2002, p. 101.

³² « Pour l'être humain du seul fait qu'il est humain », P. Ricoeur, in « Les enjeux des droits de l'homme » sous dir. JF Raymond, Paris, Larousse, p. 236. J. Rivero, Rapport général in « Les droits de l'homme, droits collectifs ou individuels ? LGDJ, 1980, p. 23 : « au cœur du concept de droits de l'homme, il y a l'intuition de l'irréductibilité de l'être humain à tout environnement ».

³³ La Déclaration Universelle des droits de l'homme de 1948 se limite à une référence à la dignité dans son article 1 (*tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits*) et n'a pas retenu la dignité humaine comme fondement commun d'une conception universelle des droits de l'homme. Les pactes internationaux du 16 décembre 1966, eux, se réfèrent expressément à la dignité. De même, la Convention Européenne de Biomédecine et de la Déclaration Universelle sur le génome humain ont fait figurer cette référence à la dignité en tête de leurs articles.

³⁴ Un certain nombre de textes (Pactes Internationaux de 1966, Convention Européenne des droits de l'homme de 1950, Convention Américaine des Droits de l'Homme de 1969) se réfèrent à un noyau dur de droits de l'homme (droits intangibles, normes impératives du droit international).

³⁵ Mais aussi le droit à la non-rétroactivité de la loi pénale.

³⁶ Sur l'idée selon laquelle le *droit de la bioéthique* serait fondée sur trois principes (dignité, liberté et égalité), voir B. Mathieu, « Des droits de l'homme

Ensuite, même si la communauté internationale parvenait à ériger en principe universel un droit ou une valeur, la place faite à cette universalité serait très relative face à la difficulté de se mettre d'accord sur la définition, sur le contenu de ce principe³⁷. Les termes employés sont à contenu variable. L'étude de la notion de dignité humaine en est révélatrice³⁸. De plus, au niveau du Conseil de l'Europe, la Cour Européenne des Droits de l'Homme n'impose aucune uniformité absolue quant à l'interprétation des droits proclamés par la Convention européenne des droits de l'homme. Depuis longtemps, elle considère qu'il peut y avoir une grande variété de solutions nationales sans qu'il y ait pour autant violation de la Convention européenne³⁹. La Cour Européenne s'accommode des particularismes locaux et admet qu'une législation nationale isolée n'enfreint pas la Convention dès lors qu'elle concerne un domaine « étroitement lié aux traditions culturelles et historiques de chaque société »⁴⁰. D'ailleurs, la technique de la marge d'appréciation⁴¹, technique qui a justement pour objectif de concilier une certaine universalité symbolisée par la Convention Européenne des Droits de l'Homme et la diversité des Etats qui ont adhéré à ce texte⁴², conduit à laisser à l'appréciation des Etats le contenu de certains droits.

aux droits de l'humain », in « Génome humain et droits fondamentaux », *Economica*, 2000, p. 27.

³⁷ R. Letteron, précité, p. 153.

³⁸ Voir supra « La dignité humaine. Une valeur ? » Mohamed Kamel Charfeddine.

³⁹ Le juge européen a fréquemment relevé l'absence d'uniformité européenne et a constaté « la diversité dans l'espace et la variabilité dans le temps » des lois nationales. Voir arrêt *Otto-Preminger-Institut contre Autriche* 20 septembre 1994, A. 295-A, §. 50, RUDH, en 1994, 441, note P. Waschsmann.

⁴⁰ Arrêt F. contre Suisse 18 décembre 1987, A 128, § 33, JDI, 1988, 892, obs. P. Tavernier.

⁴¹ La notion de marge d'appréciation n'est pas inscrite dans la Convention Européenne des droits de l'homme mais les juges européens l'ont reconnu très tôt (CEDH 23 juillet 1961, affaire *Lawless contre Irlande*. CEDH 23 juillet 1968, affaire linguistique belge).

⁴² A défaut de cette marge d'appréciation, les Etats n'adopteraient pas de nombreux textes européens.

L'analyse des fondements des droits de l'homme est également révélatrice des difficultés à s'accorder sur le même contenu des droits. Suivant que le Droit est ou non organisé par Dieu⁴³, la base de l'interprétation des droits n'est forcément la même. De même, il ne peut être nié qu'à l'humanisme laïque des textes de l'ONU ou des Conventions européennes, américaines et africaines des droits de l'homme s'oppose la Charte Arabe des droits de l'homme⁴⁴ et la Déclaration islamique universelle des droits de l'homme⁴⁵ qui ne séparent pas la religion du Droit. C'est sur l'autorité transcendante du Coran que sont fondés un certain nombre de châtiments corporels alors qu'ils sont jugés contraires à la Convention Européenne des Droits de l'Homme au titre des traitements inhumains⁴⁶ ou le statut des femmes qui semble contraire à l'égalité proclamée par la Déclaration Islamique⁴⁷ et la Charte Arabe des droits de l'homme⁴⁸.

Enfin, le concept d'universalité des droits de l'homme n'est pas admis par tous⁴⁹. A l'instar du marxisme, la Chine ou la communauté musulmane redoutent une certaine universalité des droits libéraux pouvant servir de couverture à l'impérialisme d'une économie qui a réussi à s'imposer au reste du monde⁵⁰. Ce reproche d'une *universalité occidentale* doit être entendu⁵¹ et montre les limites à l'universalisation des droits de l'homme entreprise par la communauté internationale. Certains Etats, dont les pays

⁴³ R. Letteron, précité, p. 150 : si les deux déclarations des droits de l'homme (américaine et française) se fonde sur le droit naturel, la première se réfère à Dieu ; ce qui n'est pas le cas de la seconde.

⁴⁴ Charte du 15 septembre 1994.

⁴⁵ Déclaration du 19 septembre 1981.

⁴⁶ CEDH 11 juillet 2000 arrêt Jabari c/ Turquie : la Cour a jugé que l'expulsion de la requérante vers l'Iran, où elle risque d'être condamnée à mort par lapidation pour adultère, constitue une violation de l'article 3 de la CEDH.

⁴⁷ Dans son article 1.

⁴⁸ Dans son article 2.

⁴⁹ Notamment la Chine ne partage pas l'idée de l'universalité des droits de l'homme. Voir H. Gros Espiell, précité, p. 591.

⁵⁰ Droit naturel », X. Dijon, Tome 1 : Les questions du droit, PUF, Thémis Droit privé, 1998, p. 527.

⁵¹ E. Decaux, précité, p. 101.

musulmans, refusent de faire prévaloir les normes universelles sur les normes divines car cela conduirait à blasphémer contre leur auteur (Allah)⁵². D'ailleurs, au plan européen, la Cour européenne des droits de l'homme a eu l'occasion de mettre en évidence l'incompatibilité de la loi islamique avec le Convention européenne des droits de l'homme⁵³. Dans la mesure où la bioéthique touche à la vie intime de la personne (la sexualité, la procréation, la filiation...), il apparaît difficile de s'accorder sur des valeurs universelles sachant que, dans ces Etats, l'intervention des normes religieuses dans tous les domaines de la vie privée est palpable.

L'absence d'accord sur l'universalité de tel ou tel droit, sur la définition de droits qui émergent au niveau planétaire ne peut donc être que constatée. Mais est-ce si surprenant dans la mesure où la bioéthique touche à la vie, à la mort, à la *normalité*, à la souffrance ; autant de notions liées à l'intime, au social et donc à l'interprétation subjective ? Ce constat *a priori* négatif pour un cheminement vers une universalisation des droits ne ruine pas, selon nous, toute idée d'universalité.

2) En effet, seule l'expression des diversités peut conduire à donner une réalité à l'universalité de certains droits.

La Déclaration Universelle sur la bioéthique fait une place importante à la diversité culturelle en la proclamant « patrimoine commun de l'humanité », mais elle souligne qu'elle ne peut être invoquée aux dépens des droits de l'homme et des libertés fondamentales. Elle prévoit que « ces considérations ne doivent pas être invoquées pour porter atteinte à la dignité humaine, aux droits de l'homme et aux libertés fondamentales, aux principes énoncés dans la présente Déclaration, ni pour en limiter la portée »⁵⁴. Ainsi, la limite à l'expression des particularismes locaux serait le respect d'un universalisme défini par référence aux droits de l'homme.

Il est vrai que l'universalité des droits de l'homme pourrait se construire sur un modèle théorique, abstrait. D'ailleurs, le Droit international offre des outils qui pourraient permettre de reconnaître une universalité des droits de

⁵² La Charia est supérieure aux normes universelles. Sudre p 170

⁵³ CEDH 31 juillet 2001 arrêt al c/ Turquie, AJDA, 2001, 1068, chron. JF Flauss ; RTDCiv, 2001, 981, obs. JP Marguénaud.

⁵⁴ Article 12 de la Déclaration.

l'homme malgré les diversités culturelles. Le premier tient à la reconnaissance du caractère objectif des droits de l'homme en vertu duquel les droits ne seraient pas attribués aux individus par le biais d'un statut juridique particulier mais seraient attachés, par principe, à la seule qualité de personne humaine⁵⁵. Cette idée émane du préambule de la Charte des Nations Unies et de l'article 1 de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme et elle a été reprise par les instances régionales⁵⁶. Le second moyen pouvant permettre la reconnaissance d'une certaine universalité des droits de l'homme réside dans le concept de *jus cogens*⁵⁷. Cette notion désigne une norme impérative de droit international, d'origine coutumière, *porteuse d'une valeur universelle d'intérêt vital*⁵⁸ et, à ce titre, reconnue par la communauté internationale comme une norme à laquelle aucune dérogation n'est permise⁵⁹. La seule norme de protection des droits de l'homme à avoir été formellement reconnue par le droit positif est l'interdiction de la torture⁶⁰. D'autres pourraient voir le jour.

Néanmoins, en pratique, ces deux outils juridiques n'ont qu'un rôle restreint en matière de droit de l'homme du seul fait de l'admission des *réserves*⁶¹ permettant aux Etats d'exclure ou de modifier l'effet juridique de certaines dispositions du texte. Or, la plupart des conventions

⁵⁵ Ceci conduit à écarter la règle de non-réciprocité. Voir F. Sudre, précité, p. 61.

⁵⁶ Commission européenne des droits de l'homme 11 janvier 1961, affaire Autriche c/ Italie, req. N°788/60, Ann. De la CEDH, vol 4, p. 139 a reconnu le caractère objectif de la Convention européenne. CEDH 18 janvier 1978, arrêt Irlande c/ Royaume-Uni, A. 25, JDI, 1980, 449, obs. P. Rolland. Cour interaméricaine des droits de l'homme AC 24 septembre 1992, Effet des réserves sur l'entrée en vigueur de la CADH, RUDH, 1992, p. 294, § 29.

⁵⁷ Concept qui vise le droit international des traités consacré par l'article 53 de la Convention de Vienne sur le droit des Traités du 23 mai 1969.

⁵⁸ Vocabulaire Juridique, G. Cornu, Association Henri Capitant, PUF.

⁵⁹ Norme qui ne peut être modifiée que par une nouvelle norme de droit international général ayant le même caractère.

⁶⁰ Tribunal pénal international pour l'ex Yougoslavie, Furundzija 10 décembre 1998, § 144 et suiv., RGDIB, 1999, p. 491, chron. P. Weckel. CEDH grande Chambre, 21 novembre 2001, arrêt Al Adsani c/ Royaume-Uni, § 61.

⁶¹ Technique qui permet aux Etats, lorsqu'ils adoptent un texte international, d'émettre des réserves sur l'application de certaines dispositions.

internationales des droits de l'homme prévoient de telles réserves⁶². Ce phénomène n'est pas surprenant dans la mesure où la technique des réserves repose sur une volonté de respecter les diversités culturelles. Ainsi, il apparaît que l'universel reconnu dans tous les lieux, dans toutes les cultures, par toutes les croyances religieuses ou autres ne peut être décrété car il est indissociablement lié au respect des particularismes locaux. Alors, comment parvenir à donner une réalité à cette *intuition d'universalité* ? Elle ne peut émaner que d'un rapprochement des diversités.

En effet, l'universalité ne peut se concevoir que si elle émane de tous. Ce ressenti ne peut venir que de chacun. Or, la prise en compte des différentes perceptions des droits de l'homme et les essais de rapprochements entre elles devraient pouvoir, à terme, permettre de dégager les éléments qui transcendent les différents points de vue. En fait, l'universalité devrait émerger à travers le filtre des diversités car elle n'est pas synonyme d'uniformité. Cette démarche est un moyen (le seul ?) de donner une réalité à l'universalité des droits de l'homme et, incidemment, de la faire respecter par tous. Construire une universalité des droits de l'homme de manière théorique, en niant la diversité, risque de conduire à une *universalité de façade*, à dégager une universalité des droits de l'homme à l'image des nantis de la planète. Les critiques émises à l'encontre d'une *universalité à l'occidentale*, fruit d'un certain impérialisme occidental, doivent être entendues et surtout écoutées. L'idée développée par M. Delmas-Marty de l'élaboration d'un *Droit des Droits* qui permettrait de rapprocher, et non d'unifier⁶³, les différents systèmes notamment par une coordination des différents Etats selon des principes communs désigne la voie à emprunter⁶⁴. Pour cela, il est indispensable de repérer les différences et trouver un langage commun qui permette une

⁶² F. Sudre, précité, p. 67.

⁶³ Sur l'impossibilité d'une uniformisation du droit, voir K. Wieland, « Rechtsquellen und Weltrecht » traduit par J. Spach, « Sources du droit et droit mondial » in « Recueil d'études sur les sources du droit en l'honneur de François Geny », Paris, Sirey, 1934, t.III : « Les sources des diverses branches du droit », p. 471

⁶⁴ « Pour un droit commun », M. Delmas-Marty, Paris, Seuil, 1994, p. 294. Les études de droit comparé doivent contribuer à cette évolution.

harmonisation ou, du moins, une hybridation⁶⁵. La rationalité portée par les Droits positifs étatiques déborde nécessairement les limites spatio-temporelles des sociétés régies par ces Droits et rejoint, de ce fait, le champ de l'universel⁶⁶. Le moment semble venu, non de renoncer au pluralisme culturel, mais de concevoir comment la variabilité qui en résulte pourrait contribuer au « générateur de diversités » qui servira à imaginer la norme commune acceptable par tous⁶⁷.

Reprenons l'exemple du respect des diversités qui émane, au niveau du Conseil de l'Europe, de la technique de la marge d'appréciation des Etats. Si, en pratique, cette technique conduit indéniablement à retarder l'évolution vers la reconnaissance d'une universalité des droits, elle n'est pas une perte de temps car elle travaille à cette évolution. Le pouvoir laissé aux Etats introduit une indétermination mais nous partageons l'idée émise par M. Delmas-Marty selon laquelle cette indétermination « préserve la possibilité d'une mesure commune des écarts, dont celle d'une norme commune »⁶⁸. L'histoire de l'humanité et des droits de l'homme montre qu'il a fallu et qu'il faut du temps (beaucoup de temps...) pour parvenir à un monde plus respectueux des droits de l'homme. Néanmoins, même si les avancées sont timides et fragiles, elles sont difficilement niables et seul le résultat compte.

Appliqué à la bioéthique, ce raisonnement conduit à reconnaître le pluralisme bioéthique sans que celui-ci altère la marche vers la reconnaissance d'un sens commun universel⁶⁹. En fait, l'essai de rapprochement entre universalité des droits de l'homme et respect des diversités culturelles nécessite, à la base, la généralisation du souci d'universalité.

⁶⁵ « Le relatif et l'universel » Les forces imaginantes du droit, M. Delmas-Marty, Editions Seuil 2004, p. 15.

⁶⁶ X. Dijon, précité, p. 533. « Aspects philosophiques du droit international privé », H. Batiffol, Paris, Dalloz, 1956, p. 46.

⁶⁷ M. Delmas-Marty, précité, p. 395.

⁶⁸ M. Delmas-Marty, précité, p. 294.

⁶⁹ « Comment concilier une bioéthique universelle et le respect des diversités culturelles ? », R. Andorno, précité, p. 60.

III- Le souci de l'universalité au sein des différentes cultures

Puisque l'universalité des droits de l'homme ne pourra émerger que du rapprochement des diversités, seule l'*universalisation* de cette idée peut faire conduire à une évolution. D'ailleurs, les rédacteurs de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme l'avait certainement perçue puisque son préambule se réfère à « un idéal commun à atteindre par tous les peuples et toutes les nations afin que les individus et tous les organes de la société, ayant cette Déclaration constamment à l'esprit s'efforcent,... d'en assurer...la reconnaissance et l'application universelles et effectives... ». Plutôt que l'unification, elle suggère l'harmonisation des systèmes de droits, dans la mesure où un certain relativisme culturel est admis. Ainsi, l'idée selon laquelle les droits de l'homme seraient « un universalisme » (ils s'adressent à tous les hommes, sans distinction) et non universels⁷⁰ est sous-jacente à ce texte. Néanmoins, si le souci d'universalisation doit se développer, il devrait pouvoir conduire à donner une réalité à l'universalité des droits de l'homme.

1) Le souci de parvenir à l'universalisation des droits de l'homme est une tâche difficile qui exige de travailler à la sensibilisation de tous à l'idée que la qualité d'humain nous conduit à partager des valeurs qui doivent être définies ensemble et qui peuvent trouver un moyen d'expression à travers les droits de l'homme. Or, au vu des développements précédents qui témoignent de la difficulté de convaincre un certain nombre d'Etats réfractaires à ce qui émane de l'Occident, il pourrait être intéressant de fonder la mission d'universalisation sur le Droit naturel⁷¹. Par ce moyen, il devrait être possible de faire reconnaître, au sein de toutes les religions, de toutes les cultures, qu'une conception commune des droits de l'homme n'est pas le résultat d'une pression impérialiste pour imposer des idées occidentales, mais bien un préalable nécessaire à une réelle protection internationale de ces droits applicables à tous les hommes, quelles que soit leurs cultures. Il faut réussir à démontrer que le pluralisme des cultures peut s'enrichir de l'universalité des droits de l'homme et lui donner un sens

⁷⁰ Patrick Waschmann, « Les droits de l'homme », in « connaissance du droit », Dalloz, 4^{ème} édition, 2002, P. 50.

⁷¹ « On en a pas fini avec le droit naturel », P. Eyt, Nouvelle revue théologique, 1983, p. 23.

véritable⁷². Chaque culture doit accepter d'entendre, au-delà de ses propres références, des traits qui n'appartiennent pas à son univers habituel⁷³.

L'outil du Droit naturel devrait permettre de conférer aux droits de l'homme non seulement une objectivité (tout homme est doté de droits) mais aussi une humanité (tout homme a des droits car il est un humain digne de respect). L'universalisme des droits de l'homme passera par la généralisation de l'idée que, dans la communauté organisée par le Droit, les humains doivent reconnaître les « droits de l'homme » comme les conditions d'existence d'une telle communauté. Or, un tel objectif ne fait que traduire, dans les termes de la modernité, les exigences du Droit naturel⁷⁴.

2) Cette généralisation du souci de faire émerger des valeurs ou droits universels constitue le point de départ obligé d'une évolution vers l'universalisation des droits de l'homme. Plusieurs étapes suivront celle-ci. La première (déjà largement entreprise) consiste à inciter le plus grand nombre d'Etats (ou groupes d'Etats) à reconnaître la nécessité de protéger l'homme en lui reconnaissant le plus grand nombre de droits dans des textes juridiques contraignants. Parce que la bioéthique touche ce qu'il y a de plus intime dans l'être humain et puisque l'être humain est le même quelle que soit sa localisation sur la planète, il est possible de trouver des points de repères communs⁷⁵. Les droits de l'homme peuvent constituer ce « langage commun de l'humanité »⁷⁶. En ce sens, l'universalité implique un partage du sens, et même un enrichissement du sens par l'échange entre les cultures⁷⁷. La piste de la reconnaissance de droits reconnus à tout homme, quelques soient sa race, sa religion, son état de santé..., doit être suggérée

⁷² H Gros Espiell, précité, p.591.

⁷³ X. Dijon, précité, p. 579.

⁷⁴ « Droit naturel », X. Dijon, Tome 1 : Les questions du droit, PUF, Thémis Droit privé, 1998, p.95.

⁷⁵ « Pour l'être humain du seul fait qu'il est humain », P. Ricoeur, in « Les enjeux des droits de l'homme » sous dir. JF Raymond, Paris, Larousse, p. 236.

⁷⁶ Projets de manifeste sur l'universalité et l'indivisibilité des droits de l'homme, Commission Nationale Consultative des droits de l'homme, projets adoptés le 10 septembre 1998.

⁷⁷ M. Delmas-Marty, précité, p. 16.

et débattue. Elle pourra conduire à la reconnaissance généralisée d'un ou de droit(s) indérogeable(s). Ainsi, les droits de l'homme constitueront l'*a priori* des ordres juridiques positifs⁷⁸.

Une fois la sensibilisation des Etats et des peuples à cet intérêt pour la communauté humaine de cette universalisation, il pourra être suggéré de travailler à étendre, au niveau mondial, la technique juridique des « interprétations autonomes », actuellement appliquée au plan régional⁷⁹, afin d'essayer de parvenir à une interprétation minimale planétaire de ces droits.

Parallèlement, et à défaut de la création d'un Etat mondial⁸⁰, l'évolution doit tendre au développement de mécanismes juridictionnels appropriés. En effet, aucune protection internationale des droits de l'homme ne peut être mise en œuvre si elle ne s'accompagne pas de la création de tels mécanismes. Or, il n'existe pas de véritable juridiction pour juger les violations des droits de l'homme à l'échelle mondiale. En effet, si la Cour Internationale de Justice instituée par la Charte des Nations Unies a une compétence générale, contentieuse et consultative, en pratique, elle reste soumise au bon vouloir des Etats⁸¹. De plus, cette Cour n'a jamais véritablement abordé la question du rapport entre universalité des droits de l'homme et diversité culturelle, même si elle a eu l'occasion de faire allusion au caractère universel des droits de l'homme⁸². La voie de la création de juridictions internationales (tribunaux pénaux internationaux⁸³,

⁷⁸ « Réflexion sur la nature des droits de l'homme », J. Renauld, Revue de droit international et de droit comparé, t. XLV, 1968, p. 149 ; X. Dijon, précité, p.95.

⁷⁹ Confrontée à des notions au caractère vague ou indéterminé, revêtant des significations différentes selon les législations nationales, la Cour Européenne des Droits de l'Homme détache ces notions de leur contexte juridique national et les dote d'un sens européen. CEDH 8 juin 1976, arrêt Engel c/ Pays-Bas, GACEDH, n°4.

⁸⁰ « Peace Through Law » H. Kelsen, Carolina University Press, 1944.

⁸¹ M. Delmas-Marty, précité, p.

⁸² H. Gros Espiell, précité, p. 589. CIJ, Recueil, 1949, Par. 22. CIJ, Recueil, 1980, par. 91. CIJ, Recueil, 1996, par. 79.

⁸³ Pour l'ex-Yougoslavie et le Rwanda.

même si ces juridictions concernent le droit humanitaire, et Cour pénale internationale)⁸⁴ doit être poursuivie même si elle doit être empruntée avec beaucoup de prudence⁸⁵ c'est-à-dire après mûre réflexion. Depuis un certain nombre d'années, une réflexion s'est engagée sur cette question au niveau des Nations Unies⁸⁶. L'exemple donné par la Cour européenne des droits de l'homme mais aussi par la Cour américaine des droits de l'homme est encourageant⁸⁷.

Les difficultés pratiques pour atteindre le premier objectif (sensibiliser tous les Etats à reconnaître la possibilité d'une universalité des droits de l'homme) suffisent à laisser présager le travail de longue haleine qui attend notre monde et celui de demain. Mais l'émergence récente de l'idée de droits de l'homme, patrimoine commun de l'humanité⁸⁸, doit être un signe d'encouragement car elle porte en elle ce concept d'universalité.

⁸⁴ Sudre, précité, p. 85.

⁸⁵ Les Etats-Unis n'étaient pas favorables à la création de la Cour Internationale Pénale, refusant que leurs ressortissants puissent relever d'une telle Cour. « La Cour pénale internationale en débat », L. Condorelli, JA Carillo-Salcedo, S. Sur, RGDIP, 1999, p. 7.

⁸⁶ Notamment le rapport de N. Questiaux sur « Etude sur les conséquences pour les droits de l'homme des développements récents concernant les situations dites d'état de siège ou d'exception », Nations Unies, Commission des droits de l'homme, 27 juillet 1982 et celui de L. Despoy sur « Tenth annual report and list of states which, since 1 January 1985, have proclaimed, extended or terminated a state of emergency », 23 juin 1997 (E/CN.4/sub, 2/1997/19).

⁸⁷ M. Delmas-Marty, précité, p. 407.

⁸⁸ « L'humanité dans l'imaginaire des nations » RJ DUPUY, in « Conférences, essais et leçons au Collège de France », Julliard, 1991, p. 282.

LA BIOETHIQUE UN AUTRE DIALOGUE A PRESERVER

Pr. Abdelhafidh OSSOUKINE

Université d'Oran -Algérie

Paradoxe bioéthique : elle est en même temps étrangère et familière. La familiarité vient de ce qu'elle habite nos esprits, nos préoccupations et notre discours. Mais en même temps dès que l'on s'efforce de faire l'analyse de sa pseudo-universalité, on ne peut se départir d'un sentiment d'étrangeté. In saisissable bioéthique : à lire la production des sciences sociales et humaines, des sciences médicales et biologiques dans le monde, on ne peut que constater une sorte d'impasse sur cette question. Les raisons sont probablement nombreuses et complexes. Il est toutefois possible d'en relever au moins deux. Il s'agit d'une question qui mobilise trop de savoirs : théologique, médical, biologique, juridique, psychologique, anthropologique, sciences politiques etc. et qui est de ce fait rétive, aux cloisonnements universitaires que nous avons fini par intérioriser.

La sociologue René Fox l'a bien compris quand elle écrit : « La bioéthique est un *happening* social et culturel, autant qu'intellectuel ». En fait, la bioéthique a pris une place importante dans l'espace public, sans mentionner les médias électroniques et la presse écrite. Déjà en 1986, *The Economist* signale que la bioéthique est devenue une des industries connaissant la plus forte croissance. La bioéthique est un phénomène social, mondial et standardisé (C. Byk 2007), avec sa structure intellectuelle, son langage, ses acteurs, etc.

On dirait que cet excès de familiarité anesthésie toute velléité d'aller au-delà des évidences reçues une fois pour toutes. A être trop présente, la bioéthique ne laisse pas s'instaurer le rapport d'extériorité que nécessite toute analyse critique.

La bioéthique est le mot qui fait fureur. Il joue l'épouvante. C'est la première raison ; la plus évidente. La seconde réside peut-être dans le fait qu'avec ce savoir nous sommes en face d'un autre dilemme, celui de conjuguer l'universalité avec la spécificité. Les conflits moraux semblent inévitables.

D'une culture à l'autre, au sein d'une même société, voire pour chaque individu, différents principes éthiques peuvent se contredire c'est du reste ce que signale souvent le dilemme moral. Un casse-tête pour la philosophie morale, et aussi pour le droit. Comment, peut-on dès lors parler d'un droit international de bioéthique, produit du dialogue et de l'échange.

I- LES PARAMETRES DU DIALOGUE

L'idée de départ et que l'universalité, même contestée, pour des raisons tenant aux revendications des particularismes et aux revalorisations du pluralisme, peut néanmoins se valider si on arrive à trouver les fondements d'une coexistence entre les tendances sans sacrifier, hiérarchiser, et juger l'une au détriment de / ou par rapport à l'autre.

Les hypothèses développées ici sont à mettre en corrélation avec celles avancées dans de précédentes études que nous avons menées sur le thème de la concurrence laïcité – religiosité de l'approché bioéthique¹.

¹ L'éthique biomédicale réédition Office des publications universitaires, 2007, Approche juridique de la circoncision, Journal International de bioéthique, 1996- N° 3 volume 7, Les prélèvements d'organes vus par le fiqh, Journal International de bioéthique 1998 N° 1-2 volume 9, 5. Réflexions sur l'avant-projet relatif aux transplantations, Journal International de bioéthique 1998 N° 1-2 volume 9, 6. Un conseil d'éthique ou de déontologie (bis), Journal International de bioéthique 1998 N° 1-2 volume 9, La prise de parole en bioéthique ou l'affirmation d'une identité culturelle, Journal International de bioéthique, vol. 11, septembre/décembre 2000., Le comité d'éthique algérien ;

L'ensemble permet peut-être d'avoir un éclairage sur la manière dont se construit en Algérie, et ailleurs aussi², cette « théologie laïque de la bioéthique ».

En trois points, nous allons tenter de dégager les idées forces qui permettent d'espérer l'émergence d'un droit international de bioéthique équitable, « dialogal » et enfin interactif.

Mais au préalable il faut situer les paramètres de tout dialogue à même de construire un droit international bâti sur la notion de participation.

Qu'on le veuille ou non, ce dialogue bioéthique fait déjà partie du dialogue des droits de l'homme, du dialogue inter-religieux et aussi du dialogue interculturel.

Ce dialogue serait productif, si :

1. Nous arrivons à isoler dans chaque thème les éléments structurants d'une communication interculturelle.
2. Il serait productif si nous arrivons à nous débarrasser une fois pour toute de tous les jugements de valeurs.
3. Enfin, il serait productif s'il permet la reconnaissance de la différence.

C'est ainsi que l'on pourra substituer à la force et au conflit, le débat et le dialogue. Nous sommes proches en cela de la tendance philosophique contemporaine appelée *éthique du discours* selon laquelle ; seules sont justes les normes qui, au-delà des intérêts personnels, ne reconnaissent pas d'autre autorité que celle de la raison.

face à la double concurrence bureaucratique et religieuse, *Journal International de bioéthique*, juin 2007.

² Le philosophe Dominique Lecourt a raison de souligner que le paradoxe moderne de l'éthique éthique se dessine à travers ses énoncés prescriptifs renvoyant tous, en définitive, à un Juge situé en dehors de notre monde. « La figure de ce Juge est bien connu de l'Occident, puisqu'il s'agit de Dieu « en personne » de nos religions. Le discours éthique peut-il (doit-il même ?) se présenter autrement que sous les espèces d'une variante du discours religieux ». (*Le paradoxe moderne de l'éthique*, 1991).

Ce type de dialogue n'est pas facile en bioéthique, mais il est possible pour peu qu'on définisse les valeurs communes, une base commune, un noyau dur qui permette la convergence. Ces valeurs sont-elles celles de la Déclaration universelle des droits de l'homme ?

Le monde vit sous l'effet des ruptures des appartenances traditionnelles et l'idée de dialogue doit avoir comme objectif principal les espaces entre ces ruptures. Le dialogue en bioéthique doit puiser sa source dans la reconnaissance de la différence et de la multiplicité du monde dans lequel nous vivons. Ces différences d'opinions, de points de vue et de valeurs existent non seulement entre les cultures mais aussi au sein de chaque pays.

Le dialogue doit chercher à traiter des différents points de vue avec le désir de comprendre et d'apprendre de ceux qui ne voient pas le monde de la même façon que nous.

Un « dialogue » efficace est donc une interaction enrichissante qui ouvre l'esprit et encourage le partage respectueux des idées et une exploration des différents processus de pensée par lesquels on aborde et on comprend les choses. Cette interaction accroît les occasions pour une connaissance élargie et approfondie de soi-même et de notre vision du monde.

Il serait aussi productif si arrivons à nous débarrasser des jugements de valeurs. Combien d'idées reçues n'avons-nous pas entendu sur l'attitude de telle culture, ou les réticences de l'autre sur telle ou telle technique ... autant d'idées qui reflètent souvent l'ignorance et la méconnaissance de l'autre qui hélas renforcent l'incompréhension mutuelle. Combien d'Européens ne confondent-ils pas religion musulmane et islamisme ?

La meilleure façon de combattre les préjugés est d'instaurer un échange sous la forme d'un dialogue interculturel.

Pour les besoins de la démonstration, voici cette affirmation prêchée *ex cathedra* d'un participant lors d'une réunion organisée pourtant sous l'égide de l'UNESCO³.

Michel Saloman estime que « l'éthique médicale dans toutes ses dimensions est réservée pour le moment aux Happy Fewes dotés à la fois d'un économie industrielle et d'un fonctionnement raisonnablement démocratique »⁴. Cet auteur exige qu'un code de bonne conduite en matière des droits de l'homme n'est valable que pour les Etats, désespérément peu nombreux, qui appartiennent au club des Etats de droit. En somme, la réflexion serait une affaire de valeurs dominantes, voire de rapport de force dans lesquelles les musulmans, puisque c'est d'eux qu'il s'agit, ont une doctrine religieuse à revoir et non à défendre.

Si Saloman évoque l'islamisme et le communisme, Papon et plus catégorique. Le fondamentalisme ou l'intégrisme dit-il, en voulant retourner à un Islam pur et dur, occupe une position traditionnelle qui en refusant la distinction entre le profane et le religieux, tend à sacraliser la nature. Une telle attitude est selon Papon réductrice et risque de rendre *a priori* très difficile toute approche à la nature et au monde matériel qui est une des clés du monde moderne.

Dans ces conditions, il est probable selon l'auteur, que certaines sociétés islamiques envisageraient avec les plus grandes réticences, les applications les plus en pointe de certaines techniques biologiques et génétiques en particulier celles, par exemple qui conduiraient à des manipulations sur des cellules humaines. L'entreprise scientifique pourrait donc rencontrer des limitations d'origine religieuse dans certains contextes culturels.

LORSQUE LA DIFFERENCE DEVINT UNE RICHESSE

De ces opinions qui n'appellent pas beaucoup de commentaires, il suffit de dire sans verser dans la concurrence entre les religions, que toutes les sociétés se réfèrent spontanément aux notions de bien et de mal.

³ In, Table ronde organisée à Paris sous l'égide de l'UNESCO dont les actes sont publiés aux, éd. Librairie philosophique J. Vrin, Paris et Institut Interdisciplinaire d'Etudes Epistémologiques, Lyon, 1991, p. 85.

⁴ Le dilemme occidental, Ibid.

Toutes les religions ont formulé leurs propres interdits, parfois, ils sont très proches. Sur un certain nombre de cas, ceux formulés par l'Eglise sont aussi radicaux et aussi tranchants que ceux formulés par les *ouléma*-s.

En effet, depuis la naissance du premier bébé hors du corps de sa mère, jusqu'à la naissance de l'enfant médicament, pour ne citer que ces deux exemples, l'Eglise catholique s'est déclarée contre toute méthode dissociant procréation humaine avec l'union conjugale.

En 1987, la congrégation pour la doctrine et la foi, lança un appel à ceux qui auraient la tentation de dominer de façon déraisonnable les processus de la procréation et formula des recommandations à l'égard des pouvoirs publics d'élaborer des législations restrictives.

Aussi à propos des prélèvements d'organes, Pie XII avait refusé de considérer le corps d'un individu comme appartenant au tout qu'est l'humanité.

Jean Paul II avait exclu à la seule finalité de la recherche scientifique la manipulation de l'embryon humain : « Je condamne – avait-il dit – de la manière la plus explicite et la plus formelle, les manipulations expérimentales faites sur l'embryon humain, car l'être humain depuis sa conception jusqu'à sa mort ne peut être exploité pour quelque fin que ce soit » ...

Dans cet Occident aussi riche en histoire et en diversité, le consensus n'est pas toujours facile à atteindre. Le catholique pratiquant qui reconnaît l'autorité du pape et est persuadé du caractère immoral de l'avortement ne peut être en accord avec le militant qui défend l'IVG au nom de la liberté des femmes. Et leur opposition est lisible d'un bout à l'autre de la justification éthique à laquelle chacun recourt.

Dans cette même famille occidentale, les traditions philosophiques peuvent s'opposer, telles les oppositions entre la tradition Franco-allemande, attachée aux principes philosophiques de Kant et Descartes, et la tradition Anglo-saxonne, utilitariste, qu'on reconnaît chez Bentham.

Toujours à l'intérieur même de cet Occident, il existe des tensions souvent soulignées entre les principes d'autonomie du sujet et de bien commun. A ce sujet notons que les pays anglo-saxons sont très attachés à la

liberté de l'individu, le diagnostic prénatal, la pratique des mères porteuses et la fécondation des mères célibataires qui ne font pas l'objet de condamnations ce qui n'est pas le cas en France (sauf lorsque des considérations religieuses interviennent comme c'est le cas en Allemagne pour le début de la vie).

A l'intérieur de l'Islam, les propositions changent.

En Islam, la divergence est en soi une éthique (*ikhtilâf*)⁵, et le pluralisme interne est un principe fondateur, une valeur et une ressource.

Les sources de l'autorité religieuse sont plurielles, car il n'existe pas de magistère suprême. Pendant ce temps, les problèmes éthiques liés au développement de la génétique et des récentes technologies médicales ne sont pas sans poser de nouveaux défis aux pays musulmans.

Dans ces pays, les fondements éthiques qui guident les décisions ne matière de sciences et de technologies diffèrent souvent d'un pays à l'autre et son parfois encore mal définis. Mieux encore, à l'intérieur d'un même pays nous pouvons rencontrer des télescopes entre...

Prenons des exemples pour illustrer notre propos :

a- Car à force de ramener le débat sur les développements biomédicaux suivant un regard binaire du toléré et de l'interdit, on aboutirait à des « solutions » pour le moins contestable. Interrogés sur la légitimité de la mère porteuse en Islam, des juristes maghrébins, privés du regard scientifique, l'ont pourtant admis.

L'Islam reconnaissant la polygamie, sous certaines conditions, la question fut posée quant à savoir s'il permet à la deuxième épouse du mari d'être la mère porteuse ou de « substitution » pour la fécondation de l'ovule provenant de la première femme ? Et bien, plusieurs penseurs du monde musulman ont admis le principe de la mère de substitution lorsqu'il s'agit

⁵ T.J. al-'Alwânî, *Adab al-ikhtilâf fi l-islâm*, Traduit en français sous le titre : *Islam –conflit d'opinions – Pour une éthique du désaccord*, Al-Qalam, Paris, 1995.

de la co-épouse. Parmi eux, on signalera ; Mohammed el Mekki Nassiri⁶, El hadj Ahmed Ben Chakroun⁷. A ces personnalités, s'ajoute l'institut du Madjmâa el FiKh El Islami qui a adopté la même démarche dans un avis datant de 1987. Mais, cet avis a été abandonné plus tard.

b- Le deuxième exemple sera puisé en l'Algérie. En effet, à partir d'un travail d'analyse du contexte historique dans lequel sont apparues les institutions productrices d'éthique (le conseil national de l'éthique des sciences de la santé, le haut conseil islamique), des réflexions internes, parfois clandestines ont conduit à isoler quelques interrogations complexes, abstraites et dérangeantes sur des sujets intensifiés dans la grande presse, tels que la prise en charge juridico-morale des avortements des jeunes femmes violées par les terroristes ou le devenir des embryons surnuméraires résultant de la pratique de l'insémination artificielle initiée pour la première fois en Algérie.

Questions nouvelles, car elles obligent à poser des interrogations sur des notions millénaires qui nous paraissaient immuables et inhérentes à des sociétés laïques.

En effet, plusieurs titres de la presse publique et privée ont rapporté l'exploit d'une clinique privée de l'Oranie qui a pu relever le défi moral et technologique induit par le traitement des dernières techniques de P.M.A.

Rappelons d'abord que les sages du Comité d'Ethique Français avaient consacré toutes leurs énergies intellectuelles pour trouver la formule humanisante de « personne potentielle » et que les allemands avaient longuement milité pour obtenir la reconnaissance pour l'embryon du statut de personne humaine à partir du jour de la conception. En Algérie, un texte, pour le moins hybride, produit dans l'anonymat le plus total, est venu chosifier ce que plusieurs générations de biologistes, de philosophes et de juristes n'ont pu définir le statut. Un « code de bonne conduite » en matière de P.M.A. est édité par le Ministère de la Santé à l'intention de quelques

⁶ In., La position de l'Islam concernant la fécondation artificielle, in. Problèmes éthiques engendrés par les nouvelles maîtrises de la procréation humaine, publications de l'Académie du Royaume du Maroc, Rabat 1987 en arabe.

⁷ In., Quelle position de l'Islam sur le double point de vue du fiqh et de l'ijtihād par rapport aux techniques de procréation, en arabe, ibid.

centres privés d'insémination artificielle leur suggérant de détruire, tout simplement, « ces déchets de laboratoire ».

Comme Monsieur Jourdain qui faisait de la prose sans le savoir, les « bioéthiciens » du Ministère de la santé ont rejoint ainsi un courant de pensée qui en Terre d'Islam opte pour la destruction de ces embryons en assimilant l'opération à un avortement précoce. Mieux encore cette destruction a été assimilée à une autopsie ce qui pouvait permettre entre autre de les utiliser à des fins scientifiques. En concluant ainsi, les auteurs « du code de bonne conduite » réinventent le débat sur l'avortement et reposent de nouveau tous les questionnements sur le commencement de la vie et ceci montre à l'évidence, qu'il n'y a pas encore un consensus sur le moment précis du début de création de l'organisme humain (Ettekhelouk), critère principal et repère au-delà duquel, l'avortement sera condamnable et surtout critère essentiel qui va déterminer le sort de ces embryons sur les quels beaucoup d'encre a coulé en Occident.

Face à cet *imbroglio* et ce déchirement doctrinal, un vœu a été formulé en 1997 par le Conseil de l'Académie islamique du Fiqh, en Arabie Saoudite afin de créer un comité ad hoc, constitué d'experts et d'ulémas, chargés de définir les règles d'éthique en biologie qui pourraient éventuellement être adoptées par les Etats islamiques. En écho à cet appel, le Pr T. Haddam, déclara en 1999 que « le fossé creusé dans les pays musulmans entre les avancées scientifiques et un cadre législatif adapté ou, à défaut, une réflexion éthique, est énorme. Il est urgent de s'y atteler ! »

II- VERS UN DROIT INTERNATIONAL DE LA BIOETHIQUE

Est-il permis dans un domaine aussi sensible et aussi délicat que celui de la bioéthique, d'envisager un droit international englobant, conciliant l'aspiration à l'universalité avec le respect de la diversité ? Cette question a été l'une des points focaux lors des travaux d'élaboration de la « Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme », adoptée par l'UNESCO le 19 octobre 2005.

Si l'universalité a été contestée ouvertement aux droits de l'homme, sera-t-il de même pour les principes de la bioéthique. Entre l'affirmation de l'universalité et la revendication des particularités, comment la bioéthique pourra-t-elle amorcer cette relation interactive entre les cultures avec les

effets de la mondialisation qui au-delà des solutions divergentes, permet-elle de définir sans heurts une coexistence pacifique.

Sur le plan philosophique, si nous tentons de construire une morale postulant le pluralisme, le chemin sera de toute évidence très longue, car pour le moment, on ne peut faire abstraction des appartenances des individus. Une doctrine morale englobante acceptée par tous est impossible.

Une démarche médiane consiste peut-être à proposer une *théorie de la justice* qui soit compatible avec des idéaux moraux et religieux divers. Le philosophe Rawls admet qu'un *PLURALISME RAISONNABLE* avec des conceptions différentes du bien est possible pour peu qu'on arrive à s'accorder sur certains principes de justice politique et parvenir à un «*consensus par recoupement*», apte à garantir une certaine stabilité politique et sociale.

Pour concilier universalité et diversité à l'intérieur d'un droit international de bioéthique, il faut proposer, comme l'on fait les philosophes, de distinguer morale minimale (*thin*) et morale maximale (*thick*). Les morales maximales correspondent aux morales concrètes, systèmes complexes et développés, marquées par la diversité, voire par le conflit. Mais il est possible de dégager derrière cette multiplicité une morale minimale, autrement dit une moralité commune, un noyau de principes que peuvent partager tous les êtres humains.

A partir de ce noyau de principe on peut donc envisager un droit international de bioéthique ?

Si l'on se réfère à l'expérience européenne et aussi aux actions de l'UNESCO, nous pouvons dire que cette démarche a porté ses fruits.

Un droit international à venir ne doit pas avoir comme objectif de régler dans les détails les problèmes en jeu, mais doit viser à créer plutôt à créer un socle de bases communes entre des pays possédant des traditions juridiques différentes.

En réalité, il ne peut en aucun cas s'agir de statuer définitivement sur « la bonne bioéthique » pour la communauté internationale, mais plutôt d'envisager, dans le cadre d'une vision éthico-politique, un consensus minimum, mais néanmoins substantiel, autour des défis majeurs de la biologie et de la médecine contemporaine. Ainsi, ce droit international

permettra d'éviter le vide juridique et une trop grande disparité entre les pays.

Un droit international particulier, fruit du phénomène de l'acculturation juridique (pour ne pas dire mimétisme), temporaire et en continuelle permutation, nécessitant des révisions périodiques des conventions pour accompagner le progrès scientifique.

Il existe bel et bien un processus de normalisation internationale de la bioéthique⁸.

L'universalité bioéthique, sur les principes est possible. Il suffit de reprendre les principes généraux des droits de l'homme. Mais sur les applications, la question relève de l'utopie.

Dans son œuvre fédérateur, le droit international de bioéthique doit chercher la formulation des normes très générales susceptibles de bénéficier du consensus le plus étendu possible, c'est-à-dire, de l'accord de toutes les opinions et conceptions en présence, au terme d'une interaction « communicationnelle » ouverte. L'éthique vise à définir des principes suffisamment universels pour emporter l'agrément de toutes les composantes idéologiques, philosophiques et religieuses majeures d'une société pluraliste.

Un droit international de la bioéthique, ne doit pas s'entendre comme casuistique, ou comme un droit qui doit s'occuper de réguler, de régler des questions aussi diverses et complexes que les prélèvements, les expérimentations, la thérapie génique, le clonage thérapeutique ... On est là dans la sphère des applications.

Mais sur le plan des principes qui pourrait s'opposer à :

- À la dignité, à l'égalité et la liberté.
- Au bien être de l'individu.
- À l'autonomie et responsabilité individuelle.
- Au principe du consentement.

⁸ Cf., dans cet esprit, les recueils *Le droit d'être un homme* et *la Tolérance de l'UNESCO*.

- Au respect de la vulnérabilité humaine.
- Au respect de la vie privée et à la confidentialité.
- Au principe de l'égalité fondamentale de tous les êtres humains en dignité, à la justice et à l'équité.
- A la non-discrimination et la non-stigmatisation.
- Au respect de la diversité culturelle et le pluralisme.
- À la solidarité et la coopération.
- À la promotion de la santé.
- Au principe du partage des bienfaits résultant de la recherche scientifique.
- Au principe de la protection des générations futures.

Ces principes traitent de la vie, le bien le plus précieux et le plus fondamental pour l'homme qu'aucune culture ne peut contester. Considérer autrui comme une fin et jamais comme un moyen est une prescription qui ne souffre d'aucune exception, aucune société, aucun milieu humain où l'on puisse accepter l'instrumentalisation d'autrui. C'est aussi l'esprit même du serment d'Hippocrate, de Johannitus (Ibn Hunayn)⁹, de

⁹ Johannitus de son vrai nom arabe, Honayn Ibn Ishaq, est un grand médecin arabe chrétien du IX^{ème} siècle (809-877). Ce polyglotte, admirateur et traducteur d'Hippocrate était le principal élève de cet autre illustre médecin, Abu Zakaria Yuhanna Ibn Mussawaih, mieux connu en Occident sous le nom de Jean Mésoûé l'Ancien. Johannitus est Nestorien né en Mésopotamie. Il exerça à Damas et à Bagdad. Traducteur officiel et médecin des califes Al Mamoun et Al Mutawakkil, il est considéré comme le créateur de la terminologie médicale arabe. Aux quelques deux cents traductions que l'humanité lui doit, dont celles de Galien et les *Aphorismes* d'Hippocrate, s'ajoutent un recueil personnel de *Questions Médicales* dont la forme rappelle celles d'Alexandre d'Aphrodisie, une *Introduction à la médecine* et *Dix Dissertations d'Ophtalmologie*. Il a entre autre traduit des autres médecins, *Synopsis* de Oribasius, les sept livres de Paul De Aegina, *medica materia* de Dioscuridus. On lui doit également la traduction de plusieurs oeuvres grecques, y compris quelques manuscrits d'Aristote.

Maimonide, d'Amatus Lustianus¹⁰, d'Assaph¹¹, d'Ali Ibn Sahl Etttabari¹² qui sont tous aujourd'hui d'une validité universelle.

Les droits de l'homme sont universels parce qu'ils découlent de la condition / nature humaine, ou mieux parce qu'ils sont inhérents à la dignité humaine. C'est ce que laisse entrevoir la Déclaration universelle. Nous estimons que la dignité humaine peut fournir une base solide rationnelle à l'universalité des droits de l'homme. C'est le propre de la bioéthique.

Toutes les traditions culturelles religieuses ou philosophiques de l'Islam au judaïsme, du christianisme à la philosophie chinoise, octroient à l'homme « doué de raison et de conscience » pour reprendre l'article premier de la Déclaration¹³.

L'universalité de la bioéthique est aujourd'hui admise et reconnue par le droit international. Comme les droits de l'homme, ce qui fonde universellement la bioéthique est la dignité inhérente à la personne humaine, laquelle appartient à tous les individus, sans distinction d'aucune sorte.

Le droit international ne peut qu'être qu'incitatif, de par sa nature car les instruments juridiques internationaux de la bioéthique émanent le plus souvent d'autorités mondiales de compétence législative non contraignante telles que l'Association médicale mondiale ou l'UNESCO.

L'UNESCO est par excellence le lieu de dialogue interculturel et peut ainsi contribuer à une meilleure compréhension des cultures autour des

¹⁰ Médecin juif portugais (1511-1568).

¹¹ Médecin juif (du VII^{ème} siècle).

¹² Originaire du Tabaristan, province du sud du Caspienne, il tira profit des grands livres de médecine et de philosophie et entra au service d'Al Mutawakkil vers 850, l'année dans laquelle il acheva son célèbre ouvrage « *Le paradis de la sagesse* ». Etttabari a acquis une grande notoriété par le fait aussi qu'il a été le maître de Rhazès. Il a eu connaissance des œuvres d'Hippocrate et s'en inspira pour dresser le portrait du bon praticien.

¹³ « *Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience* ».

valeurs communes de la communauté internationale fondées sur les Droits de l'Homme.

C'est tout à l'honneur de l'UNESCO d'avoir initié un dialogue qui porte la marque d'une civilisation interculturelle globale.

L'UNESCO a rassemblé dans son CIB, d'éminentes personnalités représentant les quatre coins du monde, personnalités à la fois monothéistes et des traditions spirituelles et humanistes différentes dans le cadre de réunions thématiques, en vue d'analyser les questions complexes de la bioéthique. Cette composition démontre assez bien l'universalité au sens philosophique, « inclusive » qui récuse toute forme de discrimination et d'exclusion.

Au départ cela ressemblait à un défi, et l'UNESCO a su jouer un rôle fédérateur et essentiel en favorisant une harmonisation des règles bioéthiques entre les pays membres à travers la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme (adoptée par la Conférence générale de l'UNESCO le 11 novembre 1997), et la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme (19 octobre 2005), la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines adoptée par la conférence générale de l'UNESCO le 16 octobre ... Cette démarche d'harmonisation a été possible malgré le pluralisme culturel et les identités nationales¹⁴.

Pour comprendre l'enjeu de cette convention, il faut rappeler l'étendue géographique de toute la planète d'une part, et d'autre part la difficulté

¹⁴ L'UNESCO a été également à l'origine de deux instruments internationaux qui visent à prévenir les risques d'homogénéisation culturelle liés à la mondialisation : la « Déclaration universelle sur la diversité culturelle » du 2 novembre 2001 et la « Convention sur la protection et la promotion de la diversité des expressions culturelles », adoptée le 20 octobre 2005. La diversité culturelle est envisagée par ces documents comme une « source d'échanges, d'innovation et de créativité ». Loin de constituer un obstacle au progrès, elle est « un ressort fondamental du développement durable des communautés des peuples et des nations ». En ce sens, elle constitue une « grande richesse pour les individus et les sociétés » ; elle est « aussi nécessaire à l'humanité que l'est la biodiversité dans l'ordre du vivant ». C'est pourquoi elle est reconnue comme « un patrimoine commun de l'humanité ».

d'établir des normes concernant des domaines en perpétuelle évolution et connaissant des progrès exponentiels.

Le but n'était pas de consacrer le médico-centrisme au niveau mondial, comme l'on fait malheureusement les Etats sur le plan interne dans leurs organisations des comités d'éthique, mais façonner une interaction et des échanges entre individus et groupes d'origines culturelles et religieuses différentes, en vue de trouver de nouveaux terrains de coexistence harmonieuse grâce à la formulation de politiques novatrices permettant de répondre aux nouveaux défis.

L'intérêt et la pertinence de la déclaration est d'avoir permis justement de « relancer le débat sur le relatif et l'universel », mais dans des conditions nouvelles parce que la mondialisation bouleverse la réalité en matière de droits de l'homme.

Ceci d'une part, d'autre part elle a entériné l'idée d' l'universalité du noyau dur mais aussi d'avoir considéré la diversité comme une richesse, un lieu d'échange, et de confrontation ...

Dans la déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme l'accent a été mis sur :

- « la diversité culturelle, source d'échanges, d'innovation et de créativité, nécessaire à l'humanité et, en ce sens, constitue le patrimoine commun de l'humanité, mais qu'elle ne peut être invoquée aux dépens des droits de l'homme et des libertés fondamentales » ;
- le respect de la dignité humaine et la protection des droits et des libertés fondamentales, d'une manière compatible avec le droit international des droits de l'homme ;
- l'encouragement du dialogue pluridisciplinaire et pluraliste sur les questions de bioéthique entre toutes les parties intéressées et au sein de la société dans son ensemble ;
- la promotion enfin de l'accès équitable aux progrès de la médecine, des sciences et des technologies, ainsi que la plus large circulation possible des connaissances concernant ces progrès et le partage des bienfaits qui en découlent, en accordant une attention particulière aux besoins des pays en développement.

Les Droits de l'Homme comme la Bioéthique ont cette prétention de l'Universalité : la DUDH du 10 décembre 1948 s'autoproclame précisément « universelle », la seconde se fonde sur plusieurs : la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme (adoptée par la Conférence générale de l'UNESCO le 11 novembre 1997), et la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme (19 octobre 2005), la Déclaration universelle sur les données génétiques humaines adoptée par la conférence générale de l'UNESCO le 16 octobre¹⁵.

Le droit international ne peut qu'être qu'incitatif, de par sa nature car les instruments juridiques internationaux de la bioéthique émanent le plus souvent d'autorités mondiales de compétence législative non contraignante et c'est tant mieux. Car la bioéthique ne se décrète pas.

¹⁵ Cf., également la Convention des Nations Unies sur la diversité biologique du 5 juin 1992. La Recommandation de l'UNESCO concernant la condition des chercheurs scientifiques du 20 novembre 1974, la Déclaration universelle de l'UNESCO sur la diversité culturelle du 2 novembre 2001, la Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine du Conseil de l'Europe, adoptée en 1997 et entrée en vigueur en 1999, avec ses Protocoles additionnels ...

CROYANCE ET CROYANCE(S)

Pr. Fatma HADDAD-CHAMAKH

Professeur Émérite de Philosophie à l'Université de Tunis

INTRODUCTION

Nous avons entendu depuis deux jours et nous venons d'entendre encore aujourd'hui, diverses réflexions élaborées autour de la problématique de notre colloque sur le croisement entre valeurs et principes universels de la bioéthique d'une part et, d'autre part, la diversité culturelle et les questions concernant les difficultés et les dilemmes éthiques que présente l'application, dans les pratiques médicales thérapeutiques comme dans les recherches biomédicales, de ces principes universels de la bioéthique dans des contextes culturels particuliers.

J'ai cru déceler dans certains propos tenus le premier jour du colloque comme l'expression d'une « inquiétude » et même d'un « malaise » dans le milieu biomédical, aussi bien dans la clinique que dans le laboratoire.

Malaise qui serait comme le révélateur d'un malaise plus général produit par la confrontation de plusieurs logiques de crise comme l'a rappelé le Pr A. Bouhdiba dans son allocution d'ouverture, malaise que je comparerais au « malaise dans la civilisation » que FREUD diagnostiquait, en 1930, quelques années avant le déclenchement de la Deuxième Guerre mondiale, dans l'une de ses œuvres les plus denses, intitulée précisément, selon la traduction française, *Malaise dans la civilisation*.

L'objet de ma communication, c'est l'examen des éléments constitutifs de la controverse lancée depuis quelque vingt ans, justement deux décennies après la naissance de la bioéthique : examen de la contradiction entre, d'une part, les valeurs et les principes universels de la bioéthique (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice, auxquels j'ajouterai, plus loin, la solidarité, l'inaliénabilité de la personne, la non-commercialisation du corps humain) qui impliquent, avec la notion d'obligation morale, celle de devoir, notion abstraite et formelle, sans contenu concret et, d'autre part, les contextes particuliers d'application de ces principes avec leurs spécificités sociologiques, culturelles et politiques.

Ces principes –universels– ne donneraient pas au médecin ou au chercheur de repères bioéthiques pour juger, en situation, avec discernement et faire des choix moraux ou éthiques (je ne fais pas, ici, de distinction entre ces deux concepts) pertinents et adéquats aux cas qui se présentent dans des contextes très divers et complexes. De là naîtrait la perplexité des acteurs de la vie biomédicale, auteurs d'une éthique vivante que viendrait guetter une oscillation entre deux positions risquant d'être unilatérales : « l'absolutisme moral » ou « le relativisme éthique ».

Pour donner une perspective philosophique à cette controverse cruciale — qui implique une interrogation sur le statut biologique, anthropologique, sociologique, métaphysique et religieux du corps humain —, je vous propose de l'examiner à partir de l'analyse du concept de croyance, d'une « herméneutique » du sens de l'affirmation de l'universalité des principes bioéthiques et de sa critique au nom du différentialisme et des spécificités culturelles.

Mon propos se déroule en trois parties.

La première, intitulée « **Croyance et croyances** », comporte l'analyse de cette notion, analyse qui procède des définitions kantienne de la croyance.

La deuxième partie, sous le titre « **Critique différentialiste des principes universels de la bioéthique** », est consacrée à l'examen de l'universalisme moral, de son développement et de sa prétendue invalidité éthique, autour d'une question centrale : vrai ou faux dilemme de la bioéthique, perplexité réelle ou illusoire ?

La troisième partie, comme l'indique son intitulé, « **Universalisme moral et universalisme religieux** », a pour objet de considérer le cœur de la controverse qui est la confrontation de deux universalismes, celui qui est au fondement des principes et valeurs de la bioéthique et l'universalisme proclamé des croyances et des dogmes religieux, souvent instrumentalisés à des buts politiques, pour tenter de trouver une issue.

Première partie : « Croyance et croyances »

Selon Kant¹⁶, croire, c'est tenir quelque chose pour vrai. La croyance, « est un fait de notre entendement qui peut reposer sur des principes objectifs, mais qui suppose aussi des causes subjectives dans l'esprit de celui qui juge ». Le mot de croyance a ainsi une double signification. Quand l'*acte de croire* est « valable pour chacun, pour quiconque du moins a de la raison », dans la mesure où son principe est *objectif*, il s'agit de *conviction*. Mais quand l'acte de croire a son principe uniquement dans la nature particulière du sujet, il est nommé *persuasion*.

La persuasion est une simple apparence, parce que le principe du jugement, tout en étant subjectif, est tenu pour objectif. C'est pourquoi un jugement de ce genre n'a qu'une valeur individuelle : *la croyance ne s'en communique pas*. A l'opposé, la vérité reposant sur l'accord avec l'objet et par rapport à cet objet, les jugements de tous les entendements doivent être d'accord.

Comment reconnaître si la croyance est une conviction ou une simple persuasion ?

La pierre de touche est extérieure, explique Kant : il s'agit de la possibilité pour la raison de chacun de la communiquer et de la trouver valable parce qu'alors on peut du moins présumer que la cause de l'accord

¹⁶ E. KANT, *Critique de la raison pure* [1781], trad. fr. J. BARNI, Paris, Flammarion, 1944, tome II, Méthodologie transcendantale, ch II Canon de la raison pure, 3^{ème} section, De l'opinion, du savoir, de la foi, pp. 284-291. Les considérations qui suivent sont tirées de la 3^{ème} section du chapitre II de la Méthodologie transcendantale citée en référence (*passim*). Cf. plus précisément les pages 284, 285, 286, 287, 289.

de tous les jugements, malgré la diversité des sujets entre eux, repose sur un principe commun, l'objet, et que tous s'accordant avec lui, la vérité est prouvée. Ainsi l'on peut découvrir une éthique de la communication dans ce texte de Kant : je ne saurais affirmer, c'est-à-dire exprimer comme un jugement nécessairement valable, selon l'analyse kantienne, que ce qui produit la *conviction*. Mais je ne *puis* ni ne *dois* vouloir faire valoir hors de moi ma *persuasion*¹⁷.

La *croyance* — ou la valeur subjective du jugement par rapport à la conviction (qui a en même temps une valeur objective) — présente les *trois degrés suivants* : l'opinion, la foi, le savoir.

L'*opinion* est une croyance qui a conscience d'être subjectivement et objectivement insuffisante.

La *foi* est une croyance qui est suffisante seulement subjectivement mais qui est tenue pour insuffisante objectivement.

Le *savoir* est la croyance qui est suffisante aussi bien subjectivement qu'objectivement. Le savoir produit la certitude.

L'*opinion*, selon Kant, n'a pas de place en mathématiques et en morale. En effet, explique-t-il, même s'il ne peut se hasarder à former une opinion sans avoir quelque savoir au moyen duquel un jugement, problématique en soi, se trouve rattaché (même imparfaitement) à la vérité, il n'y a pas de place pour l'opinion dans les problèmes purement rationnels qui ne sont pas appuyés sur l'expérience. Dans ces problèmes, le principe de liaison exige universalité et nécessité pour qu'il y ait *certitude* : aussi, continue-t-il, en mathématiques, il serait absurde de former des opinions, car ou l'on sait ou l'on s'abstient de jugement ; il en est de même des principes de la moralité : on ne doit pas risquer une action sur la simple *opinion* que quelque chose est permis, mais *il faut le savoir*.

Progressant dans son analyse, Kant distingue dans le jugement, qui bien que, du point de vue *théorique* soit insuffisant, du point de vue *pratique* peut être appelé *foi* (une croyance subjectivement suffisante), la *foi contingente* et la *foi pragmatique*. La *foi contingente* est celle qui ne peut

¹⁷ E. KANT, *Critique de la raison pure*, o.c., tome II, p. 285.

envisager des moyens d'atteindre des fins, une fois celles-ci posées. La foi pragmatique est celle qui le peut. Kant cite le cas du médecin qui doit faire quelque chose pour un malade en danger, mais qui ne connaît pas la maladie : il examine les phénomènes et *juge*, ne sachant rien de mieux, que c'est la *phtisie*. Sa croyance, sa foi sont simplement contingentes. Mais Kant appelle *pragmatique* une foi de ce genre qui sert de fondement à l'emploi réel de moyens pour certaines actions¹⁸.

Après l'aveu de sa croyance en l'existence de Dieu, Kant introduit le concept de *foi doctrinale*. Il définit la foi doctrinale comme *sa propre croyance* — qui est plus qu'une simple opinion — qui lui permet de dire : « Je crois en un Dieu ». Cette *croyance* lui donne un *fil conducteur* dans l'investigation de la nature — et cela n'est pas sans importance ni utilité. En effet, explique-t-il, l'hypothèse d'un sage auteur du monde est une condition d'un but qui est contingent mais non sans importance. La supposition qu'une Intelligence suprême a tout ordonnée suivant les fins les plus sages est la condition pour la recherche de l'unité que la raison lui donne pour *fil conducteur* dans l'investigation de la nature. Il voit aussi un *fil conducteur dans la foi doctrinale dans la vie future*, étant donné les facultés humaines et la brièveté de la vie.

Bien entendu, ainsi que le remarque Kant, le mot *foi* est une expression modeste du point de vue objectif, mais annonce en même temps une ferme *confiance* au point de vue subjectif. Ces jugements théoriques sur l'existence de Dieu et une vie future ne sont que pures hypothèses puisque Kant ne peut en montrer réellement les objets. Toutefois le mot *foi* concerne seulement la direction donnée à Kant par l'idée et l'influence subjective qu'elle exerce sur le développement des actes de sa raison et le fortifie dans cette idée bien que, écrit Kant, « je ne sois pas en état d'en rendre compte du point de vue spéculatif ». Mais la *foi doctrinale* a quelque chose de vacillant même si on y revient infailliblement.

Ce n'est pas le cas de la *foi morale*, souligne Kant, car il faut que « j'obéisse de tous points à la loi morale. Le *but* est indispensablement fixé, et il n'y a [...] qu'une seule condition qui permette à ce *but* de s'accorder avec toutes les fins et lui donne une valeur pratique : c'est qu'il

¹⁸ E. KANT, *Critique de la raison pure*, o.c., tome II, pp. 286-287.

y ait un Dieu et une vie future ; [...] Si donc le précepte moral est en même temps ma maxime, comme la raison ordonne qu'il le soit, je croirai inévitablement en Dieu et en la vie future ; et je suis certain que rien ne peut faire chanceler cette *croyance* car cela renverserait mes principes moraux mêmes auxquels je ne saurais renoncer sans me rendre méprisable à mes propres yeux »¹⁹. Kant en tire une satisfaction pratique, même si personne ne peut se vanter de *savoir* qu'il y a un Dieu et une vie future.

Tout savoir, quand il s'agit d'un objet de la simple raison, peut se communiquer, rappelle Kant. Toutefois *la conviction n'est pas une certitude logique mais morale* et repose sur des principes subjectifs. Kant ajoute que la *foi en un Dieu et une autre vie* est tellement unie à son sentiment moral qu'il ne court pas plus de risques de perdre cette foi que de se voir dépouillé de ce sentiment.

Kant envisage alors l'hypothèse que quelqu'un soit tout à fait indifférent aux lois morales : que s'ensuivrait-il ? Kant répond que la foi se transformerait en problème pour la spéculation. Mais, ajoute-t-il, même sans intérêt moral, un tel homme ne pourrait s'empêcher de *craindre Dieu et la vie future*, car il ne peut alléguer la *certitude* de l'inexistence de cet être divin et de la vie future, il faudrait qu'il la démontrât « apodictiquement ». Or cette démonstration est raisonnablement impossible. Ce serait une *foi négative* qui empêcherait les mauvais sentiments d'éclore.

Cette riche analyse kantienne de la croyance, déclinée en « opinion, foi et savoir », à laquelle je souscris et que je m'approprie, me permettra d'ouvrir des pistes et de trouver des issues pour sortir des dilemmes et paradoxes dans lesquels semblent vouloir nous tenir — peut-être même nous enfermer — les protagonistes de la controverse sur l'opposition entre universalisme éthique et particularismes culturels d'une part et, d'autre part, la confrontation récurrente entre universalisme (bio) éthique et universalismes religieux.

¹⁹ E. KANT, *Critique de la raison pure*, o.c., tome II, p. 289. Cf. sur la *foi morale*, les analyses de Kant dans *La critique du jugement* [1790], trad. fr., Jean Gibelin, Paris, Vrin, 1951, Appendice, § 91, « De l'espèce de conviction résultant d'une croyance pratique », pp. 258-261.

Deuxième partie : « Critique différentialiste des principes universels de la bioéthique »

Comment s'est développée la controverse entre universalisme éthique et particularismes culturels ?

L'examen de cette controverse a pour but de savoir, c'est-à-dire de déterminer avec certitude, s'il s'agit dans ce débat, d'un dilemme réel ou d'un dilemme apparent, d'un paradoxe.

Il est clair, me semble-t-il, que pour traiter cette question, il faut passer au préalable par une double interrogation :

1- Quel est le statut épistémique des principes et valeurs universels de la bioéthique : constituent-ils un savoir qui s'accompagne d'une certitude apodictique, selon les définitions kantiennes que l'on vient de rappeler ? Constituent-ils plutôt un système de croyances ? Quels types de croyances ?

2- Qu'en est-il des postulats qui sont au fondement de l'affirmation que la diversité culturelle constitue pour la pratique médicale et la recherche biomédicale en contextes culturels particuliers et diversifiés (par définition, dirais-je) un fait (*factum culturalis* à l'opposé du *factum rationis* kantien) qui rendrait impossible, en certaines circonstances conjoncturelles ou structurelles, l'application de certains principes « universels » de la bioéthique, en montrant l'invalidité de leur « soi-disant » universalité et dévoilant leur particularisme.

Quels sont ces principes et valeurs universels de la bioéthique ?

Déjà dans cette question gisent toutes les difficultés de mon propos.

Prenons d'abord la définition du terme de bioéthique que j'emprunte à l'article de Gilbert Hottois publié dans la *Nouvelle encyclopédie de bioéthique* (Gilbert Hottois et Jean-Noël Missa, Bruxelles, De Boeck université, 2001, p.124) : « Le mot bioéthique, est-il écrit, désigne un ensemble de recherches, de discours et de pratiques, généralement pluridisciplinaires, ayant pour objet de clarifier ou de résoudre des questions à portée éthique suscitées par l'avancement et l'application des techno sciences biomédicales ». Tout de suite après vient une mise en garde : « Définir la bioéthique est une entreprise périlleuse.

Son apparition récente, sa localisation interstitielle, [...] lui confèrent une identité instable et controversée ».

Comment identifier alors les principes et valeurs universels à l'intérieur de cet « ensemble de recherches, discours, pratiques » situé « à l'intersection de plusieurs techno sciences », des « sciences humaines » (de la sociologie à la psychanalyse) et d'autres disciplines comme « l'éthique », « le droit », « la philosophie » et « la théologie » ?

J'ai fait le choix de mettre d'abord en avant les quatre principes, d'autonomie (de l'individu, c'est-à-dire le respect de l'autonomie de l'individu exprimant l'obligation de respecter ses valeurs), de bienfaisance, de non-malfaisance, de justice, « déduits des valeurs fondamentales sur lesquelles repose la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme »²⁰, et élaborés durant les années soixante-dix par ce qu'on a appelé depuis le principlisme.²¹

J'y adjoins trois principes : l'un développé par Hans Martin Sass dans son article intitulé « Bioéthics : Its Philosophical Basis and Application »²², celui de solidarité humaine (construit sur le modèle de l'aide mutuelle entre voisins) qu'implique l'idée de réciprocité que l'on peut tirer de la morale kantienne et plus précisément de la deuxième formule de l'impératif catégorique. Les deux autres, qualifiés de « principes intangibles de la bioéthique » par Catherine La lumière, alors Secrétaire général au Conseil de l'Europe, sont ceux de l'inaliénabilité du corps humain et sa non-commercialisation. Ces principes sont évoqués dans un article de Christian Byk intitulé « La bioéthique en Europe : un paysage éclaté ? »²³

²⁰ Cf. Lazare BENAROYO, « Principlisme, Princplism », Nouvelle encyclopédie de bioéthique, o.c., p. 663.

²¹ Cf. L'ouvrage de Tom BEAUCHAMP et James CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, 1979.

²² Hans Martin SASS, « Bioethics : Its Philosophical Basis and Application », in *Pan American Health Organisation Bulletin*, 1990 ; 24(4), pp. 372-378, *passim*.

²³ Christian BYK « La bioéthique en Europe : un paysage éclaté ? », *La semaine juridique*, n° 40, 1991. Dans ce paysage européen, l'auteur évoque le projet de convention européenne sur la bioéthique proposé par Catherine LALUMIERE

Ces principes et ces valeurs universels qui constituent, comme cela a été dit, « les principes cardinaux de la bioéthique »²⁴, sont nettement dérivés ou apparentés aux principes universels en jeu dans le préambule et les deux premiers articles de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de 1948. Dans le premier alinéa de ce préambule, il est énoncé « que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde »²⁵.

L'article premier proclame que « tous les êtres humains naissent égaux et libres en dignité et en droits »²⁶ et l'article 2 dispose que « chacun peut se prévaloir de tous les droits et de toutes les libertés proclamées dans la Déclaration, sans distinction aucune, notamment de race, de couleur, de sexe, de langue, de religion, d'opinion politique ou de tout autre, d'origine nationale ou sociale, de fortune, de naissance ou de tout autre situation ».

L'article 3 proclame les trois principaux droits individuels : « Tout individu a droit à la vie, à la* liberté et à la sûreté de sa personne ». Ce sont trois droits fondamentaux à partir desquels se développent dans les vingt-cinq articles suivants, de l'article 4 à l'article 28, tous les autres droits fondamentaux individuels, « juridiques », civils et politiques, économiques, sociaux et culturels.

Les concepts clés mis en œuvre dans ces trois articles sont ceux de liberté et d'égalité native de tous les êtres humains, ainsi que ceux de dignité et de droit, liés entre eux.

La dignité de la personne se fonde sur l'affirmation de sa liberté et de son égalité (native) avec tout être humain investi, comme être moral, d'une

et approuvé par le Conseil des ministres (14 septembre 1990).

²⁴ Lazare BENAROYO, « Principlisme », Nouvelle encyclopédie de bioéthique, o.c., p. 663.

²⁵ Cf. *Les Nations Unies et les Droits de l'Homme*, Nations Unies, Service de l'Information de l'ONU, 1968, p.24.

²⁶ *Ibid.*

valeur²⁷ absolue, incommensurable, qui dépasse toutes les spécificités sexuelles, sociales, ethniques, culturelles, politiques ou religieuses.

Affirmant le respect de la dignité de la personne²⁸, les principes et les valeurs universels de la bioéthique s'inscrivent dans une philosophie morale qu'ils impliquent, qui est, me semble-t-il, celle de Kant, pour laquelle et selon laquelle la personne est un être rationnel, unique en son genre, capable d'agir par *devoir*, c'est-à-dire de choisir dans son action pratique — qui devient ainsi morale en se distinguant de sa dimension pratique seulement technique, instrumentale (obéissant aux règles de l'habileté) comme de celle, pragmatique, stratégique et prudentielle (obéissant aux conseils de la prudence) — de ne se soumettre qu'à la loi de sa raison pratique que son vouloir se donne à lui-même. Cet être moral choisit de ne vouloir comme principe objectif de son acte que la représentation de la fin qui lui est donnée par la seule raison et qui doit valoir également pour tous les êtres raisonnables.

La personne, au sens moral du terme, est l'être humain rationnel qui choisit de ne vouloir comme maxime de son acte qu'un principe universalisable qui l'oriente vers le respect de soi-même et de l'autre personne, vers un agir qui prend en compte, dans son accomplissement, soi-même et l'autre comme une fin et jamais seulement comme un moyen. Ces principes s'expriment dans l'unique impératif catégorique kantien : « *Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu peux vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle* »²⁹, ainsi que dans ses trois formulations. Si la première formule commande : « *Agis comme si la maxime de ton action devait être érigée par ta volonté en LOI*

²⁷ Cf. Lucien SEVE, *Pour une critique de la raison bioéthique*, Paris, Odile Jacob, 1994, p. 69 : « Toute valeur est au sens axiologique du mot un exigible inaccessible ».

²⁸ Sur la personne (morale) distincte de l'individu biologique, du sujet connaissant, de la personnalité psychologique et biographique, voir les analyses éclairantes de L. SÈVE dans son ouvrage *Pour une critique de la raison bioéthique*, o.c., 1^{ère} partie : La personne, pp. 24-29 ; 43-46 ; 58 ; 82 ; 91-104.

²⁹ E.KANT, *Les fondements de la métaphysique des mœurs* [1785], trad. fr. de Victor Delbos, revue par A. Philonenko, Paris, Vrin, 1980, Deuxième section, p. 94.

UNIVERSELLE DE LA NATURE »³⁰, la deuxième formule prescrit : « *Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen* »³¹. Dans cette formulation l'humanité est représentée non pas comme une fin subjective de l'homme mais comme une « fin objective, qui doit [...] constituer en qualité de loi la condition suprême, restrictive de toutes les fins subjectives »³². Dans la troisième formule de l'impératif catégorique, « à savoir dans l'idée de la volonté de tout être raisonnable conçue comme *volonté universellement législatrice* »³³, volonté qui ne dépend d'aucun intérêt, et qui est « capable de valoir comme loi universelle », Kant affirme « le détachement de tout intérêt dans l'acte de vouloir par devoir ... »³⁴

La morale kantienne a pourtant fait l'objet de critiques récurrentes malgré — ou à cause de — son universalisme, son caractère déontologique, son formalisme : on lui reproche son rigorisme, voire sa rigidité. Contre ce formalisme et cet universalisme, on a fait appel et on fait encore appel à l'irréductible diversité des cultures.

Toutefois, la défense et la revendication quasi-générales de la diversité et du pluralisme culturels comme valeurs n'entraînent-elles pas, à la suite du relativisme culturel, le relativisme éthique comme leur conséquence ?

Ce relativisme éthique me paraît d'autant plus inquiétant qu'il s'appuie sur un différentialisme, généreux en surface envers toutes sortes d'exclusions et de marginalités, mais dérivant vers un différentialisme culturel identitaire incantatoire, prôné comme une valeur universelle qui justifierait — sinon susciterait — par en-dessous, l'abandon de l'idéal d'une humanité solidaire et unie dans une dynamique libératoire et la reconnaissance de l'autre comme de soi-même et de soi-même comme un autre.

³⁰ *Idem, ibid.*, p. 95.

³¹ *Idem, ibid.*, p. 105.

³² *Idem, ibid.*, p. 107.

³³ *Idem, ibid.*, p. 109.

³⁴ *Idem, ibid.*, p. 109.

Depuis quelques décennies se met en place — à côté de la mondialisation commerciale et financière — une mondialisation idéologique — à partir de doctrines différentialistes à contenu religieux avec leurs corollaires sociaux, culturels, éducatifs, médiatiques, politiques. Elle détermine la réponse à la question posée au début de la deuxième partie : la controverse entre l'universalité des principes et valeurs de la bioéthique et la diversité culturelle se fonde, de mon point de vue, sur un dilemme apparent et un paradoxe inquiétant. Comme si un universalisme d'un autre ordre que l'universalisme moral le dénigrait pour le supplanter.

L'examen de cette question épineuse des rapports entre universalisme éthique et universalisme religieux ou, en d'autres termes, entre responsabilité morale et conviction(s) religieuse(s), constitue l'objet de la troisième et dernière partie de ma réflexion.

Troisième partie : « Universalisme éthique et universalisme religieux »

On peut se demander si le cœur de la controverse entre les tenants de l'universalité des principes de la bioéthique et les défenseurs des spécificités culturelles, qui nous a interpellés durant le colloque, n'est pas la confrontation — et parfois le conflit ouvert —, fût-ce à l'intérieur d'une même conscience, entre deux courants de pensée, entre deux universalismes ou, pour être précis, deux ordres d'universalisme : l'universalisme moral et l'universalisme des croyances religieuses.

Comme on l'a vu plus haut, la bioéthique fait souvent usage de la deuxième formule de l'impératif catégorique kantien : « *Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours en même temps comme une fin et jamais simplement comme un moyen* ». L'exigence posée en cette seconde formule, c'est le devoir de tout homme de se faire une fin de l'homme en général. Ce devoir recouvre le devoir d'autonomie. Être moral, c'est se conduire en sujet instituant une législation universelle à laquelle l'agent moral se soumet : c'est le principe suprême de la morale kantienne qui sous-tend les deux autres formules. C'est que, de l'aveu même de Kant dans les *Fondements de la métaphysique des mœurs*, « l'autonomie de la volonté est le principe

suprême de la moralité »³⁵ et « le concept de liberté est la clef de l'explication de l'autonomie de la volonté »³⁶.

Or, cette morale kantienne, qui fournit tant d'éléments fondationnels à la bioéthique, est religieuse dans ses justificatifs ultimes (comme nous l'avons vu dans la première partie de cette communication, lors de l'exposé de l'analyse kantienne de la croyance et de la référence de Kant à la *croyance* ou *foi morale* en l'existence d'un Dieu et d'une vie future, condition d'un but fixe de l'unité des fins sous la loi morale) ainsi que dans la nécessité des *postulats pratiques* : réalité de la liberté, immortalité de l'âme, existence de Dieu. Mais, dans son accomplissement, cette morale est indépendante de la religion ; Kant explique, dans les quatre premiers alinéas de la « PRÉFACE de la Première Edition (1793) » de *La religion dans les limites de la simple raison*, que « la morale, qui est fondée sur le concept de l'homme, en tant qu'être libre s'obligeant par cela même, par sa raison, à des lois inconditionnées [...] n'a aucunement besoin de la religion ; mais se suffit à elle-même, grâce à la raison pure pratique »³⁷. La morale, qui, selon Kant, n'a nul besoin de la religion et se suffit à elle-même grâce à la raison pratique, « conduit [pourtant], immanquablement à la religion, s'élargissant ainsi jusqu'à l'idée d'un législateur moral tout puissant, extérieur à l'homme en la volonté duquel est fin dernière (de la création du monde), ce qui peut et doit être également la fin dernière de l'homme ». ³⁸L. Seve résume, dans son ouvrage *Pour une critique de la raison bioéthique*, une proposition de la théorie kantienne des connexions entre morale et foi religieuse : « pour Kant la croyance en Dieu est nécessaire mais de nécessité subjective, c'est-à-dire que c'est un besoin, mais elle n'est pas objective, c'est-à-dire qu'elle n'est pas un devoir »³⁹.

De fait, s'il y a, chez Kant, une préséance de la morale par rapport à la religion, il y a aussi chez lui, une interprétation de la religion, effectuant

³⁵ E. KANT, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, o.c., p. 120. Autant dire son fondement.

³⁶ *Idem, ibid.*, p. 128.

³⁷ E. KANT, *La religion dans les limites de la simple raison* [1793], trad. fr. de Jean Gibelin, 6^{ème} édition, Paris, Vrin, 1979, p. 21.

³⁸ *Idem., ibid.*, p. 24.

³⁹ L. SEVE, *Pour une critique de la raison bioéthique*, o.c., p. 148.

une distinction entre, d'une part, la *foi* intérieure, qui relève de la croyance individuelle fondée sur des convictions subjectives fermes, fortes, et, d'autre part, la foi extérieure, expression de la religion statutaire, extérieure, institutionnalisée, ritualisée, « ...où règne un *culte fétichiste*... »⁴⁰.

Les croyances religieuses constituent — de mon point de vue qui s'inscrit dans la méthode de lecture critique de la religion ouverte par Spinoza au XVII^{ème} siècle et poursuivie par Kant au siècle des Lumières — pour chacun, chacune, un acte de foi particulier, d'ordre privé, un engagement personnel.

Ainsi les convictions religieuses du malade font partie intégrante de sa personne et l'impératif de respect qui lui est dû en tant que personne, en reconnaissance de sa dignité, comme le principe d'autonomie l'exige, leur est dû. Là se situent les limites de la foi, considérée comme besoin subjectif que le devoir de soigner impose, selon les quatre principes fondateurs de la bioéthique, déjà analysés plus haut mais qu'il est utile de rappeler, les principes de non-nocivité, de bienfaisance, d'autonomie et de justice *dans les limites de la simple raison*, mais de les approfondir et les élever pa, qui doivent, dans certaines circonstances, prévaloir. Comment convaincre le patient ? Par l'échange, le dialogue, entre le malade et le personnel soignant, y compris les médecins, qui ont le devoir de *donner* des explications, des informations, au malade ou à ses proches. Dans certains

⁴⁰ E. KANT, *La religion dans les limites de la simple raison*, o.c., Préface de la Première Edition [1793], pp. 21-24 et note infrapaginale, pp. 24-27. Mais la morale conduit à la croyance en Dieu : cf. *La religion dans les limites de la simple raison*, o.c., Quatrième partie, Deuxième section, III, p. 235. Voir aussi p. 237 : « ... Or, il existe une connaissance pratique qui [...] intéresse tous les hommes [...] comme si elle était [...] inscrite dans leur cœur ; une loi [...] qui comporte dans la conscience de tous une obligation *absolue*, à savoir la loi de moralité ; [...] cette connaissance conduit déjà par elle-même à la croyance en Dieu ou détermine tout au moins à elle seule son concept comme celui d'un législateur moral ; ... ». Il faut encore lire « [Sur] le faux culte de Dieu dans la religion statutaire », titre de la Deuxième section de la Quatrième partie, les §§ I, II, III (déjà cité), IV et surtout la «Remarque générale», pp. 251 et 257 ; 258 ; 260-261.

contextes socio-culturels, le médecin est aussi en charge d'une certaine forme « d'éducation à la santé » qui doit être considérée comme une sorte d'expression de la *sollicitude* envers le patient.

Pour ce qui concerne les convictions religieuses du médecin-chercheur, elles relèvent, du point de vue critique que je viens d'évoquer, de sa vie privée. Elles peuvent interférer avec ses autres croyances, non seulement avec ses convictions mais aussi avec ses opinions (croyances subjectivement et objectivement insuffisantes que Kant appelle persuasion). Si l'on considère que la personnalité d'un être humain est multidimensionnelle, comportant des aspects divers, orientée vers des sphères d'intérêts diversifiés, on peut supposer qu'il en est de même des médecins-chercheurs qui adhèrent à des *croyances éthiques* et de règles déontologiques dès qu'ils s'engagent dans leur profession et qu'ils disposent ainsi de repères axiologiques et déontologiques pour s'orienter dans le choix des principes, lois, règles, pour construire leur jugement éthique en situation.

Leurs convictions religieuses peuvent constituer une des dimensions - voire même la dimension la plus prégnante - de leur personnalité complexe parmi, par exemple, leurs goûts, leur style de vie, leurs « affinités électives ».

En quoi leurs croyances religieuses perturberaient-elles leur sensibilité, leurs obligations déontologiques, leur éthique professionnelle, leur responsabilité morale, si elles sont harmonieusement intégrées, sereinement intériorisées, personnellement assumées ?

Mais si les croyances religieuses devaient perturber, jusqu'à la mettre en crise, la hiérarchie des priorités éthiques, qu'arriverait-il ? Deux voies semblent ouvertes. Soit le rétablissement de cette hiérarchie par la reconsidération de ces convictions religieuses. Soit le renoncement à une vocation et à l'exercice d'un métier qui exposerait ceux et celles qui l'exercent à des conflits insolubles pour eux, à une sorte de dissociation de leur personnalité et à son cortège de souffrances.

Ce sont là deux possibilités qui offrent, en toute logique, deux issues, certes ardues et à la limite de l'acceptable, mais qui n'en représentent pas moins deux sorties de crise dignes du statut ontologique et éthique de l'être

humain investi, selon toutes les religions du Livre, par Dieu, d'une pleine responsabilité : ces religions affirment toutes que l'être humain est responsable de soi-même, des autres, proches ou lointains et de la nature entière ; s'il doit en répondre et en rendre compte, c'est parce qu'il est — fût-il être créé — « capable » d'agir rationnellement, de décider par devoir, par respect pour la loi morale, de ses choix, en un mot par liberté. L'éthique est un vain mot en dehors de l'assomption par l'être humain de sa liberté et de sa responsabilité.

Si les convictions religieuses devaient interdire de respecter les principes universels de la bioéthique, c'est là qu'il faudrait appeler à une « réforme de l'entendement », qui s'inscrirait dans la voie ouverte par Ibn Rochd (Averroès) et, après lui, par Spinoza, ou à de nouvelles réflexions sur « la faculté de juger », à partir des analyses de Kant⁴¹, orientées selon la distinction fameuse de Max Weber entre éthique de la responsabilité et éthique de la conviction et les subtiles analyses de Paul Ricœur autour du concept de « jugement moral en situation »⁴².

⁴¹ IBN ROCHD (AVERROÈS), *Traité décisif (Faṣl el-maḡâl) sur l'accord de la religion et de la philosophie, suivi de l'Appendice (Dhamima)*, texte arabe, traduction française remaniée avec notes et introduction par Léon GAUTHIER [3^{ème} édition, Alger, 1948], Paris, Vrin, 1983, pp. 1-53.

SPINOZA, *Traité de la réforme de l'entendement* [1677] in *Œuvres complètes*, Paris, Gallimard, Bibliothèque de la Pléiade, 1967, pp. 95-141. Cf. particulièrement les sections 1 à 29.

E.KANT, *La critique du jugement* [1790], trad. fr. de Jean Gibelin, Paris, Vrin, 1951, Introduction, pp. 13-35. Première partie, section II, § 59 « De la beauté, symbole de la morale », pp. 164-167 ; Appendice, § 84, p.232 ; § 86, pp. 238-240 ; § 91, pp. 258-263.

⁴² Paul RICŒUR, *Soi-même comme un autre*. Paris, Seuil, 1990 : Septième étude « Le soi et la visée éthique 3, pp. 260, 265, 267 ; Huitième étude, « Le soi et la norme morale », p. 237 ; Neuvième étude « Le soi et la sagesse pratique. La conviction », pp. 318, 337. Paul RICŒUR, « Ethique et morale », in *Lectures 1. Autour du politique*, Paris, Seuil, 1991, pp. 256-268 ; cf. sur « le jugement moral en situation », pp. 260, 265, 267.

Conclusion

Avant de mettre un terme à ces réflexions, je voudrais proposer une ultime hypothèse à considérer, une dernière piste à explorer, pour tenter de dépasser — ou surmonter — la posture dans laquelle nous nous trouvons comme rivés, celle de l'opposition frontale entre l'affirmation de l'universalité des principes et valeurs de la bioéthique et nos convictions religieuses particulières, apparemment divergentes.

Cette piste s'ouvre sur une hypothèse de travail, une *méthode* qui consisterait à s'abstenir de valider — c'est-à-dire à mettre entre parenthèses, en pratiquant en quelque sorte ce que les phénoménologues appellent une *époché* — l'affirmation simpliste et simplificatrice, et très commode intellectuellement, de leur opposition, de leur « extranéation », de leur irréductibilité les unes aux autres. Il faut, à l'inverse, considérer, par hypothèse, l'existence de voies d'appariement ou même d'apparement comme, par exemple, des relations de convergence. L'objectif en serait de mieux voir la dynamique de la trajectoire intellectuelle rationnelle des croyances religieuses et de ne plus les réduire à la simple observance littérale de règles rendues rigides et étroites par un culte « fétichiste », selon la terminologie kantienne en œuvre dans l'ouvrage *La religion dans les limites de la simple raison*, mais de les approfondir et les élever par un travail herméneutique d'interprétation qui les libère de ce carcan littéraliste.

Faut-il rappeler que les principes et valeurs universels de la bioéthique, considérés comme fondés sur les principes universels de la morale kantienne — comme cela est apparu lors des analyses précédentes — ne sauraient contredire à la raison ni à la loi d'une foi religieuse, inscrite, vécue, expérimentée et réfléchie dans la pratique et la méditation de ses préceptes les plus élevés au sein d'un agir singulier qui vise l'universel. Entre les exigences d'une morale déontologique — comme celle de Kant —, les aspirations de toute conscience morale à agir selon la loi d'universalisation, à l'œuvre dans le « for intérieur », d'une part et, d'autre part, les appels — pour ne pas dire les injonctions — de la Parole vivante du Dieu du Salut, de l'Amour ou de la Miséricorde — comme on veut bien L'appeler —, interlocuteur privilégié du vrai croyant, peut et doit s'instaurer, sinon une convergence nécessaire, du moins un dialogue vivifiant, source de lucidité et de réconfort, et même, pourquoi pas, de sérénité.

ALLOCUTION DE CLOTURE

Professeur Abdelwahab BOUHDIBA
*Président de l'Académie Tunisienne des Sciences,
des Lettres et des Arts – Beït al-Hikma*

Très chers amis,

Nous avons le plaisir, pour les derniers moments de ces trois journées merveilleuses de débats autour de thèmes aussi essentiels, d'accueillir Mr le Pr. Mohamed Gueddiche qui est à la fois Ministre Conseiller auprès de Mr le Président de la République, un confrère et un ami. Il a vécu et il vit encore intensément les problèmes que nous avons agités tant sur le plan professionnel que sur le plan de sa formation morale et intellectuelle, et du point de vue de ses engagements politiques.

Monsieur le Ministre,

Votre présence parmi nous est le gage de l'intérêt que les plus hautes autorités de l'Etat portent à ce genre de débat, aux activités du Comité national d'Ethique médical, aux programmes de l'Académie *Beït al-Hikma* et aussi aux problèmes essentiels dont nous débattons. Je voudrais dire que les organisateurs de cette rencontre ont choisi cette date de la commémoration du 60^{ème} anniversaire de la Déclaration des droits de l'homme pour participer à leur manière à l'ensemble des manifestations qui ont marqué cet anniversaire si important pour nous tous.

Hier encore Mr le Président de la République a rappelé que les Droits de l'homme constituent une totalité et qu'on ne peut pas se défaire d'un Droit sur un autre. La solidarité entre les hommes implique la prise en compte de tous les niveaux du droit, de leurs perspectives de leurs relations réciproques.

Nous sommes très conscients, de ce que la Tunisie a apporté et apporte encore dans le domaine général de la concrétisation des droits de l'homme et plus spécialement dans cet encouragement permanent pour que, loin des faux débats stériles, nous nous concentrions sur ce qui est une raison d'être pour toute la Société civile et pour l'Etat. Les choix dont nous avons débattu nous ont amenés à poser beaucoup plus de questions que prévu. Nous avons suggéré des réponses possibles. La poursuite du travail de réflexion et les prises de décisions s'imposent à leurs tours.

Nous sommes tout à fait heureux et satisfaits que la Tunisie a été l'un des tous premiers à avoir engagé ce genre de débat dans le cadre de notre Comité national d'éthique médicale qui agit de manière responsable, et éclairée. Nos débats libres, largement ouverts au public et à toutes les couches de la Nation, nous permettront de mieux nous acquitter de nos tâches, avec la ferveur et la compétence nécessaires. Je vous suis très reconnaissant d'être présent parmi nous. Je vous demanderais d'être notre interprète auprès de son Excellence Mr le Président de la République pour lui dire que nous voudrions agir en complète symbiose, en complète complémentarité avec les décisions qu'il prend.

