



Organisation
des Nations Unies
pour l'éducation,
la science et la culture

© Jérôme Chatin / CNRS Photothèque

1993-2013 : 20 ans de bioéthique à l'UNESCO

Née, dans les années 70, afin de développer une réflexion sur la responsabilité sociale des scientifiques à un moment où le monde assistait à un développement extrêmement rapide des connaissances scientifiques et technologiques, la bioéthique est bien plus qu'une discipline engageant la seule responsabilité des scientifiques.

Elle est un enjeu démocratique, qui doit être partagé par tous les membres d'une société, de l'expert au profane, car la résolution des questions éthiques soulevées par les avancées scientifiques déterminent notre manière de vivre ensemble. Ces choix de sociétés engagent notre avenir à tous et les générations futures.

FAIRE DE LA BIOÉTHIQUE L'AFFAIRE DE TOUS

Dans un monde soumis à des mutations fondamentales, la mission de « conscience critique » des Nations Unies, dévolue à l'UNESCO depuis sa création, apparaît plus importante que jamais. Leader des Nations Unies dans les domaines de l'éthique et de la bioéthique depuis les années 70, l'UNESCO possède en la matière une expertise incomparable et largement reconnue.

Depuis 1993 et la création de son programme Bioéthique, l'Organisation contribue à identifier et à étudier les défis éthiques émergents en agissant comme laboratoire d'idées, multidisciplinaire, pluraliste et multiculturel sur l'éthique des sciences et des technologies, non seulement à travers le Comité international de bioéthique (CIB) et le Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB), mais également en coordonnant le Comité inter-agences des Nations Unies sur la bioéthique qui catalyse et amplifie la coopération internationale dans ce domaine.

Après avoir été le lieu où ont été élaborés et adoptés les seuls instruments normatifs internationaux dans le domaine de la bioéthique, l'UNESCO s'emploie à diffuser ces normes et à aider ses États membres à les transposer dans les législations nationales, en particulier :

- > La Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme (1997, approuvée par l'Assemblée générale des Nations Unies en 1998)
- > La Déclaration internationale sur les données génétiques humaines (2003)
- > La Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme (2005)

Soutenant le développement et le renforcement des capacités de ses États membres, ainsi que la mise en place et le fonctionnement d'infrastructures bioéthiques nationales, l'UNESCO a mis sur pied, en 2004 et 2005, deux programmes essentiels qu'elle étoffe d'année en année et qui ont déjà révélé toute leur utilité, notamment dans les pays du Sud, et particulièrement en Afrique subsaharienne :

- > Le programme Assistance aux Comités de Bioéthique
- > Le programme Éducation à l'Éthique

LES ORGANES STATUTAIRES

Le Comité international de bioéthique (CIB) a été créé en 1993. Il s'agit d'un comité permanent composé de 36 experts indépendants nommés par la Directrice générale de l'UNESCO, pour un mandat de quatre ans sur la base d'une représentation géographique équitable. Il a pour fonction de promouvoir la réflexion sur les enjeux éthiques et juridiques des recherches dans les sciences de la vie et leurs applications, ainsi que d'encourager l'échange d'idées et d'informations en vue d'assurer le respect de la dignité humaine et la liberté.

Le Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB) a été créé en 1998. Composé de 36 Etats membres, élus par la Conférence générale de l'UNESCO, il se réunit au moins une fois tous les deux ans pour examiner les avis et recommandations du CIB, informant ce dernier de son point de vue et soumettant ses opinions, ainsi que ses propositions pour le suivi des travaux du CIB, à la Direction générale de l'UNESCO pour transmission aux Etats membres du Conseil exécutif et de la Conférence générale de l'Organisation.

► L'UNESCO a également lancé, en 2005, l'Observatoire mondial d'éthique (GEObs), qui offre un accès libre à 6 bases de données, en 6 langues, sur les experts, les institutions, les programmes d'enseignement, les législations et principes, les codes de conduite et les ressources en matière de bioéthique et d'éthique appliquée des sciences et des technologies partout dans le monde.

Dans le domaine de la bioéthique, l'Organisation bénéficie par ailleurs d'un formidable réseau de partenaires, allant des spécialistes en bioéthique aux élèves des Ecoles associées à l'UNESCO, en passant par le réseau des Chaires UNESCO établies dans les universités du monde entier, et les sphères de la décision politique (gouvernements, organisations régionales, collectivités locales, législateurs membres de l'Union internationale des parlementaires, etc.).

Pour l'UNESCO, la bioéthique doit plus que jamais devenir l'affaire de tous.

La bioéthique est en effet un examen partagé et réfléchi des questions éthiques soulevées par les sciences de la vie, les technologies et leurs applications, la

La science et la technologie doivent être utilisées pour promouvoir l'éradication de la pauvreté, promouvoir la santé et la protection de l'environnement, sans quoi aucun développement ne saurait être durable.

médecine et les politiques de santé. C'est une réflexion basée sur un dialogue pluridisciplinaire et pluraliste qui prend en compte tous les champs affectés par les avancées scientifiques touchant les êtres humains, y compris les dimensions sociales, juridiques et environnementales.

Ainsi, les débats bioéthiques ne sont pas, et ne doivent surtout pas être réservés aux spécialistes. En aucun cas, ils ne se limitent au domaine de la recherche. Au contraire. Le clonage humain, l'accès aux médicaments et aux dispositifs de soins, le trafic d'organes, les bio et nanotechnologies, les organismes génétiquement modifiés

SOUTENIR LA CRÉATION DE COMITÉS NATIONAUX DE BIOÉTHIQUE

S'efforçant de faire de la bioéthique l'affaire de tous, l'UNESCO soutient la création et le renforcement des comités nationaux de bioéthique qui constituent des plateformes essentielles pour la mise en œuvre des instruments normatifs internationaux.

Au 1^{er} janvier 2013, 17 pays avaient établi un comité national de bioéthique avec le soutien de l'UNESCO :

Arménie (2007)	Jamaïque (2009)
Azerbaïdjan (2000)	Kenya (2009)
Bélarus (2006)	Malaisie (2010)
Côte d'Ivoire (2002)	Malawi (2011)
El Salvador (2009)	Oman (2011)
Fédération de Russie (2007)	République Dominicaine (2012)
Gabon (2008)	Tchad (2011)
Ghana (2009)	Togo (2007).
Guinée (2007)	

A la même date, plusieurs autres pays s'étaient rapprochés de l'UNESCO pour créer des structures similaires, parmi lesquels l'**Argentine** ; la **Bolivie** ; le **Chili** ; le **Cap-Vert** ; les **Comores** ; l'**Equateur** ; la **Namibie** ; le **Nigéria** ; l'**Ouganda** ; le **Paraguay** ; la **Tanzanie** ; **Trinité-et-Tobago** ; l'**Uruguay** et le **Venezuela**.

FORMER LES MEMBRES DES COMITÉS DE BIOÉTHIQUE SUR LE TERRAIN

Mis en place dans le cadre de l'initiative de l'UNESCO pour le développement des capacités en bioéthique, le projet Assistance aux Comités de Bioéthique (ACB) accompagne sur trois ans les pays qui le demandent dans le développement de leur comité national de bioéthique, leur fournissant trois sessions de formation et une variété d'outils.

Dispensées par des membres du personnel de l'UNESCO et des experts internationaux partenaires de l'Organisation, ces formations reposent sur une série de guides produits spécialement par l'UNESCO, ainsi que sur le *Cours de base de bioéthique* conçu par l'Organisation pour populariser les standards internationaux en matière d'éthique et de droits de l'Homme en favorisant leur reconnaissance et leur adaptation au niveau local.

Depuis la mise en place du programme ABC, des formations ont été conduites dans 10 pays :

Kenya (2009, 2010 et 2011)	Ghana (2009 et 2012)	El Salvador (2010 et 2012)
Côte d'Ivoire (2009, 2011 et 2012)	Guinée (2009 et 2012)	Malawi (2012)
Gabon (2009 et 2012)	Jamaïque (2009, 2012 et 2013)	Tchad (2012)
	Togo (2009 et 2012)	

Le Kenya, la Côte d'Ivoire et la Jamaïque furent ainsi les premiers pays bénéficiaires du programme ACB à avoir complété le cycle de 3 formations.

11 Chaires UNESCO en bioéthique

Au 1^{er} janvier 2013, 11 Chaires UNESCO en bioéthique avaient été établies dans les pays suivants :

Argentine (Université Nationale de Buenos Aires, 1994)	Espagne (Université de Barcelone, 2007)	Mexique (Université de Monterrey, 2011)
Brésil (Université de Brasilia, 2005)	Israël (Université de Haïfa, 2001)	Portugal (Universidade Católica Portuguesa, 2009)
Côte d'Ivoire (Université de Bouaké, 2010)	Italie (Università Europea di Roma, 2009)	Slovaquie (Université de Presov, 2010)
	Kenya (Université d'Egerton, 1998)	Soudan (Université de Khartoum, 2010)

(OGM), les bio-banques ou encore la protection de l'intégrité des participants aux essais thérapeutiques sont autant de sujets « bioéthiques ».

Face à une crise multidimensionnelle qui menace d'accroître davantage les inégalités entre riches et pauvres - dans un contexte où la recherche du profit peut s'accompagner de pratiques faisant peu de cas de la dignité humaine - les principes universels des droits de l'Homme doivent être respectés dans le développement scientifique et technologique.

La science et la technologie doivent être utilisées pour promouvoir l'éradication de la pauvreté, promouvoir la santé et la protection de l'environnement, sans quoi aucun développement ne saurait être durable. La convergence des technologies ouvre en effet de nouveaux défis éthiques, sociaux et juridiques pour les pays développés et en développement. Plus que jamais, l'innovation scientifique et technologique responsable autorise la «durabilité». Plus que jamais, aussi, une nouvelle forme de gouvernance mondiale en matière d'éthique des sciences et des technologies doit être encouragée.

Etablir et partager à l'échelle mondiale les normes, règles et pratiques bioéthiques est capital pour que chaque citoyen du monde puisse non seulement mesurer les conséquences des avancées scientifiques sur sa vie et sur celle de sa communauté, mais également pour que chaque citoyen puisse prendre part au développement des

sciences de la vie et des politiques de santé et bénéficier de ses retombées.

La recherche scientifique et les avancées qu'elle engendre peuvent constituer un moteur essentiel du développement. Cependant, si la perspective éthique n'est pas prise en compte en même temps que les considérations épistémologiques et méthodologiques, elle risque de conduire non seulement à des abus en matière de droits humains, mais également à un développement économique et social inégalitaire entre pays, et au sein des pays eux-mêmes.

Se doter d'infrastructures nationales dans le domaine de la bioéthique, en stimulant l'établissement de comités nationaux de bioéthique et en favorisant la sensibilisation, le débat public et l'éducation à la bioéthique de toutes les parties concernées - telles que les décideurs politiques, les professionnels de la santé, les scientifiques, les journalistes, les juristes, etc. -, est une manière de favoriser un processus décisionnel systématique, pluridisciplinaire et pluraliste à tous les niveaux.

Ce processus - de bas en haut, et de haut en bas - ne peut que contribuer à un plus grand respect des droits humains en facilitant, dans le même, la participation des citoyens aux décisions qui les concernent. Pour l'UNESCO, la réflexion bioéthique est ainsi aussi nécessaire au développement scientifique qu'au développement économique, social et démocratique.

DES RÉSEAUX SPÉCIALISÉS EN BIOÉTHIQUE

Outre le réseau des Chaires UNESCO en bioéthique coordonné par la Chaire UNESCO de bioéthique de l'Université de Haïfa (Israël) depuis 2011, l'UNESCO compte parmi ses partenaires de nombreux réseaux de spécialistes en bioéthique dans toutes les régions du monde.

Ainsi, au 1^{er} janvier 2013, pas moins de 8 réseaux régionaux de bioéthique avaient été créés, à l'initiative ou avec le soutien de l'UNESCO :

- > Le réseau des spécialistes et universitaires d'Amérique Latine, REDBIOETICA (2003)
- > Le centre régional de documentation et d'information établi à Faculté de médecine de l'Université de Vilnius, Lituanie (2004)
- > Le centre régional de documentation et d'information de l'Université d'Egerton, Kenya (2007)
- > Le réseau régional des comités nationaux de bioéthique de la Communauté des Etats indépendants (2008)
- > Le centre régional de documentation et d'information pour la bioéthique et l'éthique des sciences et de la technologie, établi à l'Académie de la recherche scientifique et des technologies du Caire (2010)
- > Le réseau régional des comités nationaux de bioéthique d'Amérique latine, établi en République dominicaine (2011)
- > Le réseau de bioéthique sur les questions féminines dans la région arabe (2011)
- > Le réseau «School of Ethics » de l'UNESCO en Asie-Pacifique (2012)

FORMER LES PROFESSEURS D'ÉTHIQUE

Les cours de formation des professeurs d'éthique constituent un des principaux éléments du programme de l'UNESCO pour l'éducation à l'éthique afin de renforcer les capacités des pays dans ce domaine.

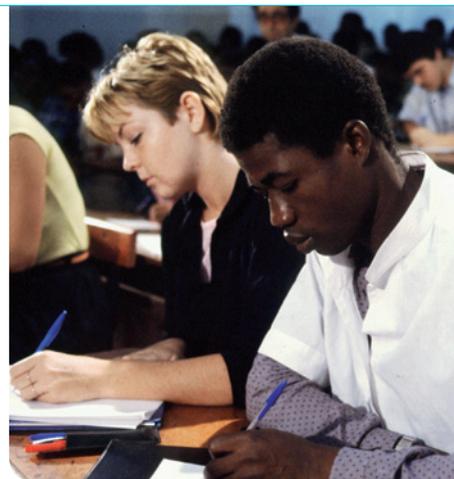
Dispensés par une équipe d'experts locaux et internationaux dotés d'une expérience sans faille dans l'éducation à l'éthique, ces cours s'adressent aux jeunes enseignants ayant déjà entamé leur carrière ou s'apprêtant à l'engager.

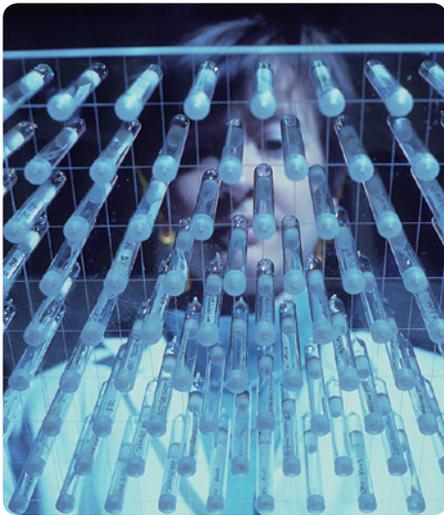
Ils permettent d'initier les participants à l'utilisation des ressources d'éducation à l'éthique, de leur enseigner les principales méthodes et méthodologies d'enseignement de la discipline, et d'évaluer et de commenter leurs compétences pédagogiques.

Depuis la mise en place de ce programme de formation, des cours ont été dispensés dans 10 Etats membres de l'UNESCO :

Roumanie (Bucarest, 2006)
Kenya (Egerton, 2007)
Slovaquie (Bratislava, 2007)
Arabie Saoudite (Riyad, 2007)
Bélarus (Minsk, 2008)

Croatie (Dubrovnik, 2010, 2011, 2012 et 2013)
Serbie (Belgrade, 2011)
Azerbaïdjan (Bakou, 2012)
Lituanie (Vilnius, 2012)
Namibie (Windhoek, 2012).





GEOBS : UN OBSERVATOIRE MONDIAL DE L'ÉTHIQUE SUR INTERNET



Lancé fin 2005 par l'UNESCO, GEObs offre un accès libre à 6 bases de données, en 6 langues (anglais, arabe, chinois, espagnol, français et russe). Cette plate-forme entend faciliter la création de comités d'éthique, l'élaboration de politiques publiques et la conception de programmes d'enseignement de l'éthique. Deux centres régionaux de documentation, établis en Lituanie (2004) et au Kenya (2007), y sont particulièrement liés.

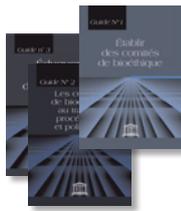
Au 1^{er} janvier 2013, GEObs recensait des informations sur :

- > 1 510 experts
- > 497 institutions
- > 235 programmes d'enseignement
- > 738 instruments juridiques ou réglementaires
- > 151 codes de conduite
- > 416 ressources en matière de bioéthique et d'éthique appliquée des sciences et des technologies

Pour consulter GEObs :

<http://www.unesco.org/shs/ethics/geobs>

DES PUBLICATIONS-CLÉS



Une collection de guides pour les comités de bioéthique

Intitulés « Établir des comités de bioéthique », « Les Comités de bioéthique au travail : procédures et politiques » et « Éduquer les comités de bioéthique », trois manuels destinés aux gouvernements, aux scientifiques, aux avocats et aux professionnels de la santé ont été publiés par l'UNESCO afin de soutenir la création et le développement de comités nationaux de bioéthique. Disponibles en anglais, en français, en chinois, en espagnol, voire, pour certains, en arabe et en turc, ces guides sont téléchargeables gratuitement sur le site web de l'UNESCO. Des versions imprimées peuvent être sollicitées auprès de l'équipe en charge de la bioéthique.



Un Cours de base de bioéthique

Publié en octobre 2008, par l'UNESCO, dans le cadre de son Programme mondial d'éducation à l'éthique, le *Cours de base de bioéthique* est déjà appliqué dans une vingtaine d'universités à travers le monde.

Il est ainsi intégré dans les filières scientifiques des universités de Bouaké (**Côte d'Ivoire**) et d'Egerton (**Kenya**). Il est également dispensé à l'Université du Littoral et à l'Université nationale de Córdoba (**Argentine**) ; à l'Université médicale de Yerevan (**Arménie**) ; à l'Université d'Etat de Bakou (**Azerbaïdjan**) ; à l'Université écologique internationale Sakharov (**Bélarus**) ; à l'Université d'Etat de São Paulo (**Brésil**) ; au Collège Loyola et à l'Université Saveetha (**Inde**) ; à la Faculté de médecine d'Indonésie ; à l'Université Hébraïque/Haddassah de Jérusalem et à l'Université de Haïfa (**Israël**) ; à l'Université Ritsumeikan Asia Pacific (**Japon**) ; à l'Académie de médecine du Kirghizistan ; à l'Université Sains Malaysia (**Malaisie**) ; à l'Université Lomonosov de Moscou et à l'Université médicale d'Etat de Kazan (**Russie**) ; ainsi qu'à l'Université de la République (**Uruguay**).

En 2013, des protocoles d'accords pour l'adaptation de ce cours dans trois autres universités d'**Argentine** et une université du **Costa Rica** étaient en cours de signature.

Disponible en anglais, en français, en arabe et en russe, le *Cours de base de bioéthique* est composé de deux opus : l'un fournit le contenu et les objectifs de chaque module du programme, le plan du cours et le manuel de l'enseignant ; l'autre rassemble les documents d'étude proposés pour chacun des modules.

Il est téléchargeable sur le site web de l'UNESCO.



Une série de recueils de cas

Avec l'appui de la Chaire UNESCO de bioéthique de l'université de Haïfa, une série de recueils de cas relevant de la bioéthique a été lancée par l'UNESCO en 2011. Destinés à être utilisés seuls ou en complément du *Cours de base de bioéthique*, ces recueils traitent de dilemmes éthiques dans le secteur de la santé ayant fait jurisprudence dans différents pays. Le 1^{er} paru porte sur la dignité humaine et les droits de l'Homme

(en anglais et français), le 2^e sur les effets bénéfiques et les effets nocifs des avancées scientifiques et médicales (en anglais). Ils sont téléchargeables gratuitement sur le site web de l'UNESCO.



Bioéthique et journalisme

Disponible en anglais et en russe sur le site web de l'UNESCO, le livre *Bioéthique et journalisme* souligne le rôle des médias dans l'émergence et l'évolution de la bioéthique, mettant également en exergue la responsabilité des journalistes dans la vulgarisation nécessaire des questions liées à la bioéthique. Pour contribuer à former les médias, l'UNESCO a par ailleurs créé une formation en ligne à laquelle il est possible d'accéder à l'adresse suivante : <http://lms.iite.unesco.org/?lang=en>



Historique, principes et application d'une Déclaration

Paru en anglais et en français, le livre publié par les Éditions UNESCO, décrypte la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme, offrant une impulsion nouvelle à la diffusion de ce document, qui se veut un garde-fou contre une utilisation irraisonnée des progrès de la science.

UNESCO : la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme

Histoire, principes et application

26 €

440 p., Éditions UNESCO, 2009

ISBN 978-92-3-204088-6

Pour commander ce livre :

<http://publishing.unesco.org>



Rapports du CIB

Afin de favoriser la diffusion et l'application de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme (2005), le Comité international de bioéthique (CIB) s'est engagé dans l'exploration des implications éthiques de plusieurs des principes contenus dans cette Déclaration. Fruits d'une large consultation, chacun de ses rapports est ensuite publié sur le site web de l'UNESCO afin d'être partagé avec le plus grand nombre.

JACOB : une conférence pour renforcer la coopération en matière de bioéthique

En organisant, pour la première fois, conjointement, une conférence sur les comités nationaux de bioéthique, qui s'est tenue au Mexique, fin 2009, l'UNESCO et la Commission européenne ont facilité un partage d'expériences qui devait contribuer à amplifier les coopérations Nord-Sud et Sud-Sud dans ce domaine. Pas moins d'une centaine d'experts venus du monde entier y ont participé. Le rapport de cette conférence, disponible en anglais, sur le site web de l'UNESCO, restitue leurs échanges.

CONTACT

Dafna Feinholz
Chef de l'équipe Bioéthique
Secteur des sciences sociales et humaines (SHS)

UNESCO
1, rue Miollis, 75732 Paris Cedex 15 – France
d.feinholz@unesco.org

www.unesco.org/shs/bioethics