



Éditions
UNESCO

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

Pourquoi une bioéthique globale?

20^e anniversaire du Programme
de bioéthique de l'UNESCO

Pourquoi une bioéthique globale ?

20^e anniversaire
du Programme de
bioéthique de l'UNESCO

Salvador D. Bergel
Annelien Bredenoord
Daniel Callahan
María Casado
Bahaa Darwish
Johannes van Delden
Véronique Fournier
Alberto García
Vasil Gluchman
Juliana González
Nouzha Guessous
Henk ten Have
Aída Kemelmajer
José R. Junges
Genoveva Keyeux
Michael Kirby
Georges Kutukdjian
Eleonora Lamm
Jean Martin
Federico Mayor
Tatiana V. Mishatkina
Víctor Penschaszadeh
Lazare Poamé
Mary C. Rawlinson
Carlos Romeo-Casabona
Lizbeth Sagols
Stefano Semplici
Susana Sommer
Michèle Stanton-Jean
Aissatou Touré
Hugh Whittall
Yongyuth Yuthavong



Pourquoi une **bioéthique globale ?**

20^e anniversaire du Programme de bioéthique de l'UNESCO
Germán Solinís (directeur de publication)

Publié en 2015 par l'Organisation des Nations Unies
pour l'éducation, la science et la culture
7, place de Fontenoy, 75352 Paris 07 SP, France

© UNESCO 2015

ISBN 978-92-3-200048-4



Œuvre publiée en libre accès sous la licence Attribution-ShareAlike 3.0 IGO (CC-BY-SA 3.0 IGO) (<http://creativecommons.org/licenses/by-sa/3.0/igo/>). Les utilisateurs du contenu de la présente publication acceptent les termes d'utilisation de l'Archive ouverte de libre accès UNESCO (www.unesco.org/open-access/terms-use-ccbysa-fr).

Les désignations employées dans cette publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'UNESCO aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites.

Les idées et les opinions exprimées dans cette publication sont celles des auteurs ; elles ne reflètent pas nécessairement les points de vue de l'UNESCO et n'engagent en aucune façon l'Organisation.

Compilé et édité by Germán Solinis
Graphisme de la couverture : Anna Morteux
Composé et imprimé dans les ateliers de l'UNESCO

Imprimé en France

Sommaire

Introduction	5
PREMIÈRE PARTIE	
Vision conceptuelle et globale	17
Le passé et l'avenir de la bioéthique <i>Daniel Callahan</i>	19
Bioéthique et biophilie <i>Lisbeth Sagols</i>	25
La bioéthique à l'UNESCO : enjeux et besoins <i>Jean Martin</i>	29
La bioéthique : un pont vers l'avenir ? <i>Mary C. Rawlinson</i>	33
Les chaires UNESCO de bioéthique et leur mission future <i>Vasil Gluchman</i>	39
Léthique clinique, une autre façon pour l'UNESCO de former ceux qui sont confrontés aux questions bioéthiques <i>Véronique Fournier</i>	43
Vingt ans d'engagement : Ordre du jour en attente <i>Genoveva Keyeux</i>	47
DEUXIÈME PARTIE	
Aspects philosophiques et normatifs	51
La dignité comme fondement de tous les droits de l'Homme <i>Federico Mayor Zaragoza</i>	53
Vingtième anniversaire du Comité international de bioéthique <i>Michèle Stanton-Jean</i>	59
Le partage est essentiel <i>Stefano Semplici</i>	63
Repenser la conception de la nature humaine <i>Juliana González</i>	69
Il faut de nouvelles perspectives éthiques <i>Carlos Romeo-Casabona</i>	73
À la recherche d'accords universels <i>María Casado</i>	77
Vingt ans au service de la convergence et de la coopération en matière d'éthique internationale <i>Alberto García</i>	81
Léthique internationale et le droit de la propriété intellectuelle internationale <i>Michael Kirby</i>	87

TROISIÈME PARTIE

Expérience, contextualisation et spécificité 93

Pluralisme et protection des personnes et groupes vulnérables <i>Nouzha Guessous</i>	95
La bioéthique au XXI ^e siècle : un point de vue du Sud <i>Salvador Bergel</i>	101
Résultats et perspectives de la promotion de la bioéthique <i>Aïssatou Touré</i>	105
L'UNESCO face à la demande mondiale d'éthique <i>Lazare Poamé</i>	109
La bioéthique en Biélorussie : résultats, problèmes et perspectives <i>Tatiana V. Mishatkina</i>	113
Promouvoir l'avenir de la bioéthique <i>Bahaa Darwish</i>	119
Le défi du vieillissement <i>Susana Sommer</i>	125
Construire notre propre bioéthique, placée dans son contexte et la légalité <i>Aída Kemelmajer de Carlucci et Eleonora Lamm</i>	129

QUATRIÈME PARTIE

Vers l'avenir 133

Les tendances futures de la bioscience et de la biotechnologie, et leurs considérations éthiques <i>Yongyuth Yuthavong</i>	135
Les vingt années à venir <i>Hugh Whittall</i>	139
Les préoccupations de la bioéthique au cours des années à venir <i>Víctor Penchaszadeh</i>	143
Les défis pour la bioéthique et le futur programme de l'UNESCO <i>José R. Junges</i>	147
Les défis futurs de la bioéthique : la médecine régénérative <i>Johannes van Delden et Annelien Bredenoord</i>	153
Apprécier les acquis pour aller de l'avant <i>Georges Kutukdjian</i>	159
La bioéthique a besoin de baionnettes <i>Henk ten Have</i>	163

Introduction

La Conférence générale,

1. *Approuve* la création par le Directeur général du Comité international de bioéthique de l'UNESCO ;
2. *Invite* le Directeur général à poursuivre en 1994-1995 la préparation d'un éventuel instrument international pour la protection du génome humain, et à lui faire rapport à sa vingt-huitième session sur la mise en œuvre de la présente résolution.

Au début des années 1990, dans différentes régions du monde, des découvertes scientifiques extraordinaires sur le génome humain sont apparues, ouvrant des perspectives infinies d'interventions possibles au cours de la vie d'un individu et même au niveau de la conception de cette vie. En arrière-plan surgissent les vieux fantômes de l'eugénisme et de la libération de Prométhée (Martin, González, Poamé). Comme le mentionne Federico Mayor dans l'article qu'il a écrit pour ce livre, depuis la nuit des temps, l'Homme s'est penché sur le conflit entre ce qui est possible et ce qui est admissible, et entre la bonne et la mauvaise application du savoir puisque « le savoir est toujours positif, mais son application ne l'est pas toujours. » Armée de prévoyance et de clairvoyance, la Direction générale de l'UNESCO a créé le Comité international de bioéthique (CIB) pour traiter précisément de ce qui peut être admissible au niveau de l'application du savoir à la vie, pour toute l'humanité¹.

En raison des préoccupations éthiques que suscitent, partout dans le monde, les progrès des sciences de la vie, et en particulier de la génétique, j'ai décidé de créer un Comité international de bioéthique (CIB), dont l'installation a eu lieu, au Siège de l'Organisation, les 15 et 16 septembre 1993. Si, plus que jamais, toutes les sciences s'interrogent sur leurs finalités, il devient urgent de se demander comment la réflexion éthique doit accompagner le développement scientifique, sans pour autant entraver la liberté de la recherche. C'est dans ce contexte que

1 Inspiré de la résolution adoptée par la Conférence générale lors de sa vingt et unième session plénière le 15 novembre 1993.

*l'UNESCO doit mener son action pédagogique et promouvoir la formation et la coopération scientifiques internationales*².

On peut dire que les racines historiques du travail de l'UNESCO sur la bioéthique datent des années 1970. En 1975, à Varna en Bulgarie, s'est tenue la première réunion de réflexion sur la relation entre l'éthique et la biologie (moléculaire)³ et, en 1977, un colloque sur la génétique et l'éthique a eu lieu à Madrid, en Espagne. Ces deux rencontres ont été organisées, respectivement, par la Division de philosophie et par la Division de la recherche scientifique et de l'enseignement supérieur⁴. Cependant, ce n'est qu'à partir de 1985 que l'on a commencé à adopter un référentiel éthique dans le cadre des droits de l'Homme, lors du colloque sur la manipulation génétique et les droits de l'Homme organisé à Barcelone par la Division des droits de l'Homme et de la paix de l'UNESCO⁵. En 1991, l'ouverture d'une boîte de Pandore par l'Institut américain de la santé avec la question de la privatisation et du brevetage du génome à la suite du lancement du projet international sur le génome humain a provoqué de vives inquiétudes. C'est sans doute ce qui a encouragé le Directeur général de l'époque à fonder le Programme de bioéthique de l'UNESCO pour surveiller la réglementation internationale des progrès et des applications liées au séquençage du génome⁶. Une Unité de bioéthique a été créée, au sein du Secteur des sciences sociales et humaines du Secrétariat de l'UNESCO, qui est devenue la Division de l'éthique de la science et de la technologie en 1977 sous la direction de Georges Kutukdjian puis sous celle de Henk ten Have entre 2003 et 2010. Depuis, la nouvelle Section de bioéthique est dirigée par Dafna Feinholz. En 2014, cette section a changé de nom pour devenir la Section de bioéthique et de l'éthique de la science.

Le 6 septembre 2013 un colloque a été organisé pour célébrer le vingtième anniversaire du Programme de bioéthique de l'UNESCO : « Quel rôle dans les vingt prochaines années ? ». Parmi les participants on trouvait sept auteurs ayant collaboré à cet ouvrage (Nouzha Guessous, Henk ten Have, Georges Kutukdjian, Stefano Semplici, Michèle Stanton-Jean, Aissatou Touré et Yongyuth Yuthavong).

2 Federico Mayor, Préface des Actes 1994 du CIB de l'UNESCO (<http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001203/120377mo.pdf>)

3 Ribes B. : « Biologie et éthique », UNESCO (série *Actuel*), 1978. 180 p.

4 Symposium on Genetics and Ethics: Problems and Positive Results of Scientific Research in Genetics Final Report (disponible en anglais seulement) 1978 SC-77/conf.805/col16, 10 p. Étude sur le besoin actuel de coopération internationale dans le domaine des sciences biologiques de base.

5 Colloque international sur les répercussions des récents progrès scientifiques et techniques sur les droits de l'Homme. Conclusions et recommandations, UNESCO, SHS-86/WS/39, 1985.

6 Voir tout particulièrement l'article de G. Kutukdjian, p. 161.

À la suite de ce colloque, le Secrétariat a lancé un appel étendu à ses interlocuteurs principaux : les membres actuels et les anciens membres du CIB et de la COMEST⁷, les titulaires des chaires de bioéthique de l'UNESCO dans le monde, les personnes responsables de comités nationaux de bioéthique, les membres du Réseau de Bioéthique pour l'Amérique latine et les Caraïbes (*Redbioética*) et d'autres éminents spécialistes internationaux. C'est ainsi que nous avons recueilli trente articles de femmes et d'hommes originaires de presque toutes les régions du monde qui présentent leurs points de vue sur les deux thèmes principaux du programme du colloque : l'héritage des vingt années d'existence du Programme de bioéthique, ce qui a apporté au programme son identité et sa signification fondamentale, ainsi que des propositions de lignes d'action pour le rôle futur de l'UNESCO dans le domaine de la bioéthique.



Au cours de la première moitié de ces vingt dernières années, le contenu du Programme de bioéthique de l'UNESCO s'est surtout concentré sur les axes fixés par le CIB qui a analysé et rédigé des rapports sur certains des thèmes fondamentaux les plus importants de la discipline ainsi que sur nos instruments juridiques. Au cours des dernières années, le comité a continué à préparer et à présenter le contenu des documents de référence sur les principes clés de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme* (DUBDH), et à aider le Secrétariat à orienter le Programme. Ce qui suit est une liste des rapports les plus importants, classés par ordre chronologique de publication :

Le dépistage et les tests génétiques (1994) ; La thérapie génique humaine (1994) ; Éthique et neurosciences (1995) ; L'éducation et l'enseignement de la bioéthique sur le continent américain (1995) ; Le Conseil génétique (1995) ; Considérations éthiques sur l'accès aux traitements expérimentaux et l'expérimentation sur des sujets humains (1996) ; Confidentialité et données génétiques (2000) ; L'utilisation des cellules-souches embryonnaires pour la recherche thérapeutique (2001) ; La solidarité et la coopération internationale entre pays développés et pays en développement (concernant le génome humain) (2001) ; Droits des femmes et bioéthique (2001) ; Éthique, propriété intellectuelle et génomique (2002) ; La possibilité d'élaborer un instrument universel sur la bioéthique (2003) ; Le Consentement (2008) ; Le clonage humain et la gouvernance internationale (2009) ; La responsabilité sociale et la santé (2010) ; Rapport du CIB sur les systèmes de la médecine traditionnelle

7 Commission mondiale d'éthique des connaissances scientifiques et des technologies.

et leurs implications éthiques (2012); La vulnérabilité humaine et l'intégrité personnelle (2013); et La non-discrimination et la non-stigmatisation (2014).

On peut affirmer, sans aucun doute, que le succès principal du Programme est l'adoption par acclamation des déclarations suivantes par les membres de l'UNESCO lors des séances de la Conférence générale de l'Organisation: la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme* en 1997, la *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines* en 2003, et la DUBDH en 2005. Il faut noter que, à l'échelle de la planète, ce sont les trois seuls instruments juridiques internationaux sur la bioéthique.

Après la mise en place des principes clés de la bioéthique à travers ces déclarations, le deuxième défi du Programme est sa mise en œuvre. Ainsi, depuis environ dix ans, en parallèle avec l'élaboration, les débats et l'adoption des déclarations, des mécanismes ont été mis en place pour mettre en pratique les textes universels normatifs et ainsi établir des principes éthiques, des faits concrets, comme nous le verrons par la suite.

Nous savons que les nouvelles possibilités apportées par la science et la technologie présentent des défis éthiques. Cependant, c'est au niveau de la pratique sociale que nous sommes confrontés aux dilemmes les plus importants, tout en affrontant des questions d'ordres économique, politique et culturel. Les complexités de la vie moderne créent des risques qui demandent l'interaction de nombreux points de vue de la part de différents acteurs. C'est le « processus dialogique » de la réalité bioéthique qui peut s'accomplir à travers les débats et les accords, et c'est ici que la législation locale et les politiques les plus efficaces peuvent émerger puisque c'est grâce à la confrontation et aux débats que l'on parvient à un accord. Ces discussions entre des personnes ayant des opinions très différentes forment la base même de la légitimité des lois et des politiques.

Ainsi, ce sont le processus de délibération de l'éthique discursive et la construction collective d'opinions, dans le cadre de l'impératif du respect des autres et des différences intrinsèques, qui forment la pierre angulaire soutenant l'application des principes. La délibération nous permet de travailler sur le libre choix du type de société que nous voulons construire, en encourageant un dialogue tripartite entre les experts, les décideurs et citoyens – dont les professionnels et leurs organismes, les juristes et les représentants des médias de masse. De façon concomitante, pour le Secteur des sciences humaines et sociales de l'UNESCO, ce débat public est le processus qui forme un lien stratégique fondamental entre la connaissance et les politiques régulatrices de l'action sociale.

Ce type de discussion rationnelle et intersubjective pour la prise de décisions est caractérisé par le respect de la démocratie et évite les approches paternalistes fondées sur l'idée de l'utilisation du savoir pour obtenir du pouvoir. De même, lorsqu'il s'agit de soulever les défis posés par la technocratie et par la macroéconomie, la participation crée un sens d'appartenance et contribue à encourager le principe de responsabilité partagée, surtout si elle est présente dès le départ et sert de base au processus décisionnel. Comme nous l'avons déjà dit, la participation se développe dans un contexte de pluralité qui comprend les principaux acteurs impliqués dans les questions éthiques au sujet desquelles des décisions seront prises, quel que soit le niveau de divergence des opinions de ces acteurs. Enfin, le débat public éthique doit s'appuyer sur les circonstances sociales des participants. Lorsqu'on se trouve au croisement du savoir, de la technologie, de la raison et de la réflexion, le débat devient alors générateur de problématiques sociales qui orienteront les politiques futures. C'est sur ces quatre qualités (démocratique, participatif, pluraliste et social) que s'appuie le débat public en tant que méthode.

L'expérience de la négociation sur un pied d'égalité et l'exercice d'un débat pluraliste, respectueux et public renforcent la cohésion sociale. On peut également soutenir qu'il s'agit d'une des contributions les plus importantes que les sciences sociales peuvent apporter à la gestion égalitaire des transformations sociales. L'intérêt que le Programme de bioéthique porte au débat public n'est pas seulement lié à l'objectif de faciliter la mise en œuvre des normes universelles ou au fait de garantir l'efficacité des politiques publiques, mais concerne également l'application de la pratique éthique qui consiste à mettre sur la même table de discussion les valeurs et les conflits issus des intérêts établis⁸. Bien que les possibilités technoscientifiques concernant la manipulation élémentaire de la vie aient directement une dimension symbolique importante qui implique différentes lectures selon les cultures et les différentes manières d'interpréter le monde, l'éthique n'est pas seulement informée par les pratiques culturelles mais également par les conditions sociales, politiques et économiques. Pour être capable de nous orienter vers une décision, la pensée éthique doit être assez solide; c'est grâce à ce processus dialogique qu'elle peut l'être.

En raison de tous les éléments mentionnés ci-dessus, le Programme de bioéthique se concentre surtout sur la formation individuelle et professionnelle en tant que support principal

8 Papanagnou, G. (Dir. publ.). *Social Science and Policy Challenges: Democracy, values and capacities*. Paris: UNESCO, serie Policy & Research, 2011. 299 p. (disponible en anglais seulement).

pour la mise en œuvre efficace de ces débats. Ainsi, des modules d'enseignement sont fournis à la fois pour les étudiants et les professeurs⁹. Ces modules sont interdisciplinaires, du point de vue épistémologique et méthodologique, et ont pour objectif de former des experts et des facilitateurs de la bioéthique dans le domaine universitaire en général, sans se limiter aux facultés de médecine et en s'orientant vers d'autres écoles d'enseignement de la biologie ou de la santé, ainsi que vers les sphères non-universitaires comme la politique, le gouvernement, la législation et, surtout, l'action sociale.

Le deuxième apport du Programme est le renforcement des capacités institutionnelles, qui aide à mettre en place des comités nationaux de bioéthique dans les pays demandant, pour ce faire, le soutien de l'UNESCO. Ces comités ont deux fonctions principales : conseiller les décideurs, surtout ceux qui élaborent les lois et les politiques concernant la réglementation des différents dilemmes bioéthiques qui surviennent dans les contextes nationaux et locaux, et, deuxièmement, promouvoir la formation en matière de bioéthique et de pratique du débat public, ainsi que la méthode ouverte et pluraliste d'action réfléchie.



Commençons par nous pencher sur deux précédents que l'on ne peut éviter. Aujourd'hui, les découvertes et la technologie semblent nous offrir la possibilité d'aller de plus en plus loin au niveau de la vie elle-même, ce qui nous oblige à faire face à deux défis principaux : savoir quoi faire quand on est face à de nouvelles connaissances et savoir comment faire quand on est confronté à des transformations sociales au niveau des valeurs, des principes, des croyances et des institutions. C'est là que deux des questions constitutives de la philosophie révèlent toute leur importance : Que faut-il faire ? Et, par-dessus tout, Qu'est-ce que l'Homme ?

Si l'on revient à la mise en garde de Federico Mayor, « le savoir est toujours positif, mais son application ne l'est pas toujours », lorsque nous sommes confrontés à toute la gamme des nouvelles possibilités technologiques, nous ne devons avancer qu'en mettant en œuvre les bonnes applications de ce savoir (énoncé surtout éthique). Par ailleurs, lorsque nous sommes confrontés à des questions qui pourraient donner lieu à une mauvaise application du savoir, l'intérêt principal de l'UNESCO est la régulation publique universelle ou, tout au moins, la prestation d'un cadre général de gouvernance qui dessine les limites de l'action sociale responsable.

9 Cours de base sur la bioéthique et Cours de formation pour les professeurs d'éthique.

La qualité de la vie rattachée au bien commun forme les circonstances de l'être humain ; ce sont des éléments fondamentaux pour l'importance de la dignité humaine, surtout du point de vue social. Comme l'énonce une des déclarations de l'UNESCO, le génome humain sous-tend l'unité fondamentale de tous les membres de la famille humaine, ainsi que la reconnaissance de leur dignité intrinsèque. D'un point de vue symbolique, il s'agit du patrimoine de l'humanité ; cela ne doit donc pas donner prise à un intérêt économique ou commercial (comme le clonage reproductif des êtres humains), car cela constituerait une atteinte grave à la dignité humaine et au patrimoine génétique individuel¹⁰.

Certains principes doivent être pris en compte au niveau des dilemmes que les possibilités technologiques soulèvent pour l'humanité dans chacun de ces domaines. Dans le cadre du Programme de l'UNESCO, l'objet d'étude de la bioéthique cherche à inclure les conséquences du développement technoscientifique dans une société que nous souhaiterions voir advenir, en prenant en compte la question essentielle de la nature humaine, de la conception à la mort, ainsi que la re-conceptualisation de la relation entre la connaissance technoscientifique et les valeurs humaines. L'objet d'étude de la bioéthique cherche également à éclaircir des approches fondamentales qui permettent de résoudre des problèmes concrets, comme l'accès aux avantages de la science. Pour ce faire, il faut se concentrer sur les méthodes et les procédures mentionnées ci-dessus.

Ainsi, l'objectif est double : construire un cadre de référence pour réguler et orienter la gouvernance du savoir technologique et scientifique, et permettre une clarification sociale des alternatives éthiques. Il est clair que l'éthique, tout comme la philosophie, est ouverte d'un point de vue ontologique et qu'elle fonctionne en posant des questions sur des sujets dont le cadre réglementaire n'est pas aisé ; cependant, puisque la bioéthique prend également en compte le comportement (la dimension éthique), la prise de décisions individuelles et la politique (la régulation et la gouvernance), il faut un cadre normatif potentiellement ouvert. Étant donné cette nécessité opérationnelle, on peut difficilement soutenir l'adoption d'une approche uniquement philosophique ou scientifique ; l'approche se concentre plutôt au croisement du savoir, de la technologie, de la réflexion et de la raison. La bioéthique travaille de l'intérieur vers l'extérieur, depuis son centre, le débat, en créant une problématique changeante au niveau de la prise de conscience sociale et des

10 *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme*, articles 1, 4 et 11. Voir également l'article de G. Kutukdjian dans cet ouvrage : p. 161.

politiques. Lorsque la connaissance scientifique et la technologie touchent la société, on atteint l'appartenance sociale, au sens le plus large du terme.

Tous les éléments ci-dessus montrent pourquoi, dès le départ, l'UNESCO a placé son Programme de bioéthique au sein du secteur des sciences humaines et sociales, encadré historiquement par la philosophie et par les droits de l'Homme.



Dans le cadre du vingtième anniversaire du Programme de bioéthique de l'UNESCO, nous en avons présenté un aperçu rapide dans cette introduction: racines historiques, coordonnées épistémologiques, fonction, en accord avec notre institution, intentions, présupposés et potentiel. Le contenu de ce livre n'est délibérément pas homogène. Cependant, il présente une diversité convergente dans le sens où il s'agit d'un ouvrage qui s'ouvre sur un processus continu de peaufinage. Dans ce livre, les trente auteurs exposent des points de vue très distincts et encouragent un débat étendu au niveau de la bioéthique. Nous les avons invités à présenter leurs réflexions sur deux thèmes: l'importance de ce programme à la lumière de ses vingt ans d'existence et les nouvelles tendances qui pourraient se développer dans un avenir proche.

La plupart des collaborateurs ont écrit sur ces deux sujets. Cependant, certains ont également construit un discours historique sur la bioéthique en tant que discipline ou domaine d'étude, tandis que d'autres ont préféré une approche théorique ou méthodologique en abordant telle ou telle orientation dans le cadre du débat actuel sur la bioéthique; presque tous mentionnent l'importance de la DUBDH. Enfin, certains auteurs ont inclus des éléments de contextualisation sociale ou géopolitique, et d'autres encore ont proposé de nouveaux sujets de réflexion pour le CIB.

Les contributions reçues ont été classées en quatre parties. La première se concentre sur la bioéthique au sein de l'UNESCO (vision conceptuelle et globale); la deuxième sur ses aspects philosophiques et normatifs; la troisième sur certains éléments en particulier et sur leurs champs d'application et de contextualisation; enfin la quatrième se tourne vers l'avenir et les sujets qui pourraient être des défis importants pour le programme, à la fois d'un point de vue institutionnel et en tant que discipline. Pour déterminer dans quelle partie placer l'article, nous avons pris en compte l'élément central de chaque article. En conséquence, il va sans dire que le fait qu'ils se trouvent dans une partie en particulier n'implique pas que ces chapitres se concentrent sur un seul sujet, puisque la plupart d'entre eux traitent de plusieurs des quatre sujets.

Dans la première partie, le lecteur trouvera une description de la naissance de la bioéthique et de son institutionnalisation académique; des débats contre un point de vue restreint et en faveur d'un point de vue de base; des éléments considérés comme classiques par rapport aux approximations principalistes ou métapincipalistes; et l'importance d'inclure la dimension du genre et de remettre les problèmes dans leur contexte en incorporant les différentes opinions sociales, environnementales et multiculturelles pour apporter une vision globale de la bioéthique.

La partie normative se penche sur les aspects philosophiques et juridiques. Ici, les réflexions traitent du rôle et de la portée des instruments normatifs en général et de ceux adoptés par l'UNESCO en particulier, ainsi que du contexte philosophique et juridique. Cette partie comprend également des études qui mettent en relief les contextes normatifs de la bioéthique, comme les droits de l'Homme et la relation entre l'universalité axiologique, la diversité culturelle et la pluralité.

La troisième partie regroupe des réflexions, des descriptions et des propositions portant sur des sujets plus précis comme: l'importance du contexte, la médecine personnalisée, l'accès aux avantages des progrès technoscientifiques, la justice sociale et la pauvreté, le droit à la santé, la propriété intellectuelle, la fuite des cerveaux et l'attention portée aux groupes de personnes vulnérables, entre autres.

Enfin, parmi les défis qui pourraient se présenter à l'avenir, regroupés dans la quatrième et dernière partie, se trouvent les sujets suivants: le transhumanisme et le posthumanisme bien connus, la convergence des technologies, la médecine régénérative, la biologie synthétique, le vieillissement, et l'éthique de l'environnement. Cette partie comprend également des propositions sur la consolidation internationale et le renforcement de la formation en matière de bioéthique. Certains auteurs nous ont offert des idées particulièrement stimulantes dans le titre même de leur article: «Ordre du jour en attente» (Keyeux), «Bioéthique et biophilia» (Sagols) et «La bioéthique a besoin de baïonnettes» (ten Have). La dernière partie conclut avec l'idée plus élaborée, positive et prometteuse d'un programme pour une éthique internationale, titre de cet ouvrage.

À l'intérieur de cette diversité structurée et au-delà de sa division en quatre parties, le lecteur trouvera, tout au long de cet ouvrage, une discussion stimulante portant sur quelques-uns des problèmes fondamentaux concernant la nature même de la bioéthique en tant que discipline, dont l'objectif n'est pas seulement une discussion philosophique noble et pure mais plutôt la recherche de la bonne

voie pour le développement futur du programme de bioéthique de l'UNESCO.

Ainsi, par exemple, on voit apparaître le doute récurrent sur la question de déterminer si la bioéthique est une discipline de base ou s'il ne s'agit que d'une technique d'application. Comme nous le verrons, les arguments présentés et soutenus affirment, tout d'abord, que la bioéthique n'appartient pas seulement à l'épistémologie à travers sa vocation de recherche mais qu'elle est profondément philosophique, partageant deux questions préliminaires avec cette discipline: «Que dois-je faire?» et «Qu'est-ce que l'Homme?» (Sagols). Deuxièmement, il faut souligner sa valeur opérationnelle qui n'est pas instrumentale, puisque la réflexion et l'application sont fortement liées, à la fois au niveau du discernement bioéthique, du contexte historique et local des dilemmes, et du processus holistique de la prise de décision (Rawlinson, Keyeux, Stanton-Jean, Bergel, Touré, Kemelmajer). Troisièmement, en complément à cette discussion se trouve la question de savoir si la bioéthique est une discipline empirique, une éthique appliquée ou une éthique en particulier. Si l'on considère que l'éthique est une réflexion critique sur les principes qui guident les décisions et le comportement, on peut alors en déduire, à travers certaines contributions, que la bioéthique noble appartient au domaine de la philosophie morale et non de la technologie appliquée. En ce qui concerne notre programme, nous ne conseillons absolument pas son instrumentalisation, car cela le réduirait à une fonction purement réactive. Il convient de noter que la bioéthique, telle que le CIB la conçoit, peut être bien plus que cela et peut apporter à la fois une réflexion préliminaire et une réflexion en profondeur sur les moyens et les objectifs, tout en gardant sa fonction critique. Cela renforce le rôle original et essentiel du Comité qui sert d'espace principal de réflexion sur la mission de nos sociétés (Semplici, Darwish, Yuthavong, Junges, ten Have).

En résumé, on peut dire qu'en général les auteurs ont choisi de se pencher sur trois axes. En premier lieu, la valeur opérative de la bioéthique en tant que pensée éthique, en prenant en compte les contextes historiques et locaux d'un point de vue holistique. Cette présentation semble particulièrement pertinente lorsqu'on pense que la réalité sur laquelle nous devons nous concentrer est pluriculturelle, diversifiée socialement et inégale d'un point de vue économique. Ainsi, ces articles nous encouragent à aborder toutes les conditions sociétales, dans leurs dimensions culturelles, politiques et économiques, bien qu'elles soient à la fois distinctes et partie d'un même ensemble, car aucune de ces dimensions déterminantes ne peut expliquer la réalité par elle-même.

Le deuxième sujet de débat principal présenté par les auteurs de manière transversale est la position herméneutique de la bioéthique, qui hésite entre l'universalisme d'un côté, et ce que d'autres collaborateurs ont appelé « intersubjectivisme¹¹ » de l'autre, dans le cadre de sociétés plurielles comme celles dans lesquelles nous vivons, où nous devons faire preuve de tolérance et respecter le raisonnement qui sous-tend différentes opinions, même si nous ne les partageons pas. D'autre part, dans le cadre de cette discussion, certains collaborateurs font référence au relativisme, sans doute à cause de l'intérêt que la mise en œuvre du programme porte au « contextualisme » historique et local. Néanmoins, étant donné que, d'un point de vue méthodologique, cela a lieu plus tard, il semblerait qu'il n'y ait aucune ambiguïté au niveau de la filiation universaliste des auteurs. Enfin, le lecteur trouvera également des propositions sur la juste place que les valeurs, principes et lois peuvent occuper dans une discussion ouverte, et sur la manière de définir les limites des débats sur ces sujets (Fournier, Casado, García, Penchaszadeh, ten Have). Le principal objet de discussion est la confrontation entre l'approche principaliste et l'approche casuistique (Callahan, Sagols, Bergel).

Les trois déclarations, dont la DUBDH en particulier, sont visiblement d'un grand intérêt pour tout le monde. Ces collaborations permettent de déduire deux caractéristiques du Programme de bioéthique de l'UNESCO. Tout d'abord, comme nous l'avons déjà mentionné, le référent éthique fondamental est universel et est apporté par les droits de l'Homme, tels qu'ils sont définis dans la déclaration adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 10 décembre 1948 et, par conséquent, reconnus mondialement en tant que droits indivisibles, intrinsèques, universels et inaliénables. Ce « minimum moral et légal » qui nous lie tous universellement, est la ligne de conduite pour la résolution de conflits dans notre monde globalisé et nécessairement pluriel. Deuxièmement, dans le cadre de l'approche holistique de la bioéthique, on voit une préférence pour l'approche sociale; la DUBDH a clairement établi l'importance que la bioéthique accorde au social, surtout dans les articles 10 à 15 qui définissent ses principes fondamentaux: l'égalité, la justice, l'équité, la non-discrimination, la solidarité et la coopération, ainsi que la responsabilité sociale et la santé (Martin, Gluchman, Mayor, González, Kirby, Guessous, Bergel).

En conclusion, la recommandation est à la fois normative, obéissant à un processus et inclusive. Pour dépasser la réduction

11 Cortina, A. *Ética Mínima, introducción a la filosofía práctica*. Madrid: Tecnos, 1986, 139 p. (disponible en espagnol seulement).

instrumentale ou partielle en faveur d'une approche globalisante, il faudrait miser sur une bioéthique globale. L'approche centrale se fonde précisément sur la définition de la bioéthique au niveau international et général. Comme le montre le débat actuel, la bioéthique internationale n'est pas un domaine d'analyse nouveau ou particulier; elle prend en compte des questions qui sont au cœur de l'éthique et qui demandent une transformation de la discipline en général (Rawlinson, Kutukdjian)¹².

Le lecteur a maintenant devant lui ces trente contributions. Nous espérons naturellement que cela intéressera tous nos amis et collègues, les membres de nos différents comités, du Comité Interagences des Nations Unies sur la bioéthique aux membres des comités nationaux de bioéthique et les titulaires des chaires UNESCO de bioéthique. Nous espérons que ce livre attirera l'attention de tous ceux qui s'intéressent à la bioéthique, qu'il s'agisse ou non de spécialistes: les scientifiques – pas uniquement les biologistes ou les médecins –, les spécialistes en sciences sociales, les fonctionnaires, les responsables politiques en général et, surtout, les citoyens qui exercent leur responsabilité pour l'avenir de tous les êtres humains.



La production d'un ouvrage collectif implique la coopération et le dévouement de nombreuses personnes: tout d'abord les éminents spécialistes qui, malgré leurs nombreuses responsabilités, ont accepté de collaborer à cet ouvrage en respectant les consignes précises et les délais de réponse. Mais aussi, Dafna Feinholz, dont la profondeur des connaissances, l'honnêteté et le respect des autres lui permettent de diriger la Section de bioéthique et de l'éthique de la science de l'UNESCO avec lucidité. Deuxièmement, je veux remercier Hélène Walters, traductrice vers le français, ainsi que Marie Renault, éditrice, qui ont entrepris leur excellent travail avec la discrétion bien connue de leurs professions. Enfin, je remercie les stagiaires de la Section de bioéthique et de l'éthique de la science: Saima Vahekeni, Daniel Arbaiza-Rodriguez, Viviane Wu, Othman Boucetta, Michelle Bayefsky et Sudeep Rangji. Je suis redevable à toutes ces personnes qui, à différentes étapes du parcours, ont généreusement apporté leur soutien professionnel et diversifié à ce projet. Merci beaucoup à tous.



12 Garcia, D. « History of Global Bioethics » in *Handbook of Global Bioethics*, ten Have, Henk et Gordijn, Bert (Dir. publ.), 2014, XIV, 1685 p. Springer, Pays-Bas.

PREMIÈRE PARTIE

**Vision
conceptuelle
et globale**

Le passé et l'avenir de la bioéthique

Daniel Callahan

Président émérite du Centre Hastings, New York, États-Unis d'Amérique
Ses plus récents ouvrages sont : *In Search of The Good : A Life In Bioethics* (MIT Press) et *The Roots of Bioethics* (Oxford University Press)

Lors d'une soirée de Noël en 1968, j'ai demandé à un ami (Willard Gaylin, voisin psychiatre à Hastings-on-Hudson, New York, qui a écrit sur un vaste éventail de questions sociales) si ça l'intéresserait de m'aider à lancer un centre de recherche sur l'éthique médicale. Il a rapidement accepté.

Nous parlions d'éthique médicale, utilisant l'ancienne terminologie, plusieurs années avant même l'invention du mot bioéthique. Il est vite devenu évident qu'un nombre de questions émergentes dans le domaine de la biologie et de la médecine dépassait le champ d'application historique de l'éthique médicale : la transplantation d'organes, la génétique, et le contrôle et la modification du comportement, entre autres.

Ni Gaylin ni moi n'avions auparavant dirigé quoi que ce soit ni récolté de fonds, et la majorité de la population n'avait jamais entendu parler des évolutions médicales. De plus, seuls quelques chercheurs ou professionnels de la médecine s'intéressaient aux questions éthiques engendrées par la rapidité des innovations technologiques apparues après la Seconde guerre mondiale, mais surtout dans les années 1960. J'avais suivi une formation de philosophe, mais la philosophie analytique en vogue à l'époque me paraissait ennuyeuse et rébarbative, et souvent à mille lieues de l'expérience humaine. Le terrain des dilemmes éthiques de la médecine et de la biologie était un antidote à tout cela.

Petit à petit, un réseau informel de personnes issues du milieu médical, biologique et théologique, et s'intéressant à ces sujets, se développa. Nous en étions au centre, au moins au début des années 1970 (nous n'avons découvert un mouvement parallèle au Royaume-Uni, lancé par Raanan Gillon et d'autres, qu'un peu plus tard). Très tôt, nous avons établi que le domaine et notre centre devaient être interdisciplinaires et non dominés par une discipline en particulier. Au départ, je m'intéressais, tout comme de nombreux scientifiques qui se penchaient sur l'éthique, à quelques

questions profondes et fondamentales sur les progrès médicaux et scientifiques. Une question à trois volets était prépondérante : Qu'impliquaient ces progrès pour l'avenir de la médecine elle-même, pour notre compréhension de la nature de la santé et du bien-être humain, et pour la manière dont les gens allaient être amenés à se comprendre et à vivre leur vie ? C'est ce que j'appelle le premier flux de la bioéthique.

Un second flux s'est vite développé, à la suite duquel le premier flux allait être mis de côté. Son programme était moins large et moins profond, et se concentrait sur un vaste éventail de questions immédiates ayant des incidences cliniques, juridiques et politiques. Ces questions comprenaient l'évolution de la relation médecin-patient, l'élaboration de la réglementation de la recherche sur les sujets humains, les soins de fin de vie, le dépistage prénatal, le début du génie génétique, la fécondation in vitro (FIV) et la transplantation d'organes. L'intérêt croissant des philosophes pour ce domaine était une autre évolution : ils étaient attirés, tout comme moi, par l'envie de se concentrer plus profondément sur l'éthique appliquée. En peu de temps, ils ont rendu obsolète l'éthique religieuse qui avait dominé jusque-là l'histoire de l'éthique médicale.

Par ailleurs, les philosophes apportaient avec eux un intérêt pour la théorie éthique. On disait alors que la bioéthique en tant que domaine ne pouvait progresser sans fondation théorique solide. C'est au cours des années 1970 que la position « principaliste » s'est développée, bien que ce ne soit pas tout à fait une théorie déterminante fondamentale. Elle définissait quatre principes philosophiques servant de base à la prise de décisions morales : le respect des personnes, la non-malfaisance, la bienfaisance et la justice. Même si cette approche a toujours été critiquée (entre autres par moi), elle a rapidement dominé la bioéthique et a été suivie avec enthousiasme tant au Royaume-Uni qu'aux États-Unis. Les années 1970 ont également vu la formation des premiers d'une série de conseils et de commissions gouvernementales. Contrairement à de nombreux pays européens qui ont fini par mettre en place une commission nationale permanente sur la bioéthique, les États-Unis ont des commissions qui travaillaient sur le court terme, une nouvelle commission étant mise en place par chaque nouveau président.

À la fin des années 1970, un certain nombre d'évolutions avaient eu lieu. Le Hastings Center avait été rejoint par d'autres centres de bioéthique, notamment le Kennedy Center à l'université de Georgetown, ainsi que des petits centres dans de nombreuses facultés de médecine. Dans ces écoles, les cours de bioéthique étaient également nombreux (on les appelait parfois encore éthique médicale), même s'ils n'étaient pas toujours vus d'un bon œil par

les professeurs les plus anciens. Ceux-ci considéraient que ces cours menaçaient la relation de médecin à patient, et ils n'appréciaient guère que les philosophes et les juristes se mêlent de leur domaine. Les chercheurs médicaux résistaient souvent aux exigences de la recherche sur les sujets humains, exigences qui devenaient de plus en plus détaillées. Dans le premier cycle universitaire, les cours de bioéthique sont également devenus populaires, accompagnés de la prolifération de manuels scolaires et de recueils d'essais publiés pour répondre à ce besoin. Un manuel scolaire est devenu dominant : *Principles of Biomedical Ethics*¹ en est aujourd'hui à sa 7^e édition. Il est édité par Tom Beauchamp et James Childress qui ont tous deux joué un rôle important dans la conception et le développement des quatre principes au fil des ans.



Avec le temps, le Hastings Center s'est développé et a pris de la maturité, tout comme le domaine dans son ensemble, soutenu en grande partie par l'intérêt des médias ainsi que par un certain nombre de jugements importants. Dès le départ, le Hastings avait choisi quatre domaines d'intérêt particulier qui nous paraissent durables : la population et la biologie de la reproduction, la modification du comportement à l'aide de méthodes médicales et autres, les soins de fin de vie et la génétique. Et ils ont duré. Quand, quarante ans plus tard, la nouvelle présidente du centre, Mildred Solomon, nous a aidés à sélectionner une nouvelle série de questions à mettre au centre de notre activité, elles n'avaient pas beaucoup changé : le Moi et la neuroscience, les soins palliatifs et les soins aux personnes âgées, les humains et la nature, la politique en matière de santé, les enfants et la famille.

L'ajout le plus important était peut-être celui de la politique en matière de santé. Il a été fortement favorisé par le débat sur les réformes du service américain de soins de santé. Cependant, les bioéthiciens ont eu des difficultés à pénétrer dans le monde professionnel de la politique de

Le triomphe des sciences sociales fut marqué par l'expression « éthique empirique » qui est rapidement entrée en jeu au cours de la dernière décennie. Elle représente l'effort qui a été fait pour réunir l'analyse philosophique et les données empiriques

1 Les principes de l'éthique biomédicale.

santé, dominé par les économistes et les analystes politiques ayant suivi une formation technique.

Outre de rares questions concernant la justice et le rationnement des soins de santé, l'éthique en tant que discipline pouvant soutenir la gestion du système de soins de santé n'a pas semblé susciter beaucoup d'intérêt explicite. Cela est ironique quand on pense à la situation au début de la bioéthique, lorsque ceux qui avaient suivi une formation politique ancrée dans l'analyse conceptuelle et non empirique ne s'intéressaient guère aux sciences sociales. Les professionnels du monde des sciences sociales, conscients de cette omission, s'en plaignaient ouvertement.

Cependant, les sciences sociales ont fini par triompher, changement qui amorce une transition depuis les premières décennies de la bioéthique. Ce triomphe fut marqué par l'expression « éthique empirique » qui est rapidement entrée en jeu au cours de la dernière décennie. Elle représente l'effort qui a été fait pour réunir l'analyse philosophique et les données empiriques. Les études sociologiques, anthropologiques et psychologiques se sont répandues, attirant un certain nombre de chercheurs de ces domaines. Du point de vue des sciences sociales, il est intéressant de se demander si cette transition représente un respect implicite envers la dominance culturelle des sciences et la baisse des sciences humaines (au moins aux États-Unis).

Un célèbre médecin bioéthicien, Ezekiel Emanuel, a déclaré un jour à un grand groupe de bioéthiciens qu'ils ne pourraient pas obtenir de subventions de l'Institut national de l'éthique s'ils ne prenaient pas en compte les éléments empiriques.

En revanche, une tendance récente ayant attiré mon attention pourrait aider à expliquer le développement de la tendance empirique. Depuis de nombreuses années, et comme nous l'avons dit ci-dessus, les philosophes ont cherché à constituer une base théorique solide à la bioéthique. Ils n'ont jamais réussi et la question a maintenant pratiquement disparu. Beaucoup de médecins et d'avocats qui travaillent maintenant dans ce domaine ne s'intéressent guère aux questions de fond qui déconcertaient les philosophes jusqu'à parfois devenir une obsession. De nombreux philosophes eux-mêmes se sont lassés du débat, car ils trouvent qu'on peut très bien s'en sortir dans le domaine de l'éthique sans avoir recours aux grandes théories. En ce qui me concerne (je me suis beaucoup concentré récemment sur des questions politiques ainsi que sur la relation entre l'éthique et la politique), je considère que les problèmes existent à plusieurs niveaux; certains niveaux demandent une approche utilitaire, d'autres une approche déontologique, et d'autres encore une tout autre approche. Ces problèmes que l'on a qualifiés de « pernicieux », ceux qui sont marqués par de grandes différences idéologiques et

politiques, par le flou artistique existant entre les connaissances scientifiques et la manière dont elles sont appliquées dans la conception de la politique publique, ne se prêtent pas aux bases théoriques apportant une solution magique.



Quel est l'avenir de la bioéthique ? C'est une bonne question, mais une question pour laquelle il y a peu de prévisions sûres. On sait cependant que, parmi les questions de départ, beaucoup sont toujours d'actualité et le resteront longtemps. On risque bien de ne jamais arriver à une conclusion finale sur les discussions sur la fin de vie, la complexité des progrès génétiques et les débats cliniques et politiques qu'ils inspirent, ou les soins de santé onéreux pour les personnes âgées souffrant de maladies chroniques ; même la définition de la mort reste mystérieuse. Une des raisons de la nature permanente de ces questions s'explique tout simplement par les nouvelles découvertes scientifiques et les nouveaux points de vue de la génération montante. De nouveaux sous-domaines émergeront, comme ce fut le cas pour la neuroéthique. Si vous ouvrez une revue de bioéthique au hasard, vous remarquerez un mélange de sujets anciens et nouveaux.

Je vais terminer en parlant d'une tendance qui me perturbe. Au début de la bioéthique, il n'existait que peu de revues dans le domaine, et les presses universitaires n'exprimaient aucun intérêt pour la publication de livres sur la bioéthique. Nous n'avions d'autre choix que d'écrire pour un public averti et de percer dans la presse spécialisée et dans quelques revues médicales, ce qui était une source de dynamisme pour nous et pour le domaine. Mais la bioéthique est devenue une sous-spécialité universitaire dont les revues sont publiées par et pour ceux qui œuvrent dans ce domaine. La presse spécialisée, qui vise un public averti, ne s'intéresse plus beaucoup à la bioéthique. Nous devons maintenant écrire pour des revues à comité de lecture et être publiés par des presses universitaires qui vendent souvent nos livres entre 50 et 60 dollars des États-Unis (un ami m'a dit récemment que le prix de vente d'un de ses nouveaux livres était de 125 \$), ce qui signifie que notre public ne sera pratiquement composé que de professionnels, si nous réussissons à en atteindre un. Pour moi, ce n'est pas cela le progrès.



Bioéthique et biophilia

Lisbeth Sagols

Docteur en philosophie et professeur d'éthique et de bioéthique à la faculté de philosophie et d'art de l'université nationale autonome du Mexique (UNAM)
Membre du Système national de chercheurs du Mexique et membre du Comité international de bioéthique de l'UNESCO

Quel peut-être l'avenir de la bioéthique dans un monde caractérisé par le manque de ressources naturelles fondamentales, la famine, une surpopulation excessive, la crise écologique mondiale, de nombreuses crises économiques, les migrations et le multiculturalisme non toléré, le risque de catastrophes nucléaires, l'état de guerre permanent, l'emploi d'armes chimiques, la menace d'armes biologiques, la mondialisation économique et technoscientifique, et la supériorité du Nord par rapport au Sud? Dans quelles conditions la théorie et la pratique de la bioéthique peuvent-elles intervenir avec succès dans le domaine de la santé?

Il faut absolument garder à l'esprit que la bioéthique est née, d'une part, dans un contexte éthique de libération et d'affirmation de l'autonomie et des droits de l'Homme et, de l'autre, dans un contexte éthique où l'on cherchait à étendre l'égalité aux groupes qui faisaient traditionnellement l'objet de discriminations, dont les autres êtres vivants : l'environnement et l'écologie, mais surtout la catégorie plus vaste des mammifères.

Cependant, il est devenu clair que, au moins au cours de ses quatre premières décennies d'existence, la bioéthique accordait plus d'attention au premier élément qu'au deuxième. En même temps, elle traitait bien plus des questions médicales et biomédicales liées au présent et à l'avenir des personnes ayant le pouvoir de décision ainsi que les moyens financiers d'accéder aux progrès spectaculaires de la biomédecine que des questions qui persistent dans le contexte mondial. Les questions concernant les citoyens ordinaires et l'écologie ont été reléguées au second plan au cours de ces premières années. Cela peut s'expliquer à travers le long règne du modèle du principalisme, la position libérale, centrée sur la défense de l'autonomie des décideurs. Bien sûr, dans la mesure où le principisme comprend le principe de la justice, il prend en compte l'égalité, mais ce n'est qu'au niveau de la distribution des ressources. Cependant, il est également vrai que d'autres positions, au-delà du principisme, ont mis l'accent sur l'aspect social et ont défendu la protection des groupes

vulnérables et des exclus dans l'objectif d'obtenir un traitement juste et équitable, outre l'accès aux avantages que présentent la science et la technologie. Néanmoins, la pensée bioéthique a été très lente à examiner en profondeur les conséquences de l'extension de l'égalité.



Une étape importante ici est la bioéthique féministe qui a réussi à imposer de nouvelles réflexions sur l'égalité entre les genres et sur la disparité sociale du pouvoir, tout en réussissant à attirer l'attention sur l'égalité des exclus¹. En même temps, la bioéthique féministe a réussi à élargir l'éventail des questions bioéthiques, en attirant l'attention sur les inégalités médicales et les expériences biomédicales qui mettent en danger la santé des femmes lorsqu'elles centrent l'attention médicale sur les soins (plus que sur le consentement informé) et sur la capacité à prendre en compte la perte d'autonomie chez certains patients. Elle a également mis l'accent sur l'importance des relations et des contextes concrets ainsi que sur l'importance de s'assurer de la compréhension à travers un dialogue interpersonnel, tout en promouvant la pertinence de la littérature et de la narration en tant que méthode préférée pour expliquer le sujet de la bioéthique. Le féminisme a aidé la bioéthique à réfléchir aux exclus en général, dans leur propre contexte, dans leur situation concrète, très éloignée de ceux qui détiennent le pouvoir, au lieu de les voir simplement comme des détenteurs de droits impliquant l'accès à la santé et au progrès. Ainsi, le féminisme a apporté une révolution au niveau du contenu, de l'idéologie et de la méthodologie bioéthique, qui est plus qu'une simple réflexion sur des sujets autonomes disposant de droits officiels. Elle ne se contente pas non plus de suivre le modèle

La méthodologie de la bioéthique ne peut plus être l'éthique appliquée ; elle doit être l'éthique générale qui est étroitement liée aux autres disciplines humanistes

principaliste et rationaliste mais, au contraire, elle a acquis l'autorité d'inclure ceux qui sont vulnérables et exclus ; elle a mené une «révolution civique²» qui cherche à répondre à et à se rapprocher de «l'individu ordinaire». Cela apparaît clairement dans la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme*, qui est essentiellement inclusive.

1 Voir par exemple Brody, H. *The Future of Bioethics*. Oxford : OUP, 2009 ; López de la Vieja, T. *Bioética y ciudadanía. Nuevas fronteras de la ética*. Madrid : Biblioteca Nueva, 2008.

2 López de la Vieja, op. cit., troisième partie.

En même temps, la méthodologie de la bioéthique ne peut plus être l'éthique appliquée; elle doit être l'éthique générale qui est étroitement liée aux autres disciplines humanistes³ et qui met l'accent sur la révision continue des décisions prises par les comités.

La bioéthique a cherché à obtenir l'égalité entre les êtres humains. Cependant, si elle veut réussir à l'avenir, chacune de ses étapes doit la rapprocher de l'obtention de l'égalité pour tous les êtres, et elle doit mettre l'accent sur les questions écologiques et sur les limites au comportement humain. La guerre, la malnutrition, le changement climatique, l'épuisement des ressources naturelles et la disparition des espèces impliquent une dégradation importante de la santé sociale et personnelle ainsi que de la santé de la planète. Je parle ici d'une inégalité complexe qui implique plus qu'une seule direction et qu'on ne peut réduire à l'homogénéité ou à l'uniformité. Il ne s'agit pas de ne plus pouvoir exploiter un être vivant, mais plutôt de respecter le droit de cette espèce à continuer à exister⁴. C'est la question de l'égalité de la dignité fondamentale : en principe, aucun être vivant ne devrait mourir mais, d'un autre côté, certains êtres vivants doivent mourir afin de permettre à d'autres de vivre; toute la vie est façonnée par les proies et les prédateurs. Le cœur du problème est que cela ne doit pas signifier l'intensification de la disparition des espèces, car c'est de la diversité des espèces que viennent la richesse et le renouveau de la vie. L'être humain est un « administrateur » : il doit s'occuper de la survie des formes de vie et de la santé de la planète, tout en répondant à ses propres besoins.

Les événements du monde actuel nous montrent que le renouveau de la Terre et de ses multiples êtres vivants s'est beaucoup dégradé. C'est parce que nous, les humains, sommes allés trop loin. Nous devons absolument arrêter la guerre et la destruction de la vie. Afin d'être en harmonie avec les études sur les sociétés pacifiques⁵, la bioéthique a besoin « d'une éducation pour la paix » et de son propre éco-féminisme⁶ pour se diriger vers la « biophilia », l'amour de la vie. Ce n'est pas la paix officielle et passive, qui ne fait que tolérer le droit de l'autre de vivre comme il le veut ou qui ne fait que chercher à obtenir le désarmement, mais la vraie paix active qui propose des valeurs orientées vers la justice et la compréhension mutuelle à la recherche d'un meilleur destin pour l'humanité. Ce n'est qu'à ce moment-là que nous pourrions continuer vers le désarmement.

3 Brody H., op. cit., chapitre 6.

4 Leopold, A. « La ética de la Tierra » in *Una ética de la Tierra*. Madrid : Catarata, 2000 (disponible en espagnol).

5 Goettner Abendroth, H. (Dir. Publ.). *Societies of Peace*. Inanna Publications, Inc., 2008 (disponible en anglais).

6 D'Eaubonne, F. *Le féminisme ou la mort*. Paris : P. Horay, 1974; et Warren, K. *Ecofeminist Philosophy*. Rowman and Littlefield, 2000 (disponible en anglais).

L'obstacle auquel cette mission doit faire face a été identifié par Claude Lévi-Strauss⁷ et, plus tard, par Lynn White⁸. Il se fonde dans la tradition judéo-chrétienne: l'anthropocentrisme antithétique «qui nous rend comme Dieu» et nous rend ainsi arrogants, violents, dominants, tyranniques, possesseurs de la Terre et sacrés, ou extrêmement importants. Une grande partie de la bioéthique et de la proclamation de l'éthique environnementale a joué un rôle essentiel à cet égard, mais elle ne s'est pas penchée sur les questions fondamentales, car elle s'est concentrée sur l'obtention de l'égalité des humains avec les espèces supérieures et a ignoré le fait que cette qualité unique et sacrée de la vie humaine qui nous demandait «d'être féconds et de [nous] multiplier», en tant qu'aboutissement de la possession de la vie, ne prenait pas en compte le fait que nous partageons la terre avec d'autres espèces vivantes. Si nous avons échoué en tant qu'administrateurs de la Terre, c'est à cause de notre surpopulation et de notre position de maîtres de la planète qui crée de la violence à la fois entre les humains et à l'égard d'autres espèces. Cette surpopulation est l'aspect de l'anthropocentrisme que nous avons le plus de mal à dépasser. Nous avons l'impression qu'en la critiquant nous allons à l'encontre de l'humanité, alors qu'en réalité nous soutenons la vie⁹.

Si la bioéthique a besoin d'un élément pour appeler à un avenir qui contribue à la santé de la planète et de l'humanité, c'est d'une insistance incessante sur le caractère sacré de toutes les formes de vie. Ainsi, les organisations comme l'UNESCO doivent orienter une bonne partie de leurs efforts vers l'éducation et la recherche de politiques publiques positives, ni punitives ni autoritaires, visant à limiter les nouvelles naissances. Pour que l'avenir de la bioéthique soit centré sur la «biophilia», elle doit être égalitaire, non pas à travers un féminisme radical mais à travers la compréhension de l'égalité.



7 Lévi-Strauss, C. « Les Trois Humanismes », *Demain* 35: 16 (Vol. 36), 1956.

8 White, L. « The Cultural Roots of Our Ecological Crisis ». *Science*, 155, (1967), 1203-1207 (disponible en anglais).

9 La réduction du surplus de la population est une mission que Van Rensselaer Potter avait déjà mentionnée dans *Global Bioethics*, Ann Arbor: Michigan University Press, 1988 (disponible en anglais).

La bioéthique à l'UNESCO : enjeux et besoins

Jean Martin

Docteur en médecine, master en sciences avec spécialisation en santé publique ;
diplômé de médecine tropicale

Membre de la Commission nationale suisse d'éthique

Membre du Comité international de bioéthique de l'UNESCO (2006-2013)

La mondialisation, la diffusion instantanée d'informations de toute nature sur la planète et les modifications des équilibres géopolitiques entraînent des mutations extraordinaires. Dans la foulée, le besoin d'impulsions fortes de nature bioéthique, venant d'institutions crédibles, croît constamment. Aussi bien dans le champ classique de la biomédecine, que, plus largement, en termes de changement global, y compris sur les modifications climatiques et les menaces pour le milieu de vie.

La réduction des inégalités reste un but fondamental. Les avancées de la science sont rapides et les « merveilles » annoncées sont impressionnantes, dont certaines nourrissent un fantasme d'immortalité. Toutefois, en matière de bioéthique, cela ne doit pas avoir pour conséquence que les ressources disponibles (intelligence, temps, argent) soient consacrées de façon disproportionnée à ces questions. Il importe d'abord de répondre aux besoins de la grande majorité de l'humanité. Les inégalités socio-économiques s'aggravent partout dans le monde, au sein des pays et entre les pays. Or, jusqu'ici, aucune réponse n'a été apportée avec succès à ce défi et il est essentiel de poursuivre la marche vers l'équité, en sachant être critique, de manière constructive, à l'égard de ce qui n'a pas fonctionné.

S'agissant d'inégalité, il faut porter une attention renforcée à la situation de la femme et de la jeune fille. De multiples manières, la femme continue à être désavantagée quant à la possibilité de développer ses potentialités. Elle subit des contraintes marquées sur sa liberté de mener sa vie personnelle, en particulier pour les décisions relatives à la procréation. Elle n'a pas les mêmes chances que l'homme, alors que, souvent, la part du travail global accomplie par les femmes est bien supérieure à celle fournie par les hommes. Dans

plusieurs systèmes juridiques, elle reste une mineure légale. Nous devons à cet égard devenir une société plus équitable.

La tension Me Medicine vs We Medicine. Il est utile ici de faire référence au livre de Donna Dickenson. Cette spécialiste de la santé et de l'éthique se penche sur la forte poussée actuelle vers la médecine dite personnalisée (*Me Medicine*), reflet de l'individualisme prévalant, peu sensible aux soucis de santé publique (*We Medicine*). Devant l'évolution ultrarapide des biosciences, l'auteur demande une attention diligente au besoin de maintenir et améliorer la solidarité. À propos des recherches sur l'amélioration de l'être humain (*enhancement*), il est clair que les perspectives pratiques seraient ouvertes à un petit nombre d'élus seulement. Dickenson pose la question : « Mais que se passerait-il si nous nous retrouvions à la place dans le lumpenprolétariat non valorisé ? ».

Autonomie individuelle et bien commun. Le défi permanent est de trouver le juste équilibre entre la liberté de chacun d'agir comme bon lui semble et l'intérêt général. Au cours du dernier demi-siècle, l'accent sur la liberté de détermination de la personne (du patient) a été un point fort de l'évolution de l'éthique médicale aussi bien dans la clinique que dans la recherche. Mais, s'agissant de l'avenir commun de l'humanité, on éprouve des difficultés majeures à mobiliser populations et pouvoirs publics pour faire face aux dangers. Il importe de revisiter sans tabou les tensions objectives et subjectives entre le droit de chacun de faire « tout et n'importe quoi » et la considération de l'intérêt général. Garder à l'esprit que la liberté ne vaut que par les limites qu'on accepte de lui fixer et que beaucoup

Il importe de revisiter sans tabou les tensions objectives et subjectives entre le droit de chacun de faire « tout et n'importe quoi » et la considération de l'intérêt général.

d'êtres humains aujourd'hui ne sont pas en mesure de défendre leurs intérêts légitimes. Les idéologies libertariennes qui fleurissent dans certains endroits sont une véritable menace pour la survie d'une société globale civilisée. Ce qui pose la question d'un ou plusieurs modèles de gouvernance mondiale.

Gérer notre pulsion prométhéenne. L'Homme est prométhéen. D'un certain point de vue, comment ne pas admirer sa volonté, manifestée de tant de

manières au cours de l'Histoire, d'accroître ses connaissances et son expérience, d'inventer, de construire, de découvrir, de surmonter les obstacles. Cela est dans notre nature, mais est-ce une fatalité ? Si oui, n'y a-t-il pas là une trajectoire suicidaire, au vu des éventualités actuelles de bouleversements et de destruction ? Allons-nous à l'avenir faire tout ce que la bioscience permet d'envisager ? À mon sens, il n'est pas possible de nier que des limites doivent être posées ; pour le moins, il faut envisager certains moratoires. Le Comité international de bioéthique et ses homologues nationaux ont pour tâche de dire où il importe de mettre des barrières et pourquoi. Par exemple, même s'il n'existe pas aujourd'hui d'instrument contraignant à cet égard, la quasi-unanimité s'oppose au clonage reproductif humain. Avec en point de mire la dignité humaine et l'impératif de ne pas nuire. Être civilisé, c'est mettre des limites, des bornes : au pouvoir de l'État sur les personnes, aux contraintes indues d'une personne sur une autre. Perdrions-nous notre caractère civilisé si nous refusions d'envisager des interdictions quant à l'application des potentialités techniques ?

Promouvoir l'émergence d'un homo ethicus et convivialis. Le modèle de l'*homo oeconomicus*, longtemps mis en exergue comme le seul qui vaille, montre ses limites et ses dérives. La poursuite des profits individuels à court terme, l'exploitation de l'un par l'autre tout en négligeant les externalités nuisibles, met en danger les conditions de vie, aujourd'hui déjà et surtout demain. Tout indique qu'il faut trouver au niveau mondial les voies et moyens d'un changement de paradigme, d'un changement de cœur. D'abord ne pas nuire : on connaît le principe hippocratique : *primum non nocere*. Il retient actuellement une attention renouvelée ; on prend de la distance par rapport à l'activisme médical qui a marqué le XX^e siècle. Des leaders d'opinion lancent l'avertissement que parfois on serait plus utile en faisant moins (*less is more*). Dans tous les cas, il faut considérer plus précisément les effets négatifs qui peuvent être produits par des démarches initialement bien intentionnées.

Économie et écologie, intersectorialité et interdisciplinarité. Avec d'autres, l'UNESCO doit se pencher plus attentivement sur les relations entre économie et écologie, disciplines qui ne devraient plus être opposées l'une à l'autre. Il s'agit de les (ré)concilier à la faveur du changement de perspective évoqué plus haut. L'importance d'un travail en équipe au sens le plus large, holistique, est évidente. Il s'agit de vouloir l'action conjointe de tous les agents et institutions concernés. Ceci, en utilisant au mieux les compétences des divers milieux : ministères gouvernementaux et secteur public, entreprises, ONG et milieu associatif, société civile. Qu'ils soient donc publics

ou privés, professionnels ou non, généralistes ou spécialistes, à but bénévole ou à but lucratif, ces *stakeholders* peuvent trouver chacun un intérêt à collaborer.

Le Programme de bioéthique de l'UNESCO, une vaste démarche d'éducation. Ce programme doit être poursuivi et étendu par une collaboration à la mise en place de comités nationaux dotés de moyens humains et matériels adéquats, entre autres. Le soutien à l'enseignement de la bioéthique par l'offre de possibilités de formation a toute son importance. Le travail bioéthique est éminemment inter- et transdisciplinaire, et ses comités sont composés de personnalités appartenant à différentes disciplines : philosophes et autres experts des sciences humaines, médecins et professionnels des soins et de la biologie, juristes, d'autres enfin représentant les patients et la société civile. Une préoccupation, pour le travail des comités, est, tout en confrontant des vues diverses, de privilégier l'écoute et d'avoir un dialogue respectueux. Éviter les affrontements idéologiques qui surviennent quand des éléments sont considérés, par certains, comme non négociables. Étant entendu qu'il ne saurait s'agir d'aller vers un relativisme indu : les principes tels que ceux inscrits dans la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme* sont des repères fondamentaux. Partout, le besoin est grand d'information et d'éducation sur les enjeux sociétaux et éthiques. La bioéthique doit être une composante forte des programmes scolaires, académiques et de la formation professionnelle ou générale. On parle souvent d'éducation à la citoyenneté responsable ; il pourrait même s'agir, bientôt, d'éducation à la survie !



La bioéthique : un pont vers l'avenir ?

Mary C. Rawlinson

Professeur de philosophie à l'université de Stony Brook, New York, États-Unis d'Amérique

Collaboratrice émérite en éthique et en philosophie à l'École d'hygiène et de médecine tropicale de Londres

Directrice exécutive du Rigaray Circle

En 1927, le philosophe et éducateur allemand Fritz Jahr publia un article intitulé *La bioéthique : une étude des relations éthiques des humains avec les animaux et les plantes*. Il y proposait d'étendre le respect moral à tous les êtres vivants et insistait sur la continuité et l'interdépendance de la vie humaine avec les autres formes de vie. Il y exprimait un « impératif bioéthique », fondant l'éthique sur la reconnaissance de cette interdépendance et rendant les êtres humains responsables de la préservation de la vie dans toute sa diversité. Son approche de la bioéthique aborde la science biologique d'un point de vue international et écologique. Il soutient que la biologie et la science médicale doivent être renforcées par la pensée éthique pour servir la vie au lieu de la saper ou d'y être hostile.

En 1970, le biochimiste américain Van Rensselaer Potter remit à l'ordre du jour le terme de « bioéthique », l'identifiant une fois de plus comme une préoccupation internationale avec l'intégration de la biologie et de l'éthique. Il proposait de voir la bioéthique comme un « pont vers l'avenir » et reliait la science à une éthique de vie promouvant la santé au niveau international. Potter considérait que l'écologie et l'éthique environnementale étaient au centre de la mission de la bioéthique. Bien qu'il ne soit pas réfractaire au progrès, il était très conscient de la façon dont la science et les avancées scientifiques menaçaient l'environnement et la qualité de la vie humaine, voire même la survie humaine. Potter mit le concept de durabilité au centre de la bioéthique et insista sur l'importance d'intégrer l'éthique environnementale et l'éthique des relations humaines aux autres animaux dans le cadre d'une promotion internationale de la santé humaine. Son texte de 1988, *Global Bioethics : Building on the Leopold Legacy* liait directement la santé humaine au respect de la terre qui la nourrit.

Dans les quatre décennies qui ont suivi la publication de l'œuvre de Potter, *Bioethics: a bridge to the future* (1971), la bioéthique est devenue un concept plus étroit et plus instrumentaliste que le projet conceptuel imaginé par Jahr et Potter. La bioéthique récente et contemporaine se concentre presque exclusivement sur les questions soulevées par la recherche médicale et l'emploi de nouvelles technologies dans le domaine clinique. La définition que l'UNESCO donne de la bioéthique se concentre sur la «puissance» et les «progrès» de la science, et prend comme paradigme pour ce domaine une série étroite de questions qui se limitent aux cliniques et aux laboratoires: la recherche sur les cellules-souches, les tests génétiques, le clonage. Une étude des programmes de conférences et des articles de revues scientifiques a montré à quel point ce domaine se concentre sur l'éthique de la recherche, sur les préoccupations concernant les droits de propriété liés au matériel génétique, sur l'emploi de nouvelles technologies de procréation et sur les questions de fin de vie soulevées par l'emploi de technologies exotiques permettant de sauver des vies. Les opportunités de financement pour la recherche bioéthique se concentrent également de façon étroite sur l'éthique de la recherche et sur le déploiement de nouvelles technologies d'intervention médicale. Comme l'a fait remarquer Onora O'Neil à l'Association internationale de bioéthique, la concentration sur le consentement dans la recherche ou la manipulation de données génétiques semble souvent insinuer que la bioéthique contemporaine se concentre plus sur la responsabilité et la propriété que sur l'éthique.

Bien sûr, la bioéthique contemporaine ne répond pas à la préoccupation générale à l'égard des conditions de vie qui caractérisait l'œuvre de Jahr et Potter. Alors que Jahr et Potter cherchaient à

Les débats bioéthiques sur la pénurie des ressources ou les frais de santé donnent rarement lieu à une analyse critique des structures économiques et des politiques actuelles en tant qu'obstacles aux pratiques promouvant la santé

réinventer les infrastructures de la vie pour mieux promouvoir la santé au niveau international, la bioéthique contemporaine semble se contenter d'accepter la situation et les pratiques économiques, sociales ou environnementales actuelles, et de servir d'instrument dans ce cadre. Par exemple, la récente épidémie d'obésité est vue comme une question de «promotion de la santé», l'idée étant que la mission consiste à

changer les comportements individuels. La bioéthique ne comporte presque aucune critique de l'industrie internationale de l'alimentation et du lien entre les pratiques de l'industrie agroalimentaire et la dégradation de la santé humaine. De même, alors que l'on trouve facilement des informations révélant le lien entre l'égalité des genres et l'éducation des femmes, d'un côté, et la santé de la communauté de l'autre, la soumission de la femme n'est pas un élément central de la bioéthique en général. En effet, on soutient souvent que l'égalité des genres est une « question à part » qui ne fait pas vraiment partie des droits liés à la santé. Dans le domaine de la bioéthique, les débats sur la pénurie des ressources ou les frais de santé donnent rarement lieu à une analyse critique des structures économiques et des politiques actuelles en tant qu'obstacles aux pratiques promouvant la santé. La plupart du temps, la bioéthique semble accepter la répartition actuelle de la richesse et de la puissance, et opérer dans ce cadre au lieu de considérer l'absence de voix politique ou l'inégalité sociale comme des obstacles à la santé internationale.

Ce manque de conception critique du pouvoir et d'une approche critique du capital et de la richesse conduit la bioéthique à utiliser régulièrement une forme d'analyse de la relation coûts-bénéfices comme base pour la prise de décisions éthiques. Les décisions sur ce que l'on considère être une couverture ou un accès équitable tournent souvent autour du calcul de l'efficacité au regard du coût. Elles ne sont pas bien informées par une idée claire des conditions de la santé et de l'épanouissement humain. Cela amène à de faux choix et à une attitude qui se limite à la réaction. Des critiques récentes du coût de la santé des personnes âgées aux États-Unis citent souvent le besoin concurrent d'investir en soins prénataux ou en soins pour les jeunes enfants, comme si cette rivalité entre jeunes et personnes âgées était un fait donné plutôt que le résultat du capital et du pouvoir d'autres intérêts économiques. Les approches à l'égard de l'obésité et des maladies qui y sont liées se concentrent régulièrement sur l'intervention médicale au niveau du corps de l'individu plutôt que sur les changements structurels nécessaires pour promouvoir une alimentation saine.

Plutôt que d'accepter le *statu quo* et de réagir aux problèmes immédiats, Jahr et Potter voyaient la bioéthique comme un projet réimaginant le futur de l'humanité à l'échelle internationale pour promouvoir la santé humaine et les interdépendances qui alimentent toute vie. Étant donné la dégradation générale de l'environnement, la montée explosive de l'obésité et d'autres maladies infectieuses à l'échelle internationale, les risques sanitaires au travail et l'augmentation rapide de l'inégalité sociale et économique dans

toutes les régions du monde, il est urgent que la bioéthique reprenne son mandat original de « pont vers l'avenir ».



Trois questions sur lesquelles l'attention de la bioéthique a commencé à se porter récemment créent un programme d'action pour les vingt années à venir.

Premièrement, le lien entre la soumission de la femme et la dégradation de la santé de la femme a été clairement prouvé, ainsi que l'effet positif de l'investissement pour l'autonomie et la santé des femmes sur la santé de la communauté. Quand les femmes en Inde reçoivent moins de nourriture et moins de soins que leurs équivalents masculins, leur santé en pâtit. Quand en Arabie Saoudite on empêche les femmes de prendre part à des activités physiques, elles sont touchées par la montée explosive de l'obésité et des maladies liées à l'obésité. Quand on empêche les femmes aux États-Unis d'accéder facilement aux contraceptifs et à toute l'étendue des services génésiques, elles sont touchées par des grossesses non voulues et par la dégradation de leur santé reproductive. D'un autre côté, l'investissement au dans l'éducation des femmes et la promotion de l'indépendance économique des femmes améliorent régulièrement leur santé ainsi que celle de leur communauté. La Section de bioéthique de l'UNESCO et la bioéthique en général doivent pratiquer « l'égalité des chances » soutenue par la Division pour l'égalité des genres de l'UNESCO. L'égalité des genres ne concerne pas uniquement les femmes, mais tous les humains. Ainsi, sa promotion est-elle essentielle pour la santé et l'épanouissement humain dans toutes les régions du monde.

Deuxièmement, la bioéthique doit mettre l'alimentation au cœur de sa réflexion. Alors que les maladies infectieuses sont en déclin, les maladies liées à l'obésité montent en flèche dans le monde entier. Compte tenu des pratiques agressives de l'industrie agroalimentaire dans la commercialisation et le contrôle de l'accès à la nourriture, il est peu probable que des politiques isolées limitant la quantité de sucre ou de graisse aient beaucoup d'effet. De plus, les pratiques de l'industrie agroalimentaire sont une menace pour la santé, car elles reposent sur des intrants chimiques et sur l'utilisation fréquente d'antibiotiques dans l'élevage des animaux. Le développement de l'industrie agroalimentaire cause également le déplacement des agriculteurs locaux et sape l'économie alimentaire locale. Ceci crée divers effets défavorables à la santé, qui provoquent tout une série de nouvelles urgences sanitaires, de la flambée du taux de suicide des agriculteurs indiens à l'explosion des caries dentaires en Indonésie, en passant par l'immigration urbaine massive. La bioéthique devrait

centrer ses projets sur une révision complète de la manière dont nous produisons, distribuons et consommons la nourriture : la manière dont nous mangeons et ce que nous mangeons définit notre santé.

Enfin, cette concentration sur l'alimentation soulève également la question plus large de l'intégrité environnementale et de son lien avec la santé. Comme l'a fait remarquer la philosophe française Luce Irigaray, nos « avancées scientifiques¹ » sont rapidement en train de créer un monde qui est hostile à notre santé. Non seulement la « science » de l'industrie agroalimentaire et son emploi d'intrants chimiques et d'antibiotiques menacent la sécurité et la salubrité de l'alimentation, la science et les progrès menacent également la disponibilité d'air pur et d'eau propre. L'air dans les nouvelles mégalopoles industrialisées de Chine est devenu si dangereux que les enfants n'ont plus le droit de jouer dehors. Les communautés du monde entier voient leurs ressources en eau menacées par les pratiques des sociétés d'énergie internationales et de l'industrie agroalimentaire. La bioéthique doit mettre au cœur de sa recherche la reconnaissance de la dépendance de la vie et de la santé humaine à l'égard de l'intégrité de la planète, de son air, de son eau et de son territoire.

En revenant aux idées avant-gardistes et tournées vers l'avenir de Jahr et Potter, la bioéthique dépasserait ses préoccupations étroites concernant la responsabilité au niveau de la recherche, la possession du matériel génétique ou la mise en œuvre de technologies exotiques. En mettant l'égalité des genres, l'égalité sociale, l'alimentation et l'intégrité environnementale au cœur de son programme de recherche, elle répondrait aux urgences qui touchent tous les habitants de la planète. Plutôt que de se concentrer sur une série étroite de questions soulevées par « les progrès de la science », qui ne touchent qu'une partie privilégiée et limitée de la population mondiale, elle pourrait faire avancer les changements structurels et institutionnels essentiels pour préserver la santé humaine. Alors, la bioéthique pourrait vraiment devenir un « pont vers l'avenir ».



1 Voir par exemple Irigaray, L. « Votre santé » in *Je, Tu, Nous. Pour une culture de la différence*. Paris : Grasset, 1990.

Les chaires UNESCO de bioéthique et leur mission future

Vasil Gluchman

Professeur de philosophie et d'éthique à l'Institut d'éthique et de bioéthique de l'université de Prešov en Slovaquie ; doyen de la faculté d'art et responsable de la chaire UNESCO de Bioéthique de la même université

Dans le cadre de sa nouvelle orientation stratégique, l'UNESCO cherche à créer des groupes de réflexion dans les universités et les centres de recherche pour nouer des liens entre la science et la recherche d'une part, et la société civile d'autre part, notamment pour la relation entre la recherche et la gestion des affaires publiques. L'idée est d'utiliser le potentiel intellectuel présent dans chacun des pays membres de l'UNESCO pour qu'il profite à ces pays et à la communauté internationale dans son ensemble. La fondation d'excellents centres et la poursuite de l'innovation dans les régions concernées sont un des objectifs stratégiques de l'UNESCO.

En 1992, l'UNESCO a mis en place le Programme des chaires UNESCO à la suite d'une résolution¹ passée lors de la 26^e Conférence générale de l'UNESCO en 1991. Les universités et les instituts de recherche qui coopèrent avec les organisations à but non lucratif et les fondations, ainsi qu'avec le secteur public et privé, sont les participants les plus importants au programme. Le but est de permettre aux communautés universitaires de collaborer avec l'UNESCO pour atteindre les objectifs de son programme général. L'efficacité de cette coopération est évaluée au niveau régional, national et international. Ces activités ont pour objectif de soutenir des projets cherchant à mettre en place de nouveaux programmes éducatifs, à intégrer de nouvelles idées dans la recherche et à encourager la diversité culturelle par le biais d'échanges entre les universitaires, les scientifiques et les étudiants.

Je crois qu'une des missions des chaires UNESCO de bioéthique en tant que groupe de réflexion est la clarification des termes fondamentaux et des méthodologies de la bioéthique. Par exemple,

1 UNESCO, 1991, Actes de la Conférence générale, 26^e session, Paris, 15 octobre-7 novembre 1991, volume 1 *Résolutions*, pp 18 et 32.

en cherchant une réponse aux différentes définitions de la bioéthique, on est confronté à différents points de vue sur son contenu, sur la multitude des méthodologies et leurs résultats. Daniel Callahan, un des représentants les plus importants de la bioéthique et directeur de longue date du Hastings Center aux États-Unis, ouvre sa réflexion sur la bioéthique en déclarant, comme le Salomon de la Bible, qu'il n'y a «rien de nouveau sous le soleil». Il fait remarquer ensuite que les questions sur la vie et la mort, la douleur et la souffrance, la loi et le pouvoir de gérer sa propre vie, y compris les responsabilités envers soi et les autres au niveau de la santé et du bien-être, sont parmi les plus anciennes interrogations de l'humanité. Pour lui, la bioéthique est la transformation radicale d'un domaine plus ancien, à savoir l'éthique médicale. Il suggère que la bioéthique n'est pas seulement un croisement entre l'éthique et la science qui traite de la vie, mais qu'il s'agit également d'une discipline académique ainsi que d'un moyen de prise de décision politique sur des recherches médicales, biologiques et environnementales, et qu'elle fournit également une perspective culturelle ayant certaines conséquences. Dans un sens plus restreint, la bioéthique est une discipline récente créée pour

La bioéthique n'est pas seulement un croisement entre l'éthique et la science qui traite de la vie, il s'agit également d'une discipline académique ainsi que d'un moyen de prise de décision politique sur des recherches médicales, biologiques et environnementales, et elle fournit également une perspective culturelle

trouver des réponses aux nouveaux défis scientifiques et techniques. Dans un sens plus large, Callahan estime que l'on peut la décrire comme un domaine qui pénètre dans le monde du droit, des politiques publiques et des études littéraires, culturelles et historiques, ainsi que dans les médias populaires, certaines branches de la philosophie, de la religion et de la littérature et dans certaines sphères de la médecine, de la biologie, de l'écologie, de la démographie et des sciences sociales².

Callahan accepte que le choix d'une théorie éthique de base pour la bioéthique

2 Callahan, D., «Bioethics». In Post, S.G. (Dir. Publ.), *Encyclopedia of Bioethics*, vol. 1. Farmington Hills : Macmillan Reference, 2005, pp. 278-279 (en anglais seulement). Voir aussi son article dans ce livre, p. 19.

fasse débat. D'après lui, la question est de déterminer l'autorité des différents arguments. Doit-on les prendre au sérieux? Les deux groupes – les scientifiques et les humanistes – défendent leurs bases et leurs points de vue. Cependant, il considère bien plus important de pouvoir parvenir à un accord au niveau des questions pratiques dans tous les domaines, même sans consensus théorique. Il faut prendre des décisions morales, quelles que soient leurs bases théoriques. D'après Callahan, l'autorité de la bioéthique se trouve dans la définition claire de la question et dans les arguments convaincants de ceux qui réfléchissent à une question morale. La mission principale de la bioéthique est de formuler, de façon claire, une question qui a besoin d'une solution, quel que soit le niveau de la solution, que cela concerne la pratique clinique ou le niveau politique ou juridique. Ce qui suit étudie et justifie les théories et les principes. Il faut, malgré tout, faire remarquer qu'il n'existe presque pas de situations où une question qui reste sans solution à cause d'un désaccord entre la théorie et les principes le reste également dans la pratique. L'évolution de la bioéthique au cours des dernières décennies le confirme également. Callahan explique qu'une bonne décision individuelle comprend trois conditions: la connaissance de soi, la connaissance des théories et des traditions morales et la perception culturelle. Au départ, on considérait surtout la bioéthique comme relevant des sciences et traitant des questions de moralité et de valeur liées à la vie. Cependant, cette opinion a évolué petit à petit: les sciences liées à la vie sont toujours au cœur de la question, mais elle est plus scientifique que morale. L'éthique joue un rôle clé, puisqu'on ne peut pas séparer les faits et les valeurs. On ne peut plus séparer les questions de valeur morale et l'objectif des sciences de la vie des questions de valeur morale et de l'objectif de la société et de la culture.

D'après nous, sa proposition suivante est essentielle. Même si la bioéthique est pluridisciplinaire, elle répond toujours à trois questions fondamentales: quel type de personne faut-il être pour vivre une vie morale et prendre les bonnes décisions éthiques? Quels sont nos obligations et engagements envers ceux que nos actions peuvent affecter? et Comment, en tant que membre de la société, peut-on contribuer au bien-être commun ou à l'intérêt public? Je pense que nous acquiesçons tous à l'idée que ces trois questions relèvent essentiellement de la philosophie-éthique et qu'elles se manifestent particulièrement dans la recherche de réponses aux nouveaux défis de la médecine et de la biologie. Toutes les disciplines qui traitent de questions bioéthiques, que ce soit au sens large ou limité, peuvent aider à y répondre. Dans tous les cas, c'est l'éthique, quelle que soit la théorie éthique spécifique à laquelle elle est rattachée, qui doit être

au centre et qui doit servir de point de départ à la réflexion, pour apporter une solution aux questions éthiques et morales réelles et non imaginaires liées aux progrès de la biologie, de la médecine, de la recherche biomédicale et de la biotechnologie.

Karl Raimund Popper a déclaré à plusieurs occasions que les idées devraient mourir au combat et non les humains. J'aimerais modifier la déclaration de Popper, car je ne pense pas qu'il doive s'agir d'un combat où les idées meurent, ni même d'un concours avec un gagnant et un perdant, mais plutôt une confrontation positive pour faire naître de nouvelles idées qui peuvent être productives, tout en cherchant des questions morales actuelles en commun. Un des objectifs les plus importants des chaires UNESCO de bioéthique est de contribuer à une confrontation positive et à la naissance de nouvelles idées qui peuvent aider à faire avancer l'évolution théorique de la bioéthique dans ces pays et à trouver de nouvelles solutions aux questions morales concrètes de bioéthique et aux dilemmes moraux des individus liés aux questions de bioéthique. Je pars du principe que nous avons un intérêt commun à la résolution de ces questions, même si nos bases méthodologiques, les moyens proposés comme solutions et les résultats obtenus peuvent varier. Ne rejetons pas *a priori* les autres points de vue sur ces questions et problèmes, ne rejetons pas les idées qui nous paraissent absurdes, comme le fait de se détourner des méthodes traditionnelles ou conventionnelles de pensée pour chercher des réponses et des solutions. On ne résoudra rien en jouant à l'autruche, bien au contraire. Ne cherchons pas l'unique théorie qui pourrait apporter la seule réponse correcte aux questions éthiques et morales complexes de notre ère engendrées par les avancées de la science et de la technologie. Cela n'a jamais été possible dans l'Histoire de l'humanité et ce ne le sera sans doute jamais, tant que l'humanité garde sa forme et sa nature actuelle. Formulons clairement des questions ou des problèmes, débattons-les et recherchons des solutions en accord avec les principes et les valeurs de l'humanité, de la dignité humaine et des droits moraux de l'Homme pour la vie. Ensemble, ces solutions devraient surtout apporter des conséquences positives (au niveau social également) ou la prévalence des conséquences positives sur les conséquences négatives – en effet les avancées de la science et de la technologie se contredisent souvent – ou du moins réduire les conséquences négatives imprévues qui pourraient découler du processus de progrès scientifique et des découvertes. C'est la seule issue possible qui profite à l'éthique et à la bioéthique sous toutes ses formes au XXI^e siècle.



L'éthique clinique, une autre façon pour l'UNESCO de former ceux qui sont confrontés aux questions bioéthiques

Véronique Fournier

Docteur en médecine ; cardiologue et médecin de santé publique
Fondatrice et directrice du Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin à
Paris, France

L'UNESCO joue un rôle fondamental dans l'acquisition de nouvelles compétences pour faire face aux questions bioéthiques qui sont sans cesse engendrées par les progrès technologiques dans le domaine de la médecine ou de la science, ou par les changements sociologiques reflétant la façon dont les gens veulent vivre et mourir. De nombreux efforts ont été accomplis dans ce domaine grâce à des cours théoriques très intéressants et pertinents, et grâce à des recommandations éthiques qui sont maintenant disponibles pour tous ceux qui veulent suivre une formation en bioéthique.

Notre expérience personnelle dans l'éthique clinique nous conduit à suggérer, en complément à ce premier degré d'éducation en bioéthique, une formation permettant de répondre soi-même aux différends éthiques qui surviennent de façon quotidienne dans les milieux cliniques, dans son propre contexte local. En effet, l'importance du contexte social et culturel pour de telles questions est fascinante. Les directives et les recommandations universelles concernant la bioéthique doivent prendre en compte les contextes locaux, sinon elles risquent d'être moins utilisables lorsqu'on les applique à des cas particuliers. De plus, tout en s'impliquant plus activement dans la conception de leur propre matrice éthique pour la prise de décision médicale et clinique, les personnes formées devraient se sentir plus créatives d'un point de vue démocratique et prêtes à – ou heureuses de – discuter de leurs ressemblances et différences sur ces questions universelles avec d'autres. Cela devrait augmenter leur capacité de fonctionner en tant qu'agents.

Trop souvent, l'éthique semble apporter une question définitive à des questions complexes que l'on ferait peut-être mieux de laisser sans réponse définitive. Une des matrices éthiques de référence,

La voix des acteurs locaux sera renforcée s'ils conçoivent et défendent leur propre matrice éthique au lieu d'appliquer une matrice universelle imposée du haut vers le bas

utilisée par les éthiciens cliniques pour analyser les différends éthiques qui surviennent dans le milieu clinique de façon quotidienne, est la matrice du principisme qui a d'abord été conçue par Beauchamp et Childress dans leur célèbre livre *Principles of Biomedical Ethics*³. Elle consiste à évaluer une décision à l'aide de plusieurs principes (le respect de l'autonomie, l'équilibre entre la bienfaisance et la non-malfaisance, le principe de justice) avant de se demander quel

argument a le plus de poids dans ce cas précis. Bien sûr, le poids relatif de chaque argument peut varier en fonction des différents contextes, comme l'importance de la dimension familiale, la disponibilité du meilleur traitement ou la signification du consentement informé dans la condition culturelle du différend. Par exemple, l'éthique de la transplantation avec des donneurs vivants ne peut pas être abordée de la même façon dans des pays en développement et dans des pays développés occidentaux, puisque dans les premiers on ne peut pas accéder aux transplantations cadavériques de la même façon et que l'accès au soutien psychosocial pour les donneurs vivants est limité. Un autre exemple est le risque de marchandisation du corps de la femme, qui varie bien évidemment en fonction du pays, avec des différences qui peuvent rapidement changer selon le contexte. Cet argument doit être évalué diversement au sein de la matrice éthique de référence en fonction de la réalité du risque local. Ainsi, des recommandations éthiques peuvent mener à des conclusions très différentes d'un endroit à un autre, par exemple en ce qui concerne l'accès aux techniques de reproduction, comme les mères porteuses ou le don d'ovocytes. Plus important encore, la voix des acteurs locaux sera renforcée s'ils conçoivent et défendent leur propre matrice éthique au lieu d'appliquer une matrice universelle imposée du haut vers le bas. En outre, cela donnera plus d'occasions aux voix des acteurs locaux d'être entendues partout, alors que de

3 Beauchamp, T. et Childress, J. *Principles of Biomedical Ethics*. New York : Oxford University Press, 2009.

nouvelles questions éthiques apparaissent dans différents milieux cliniques locaux et sont débattues de façon transnationale.

Pour conclure, il semble qu'une formation centrée sur l'éthique clinique est pertinente comme complément aux formations éthiques actuelles de l'UNESCO. Elle donnerait l'occasion aux spécialistes locaux de réfléchir plus en détail aux valeurs éthiques enracinées dans leur propre contexte, de les questionner une nouvelle fois et de concevoir une matrice éthique mieux adaptée à leur environnement en particulier. Elle leur permettrait également de devenir des membres influents du domaine de l'éthique qui se retrouvera d'autant plus renforcé s'il est partagé de manière plus démocratique.



Vingt ans d'engagement : Ordre du jour en attente

Genoveva Keyeux

Docteur en génétique moléculaire ; chercheuse et professeur de génétique humaine, d'anthropologie génétique et de bioéthique à l'université de Javeriana et à l'université nationale de Colombie

Membre du Comité international de bioéthique de l'UNESCO (1993-1997)

Actuellement vice-présidente du Réseau latino-américain et caribéen de bioéthique

La médecine génomique, le perfectionnement génétique, la nutrigenomique et, en général, tous les progrès biotechnologiques qui permettent de concevoir des êtres humains revigorés ou améliorés, appelés « post » ou « trans » humains, sont des questions sociales et scientifiques qui feront sans aucun doute partie du programme du Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB).

Chaque progrès scientifique est accompagné par des idéologies qui instrumentalisent ses véritables découvertes et son impact pour le compte de groupes d'intérêts puissants. Quatre décennies de développement de techniques de manipulation génétique chez les humains, à partir de l'approche réductionniste dérivée de la biologie des micro-organismes, nous ont appris des leçons importantes et nous conseillent de nous méfier des mythes et des hyperboles énoncés par des groupes d'intérêts qui sortent de leur contexte des questions caractérisées par une complexité de facteurs biologiques, socio-économiques et culturels agissant en synergie à différents niveaux.

La ligne de séparation entre réparer des fonctions et améliorer la performance est très mince : c'est pourquoi nous devons veiller à la priorité de l'accès universel à des avancées technologiques prouvées qui répondent aux besoins des patients et font preuve d'avantages pour eux, car on leur propose des sophistications améliorées qui se révèlent souvent ne pas être le rêve utopique promis et qui, en tout cas, sont réservées aux quelques personnes qui disposent d'un fort pouvoir d'achat. Toujours dans le même ordre d'idées, on peut parler des progrès de la biologie synthétique (*genetically engineered machines*)¹, où le principe de l'avantage pour la biosphère, y compris

1 En anglais dans le texte.

les humains, s'oppose souvent au calcul profit/dommages pour ceux qui veulent imposer le monopole des nouveaux organismes génétiquement modifiés sur le marché. Ils feront sans aucun doute l'objet de contrôles bioéthiques au cours des années à venir.

En attendant, fin 2013, plus de 8 millions d'enfants sont nés dans le monde avec des malformations congénitales et des troubles génétiques graves, et 1 million d'enfants supplémentaires sont nés avec des anomalies physiques causées par l'exposition de la mère au tétrazolium. En tout, on estime qu'il y a eu plus de 100 millions de naissances présentant ces conditions génétiques depuis 2001, l'année de la publication de l'ébauche de la séquence du génome

**Les anomalies
congénitales et les
maladies génétiques
ne sont pas tant des
maladies des gènes
que de la pauvreté**

humain, et on n'y a encore trouvé aucun remède. L'impact est particulièrement grave dans les pays à revenu faible ou moyen dans lesquels naissent 94 % des bébés souffrant de ces conditions. Au lieu de décroître, ces chiffres augmentent à cause de la croissance de la population mondiale, surtout dans les régions les moins développées de la planète. Bien plus significatif

encore sont les morts à cause d'anomalies congénitales qui ont lieu à 95 % dans les pays pauvres ; par ailleurs, la plupart des personnes qui survivent sont lourdement handicapées mentalement et physiquement pour le reste de leur vie. Ces personnes vivent dans des sociétés où elles n'ont pas accès aux médicaments ou au soutien thérapeutique, et le fardeau des soins et de la responsabilité incombe principalement aux mères.

On ne peut nier que les anomalies congénitales sont d'origine sociale: 90 % de ces enfants sont nés dans des milieux pauvres où les conditions de vie sont insalubres, où les parents sont peu éduqués et où les services locaux fournissent très peu de soins de santé pour les plus pauvres et les plus vulnérables. Les anomalies congénitales et les maladies génétiques ne sont pas tant des maladies des gènes que de la pauvreté. L'expérience acquise au cours des cinquante dernières années dans les pays à haut revenu montre que la mortalité et l'inaptitude causées par les anomalies congénitales pourraient être réduites de 70 % dans les pays à revenu moindre si des mesures étaient prises. Ces mesures, qui seraient assez simples et peu coûteuses mais auraient un impact énorme, comprennent l'éducation préventive, le diagnostic prénatal et les conseils avant la conception, ainsi que l'accès rapide aux traitements nécessaires. Cela permettrait ainsi de réduire la stigmatisation, la discrimination

et l'exclusion dont souffrent souvent les femmes qui se trouvent en première ligne et sont responsables de la santé face à leurs familles et à la société.



«La théorie en elle-même ne change pas le monde. Elle peut contribuer à sa transformation, mais pour que cela ait lieu, elle doit se dépasser et être assimilée par ceux qui, à travers leurs actions réelles et effectives, permettront à de telles transformations de se produire².» C'est précisément le rôle du CIB : contribuer à la mise en œuvre de l'action tout en s'assurant que ces débats sur les déclarations sont transformés en actions concrètes qui apportent des solutions mondiales aux questions auxquelles doivent faire face les êtres vivants, dont les êtres humains, y compris l'action humaine nuisible et le mépris à l'égard des questions de santé publique qui ont besoin d'une action rapide. En particulier, le comité doit aider à guider la recherche et les avancées technologiques vers la production de systèmes de diagnostic à faible coût, et à répondre au manque de médicaments ainsi qu'au fait que le soutien thérapeutique ou nutritionnel n'est pas sur le marché ou que le coût de ces médicaments et de ce soutien les rend inaccessibles aux plus pauvres, dans l'objectif de réduire l'écart 10/90 qui touche également les ressources destinées aux anomalies congénitales.

Ainsi, une autre mission extrêmement importante pour les années à venir incombe au CIB : s'assurer que l'éducation et l'accès aux progrès de la science sont effectifs. L'exercice politique de la justice et de l'égalité ne peut être séparé de l'accès au savoir et repose sur l'émancipation. Ainsi, l'éducation, le renforcement des capacités et l'émancipation, surtout des femmes, permettront d'éradiquer la situation qui prévaut dans les pays en développement à cause du manque de prévention, de l'ignorance concernant les options d'intervention et de l'inégalité de l'accès aux soins de santé de qualité.

Par ailleurs, le processus civique d'appropriation sociale des droits liés à l'accès aux progrès de la science, surtout au progrès génétique et génomique, est essentiel. La coordination du travail des experts sur les rapports de genre, la génétique et la bioéthique, et du travail des médias de communication, qui peuvent aborder les besoins spécifiques des hommes et des femmes dans ce domaine de manière différenciée, permettra aux citoyens, qui ont le dernier mot au sujet des possibilités (et des dangers) énormes qu'offre actuellement la biotechnologie, de prendre position et de démocratiser la procédure

2 Vázquez, A.S. *Filosofía da Práxis*. Rio de Janeiro : Paz e Terra, 1977 p. 206.

de prise de décision tout en confrontant les intérêts économiques et politiques qui accompagnent l'innovation biotechnologique.

Pour résumer, le programme des années à venir comprend la coordination entre la réflexion et l'application internationale de la bioéthique de manière à prendre en compte les aspects environnementaux, sociaux, multiculturels et de genre, tout en respectant la nature générale comme l'entend Potter ; cela permettrait d'intégrer la réalité locale et régionale des questions ainsi que leurs solutions concrètes pour des sociétés ayant différents degrés de développement.



DEUXIÈME PARTIE

**Aspects
philosophiques
et normatifs**

La dignité comme fondement de tous les droits de l'Homme

Federico Mayor Zaragoza

Spécialiste de biochimie, ancien professeur et recteur de l'université de Granada (1968-1972) et, jusqu'en 2004, professeur à l'université autonome de Madrid, Espagne

Directeur général de l'UNESCO (1987-1990) et initiateur du Programme de bioéthique au sein du secteur des Sciences humaines et sociales de l'UNESCO

Est-ce que tout ce qui est possible est éthiquement admissible? Non. Est-il acceptable d'utiliser n'importe quel instrument pour l'éventail complet de ses applications possibles? Non. Le savoir est toujours positif, mais son application ne l'est pas souvent. En effet, elle peut être perverse. C'est pourquoi l'éthique est devenue si pertinente, surtout avec l'augmentation de la connaissance et sa mise en œuvre continue sous l'influence des intérêts économiques.

Les éléments ayant un impact important d'un point de vue personnel et social sont l'objet de la bioéthique, puisque la dignité et l'égalité humaines sont le fondement, la pierre angulaire, des devoirs et des droits. Cependant, la science continue d'avancer dans tous les domaines. C'est pour cela que l'UNESCO a d'abord créé un Comité international de bioéthique (CIB), puis une Commission mondiale d'éthique des connaissances scientifiques et des technologies (COMEST).

Les questions débattues sont souvent très sensibles et controversées; il faut donc absolument maintenir une rigueur scientifique. Dans ce type de débat, tous les interlocuteurs ont besoin de faire preuve d'une précision conceptuelle irréprochable: les scientifiques doivent s'exprimer de manière claire et s'assurer de façon sans équivoque d'avoir pris en compte les interfaces entre ce qui est possible et le respect de la dignité de tous les êtres humains, point de référence ultime pour tous les scénarios futurs; les responsables politiques doivent laisser de côté tout parti pris idéologique et écouter les arguments présentés avec la plus grande objectivité; et les représentants des différentes cultures religieuses doivent utiliser entièrement leur capacité à réfléchir à l'intérieur

du cadre essentiel de leurs croyances, sans être déconcertés par des sujets qui ne rentrent pas dans leur domaine.

Je me souviens d'un colloque organisé par l'UNESCO en 1985 sur La manipulation génétique et les droits de l'Homme où je suis me rendu compte du besoin d'aborder des questions très complexes pour lesquelles il faut, à travers les conversations et l'échange de points de vue, définir les domaines et identifier de manière coordonnée les sujets sur lesquels on doit continuer à débattre³.

Rétrospective. La voix de la communauté scientifique s'est vite élevée, alertant le public quant aux risques et périls qui pourraient être engendrés par certaines expériences de manipulation génétique, à la fois au niveau des micro-organismes et des animaux, et à celui des êtres humains. Ces questions ont été longuement débattues au niveau national et international au fil des ans et ont eu pour conséquence l'élaboration et l'approbation de normes cherchant à définir les limites dans lesquelles on peut appliquer les techniques obtenues grâce aux nouvelles connaissances.

Le référent éthique fondamental est les droits de l'Homme qui sont indivisibles, intrinsèques, universels et inaliénables. Cependant, il y a un droit, le droit à la vie, qui devient prioritaire puisque l'exercice de tous ces droits présuppose la vie. Noëlle Lenoir, avocate qui a présidé le Comité international de bioéthique de l'UNESCO, a souligné le besoin d'étendre le concept de protection de la personne à celui de protection de toutes les formes de vie, dans une réflexion poussée

Le référent éthique fondamental est les droits de l'Homme qui sont indivisibles, intrinsèques, universels et inaliénables. Cependant, il y a un droit, le droit à la vie, qui devient prioritaire, puisque l'exercice de tous ces droits présuppose la vie

et lucide sur les principes éthiques de la vie. Depuis 1948, le sens du principe de « respect de la vie » a fait l'objet de transformations importantes. À partir de 1970, grâce aux grandes avancées de la médecine dans le domaine des premières étapes de la vie, on a introduit le respect pour la vie humaine avant la naissance. Le développement de l'écologie à cette époque a mis en relief la relation entre l'espèce humaine et la nature, et a élargi le domaine

3 Mayor, F. « Ética y Medicina », in Villardell, Francisco (Dir. Publ.), *Espasa-Universidad*, 1988, pp. 180-190 (disponible en espagnol seulement).

du respect de la vie avec un principe de protection légale pour « les êtres vivants » en tant « qu'entité totale⁴ ».

Dans « Nouveaux pouvoirs de la science, nouveaux devoirs de l'Homme⁵ », Jean Bernard essayait de clarifier les fondements éthiques de la recherche biologique. Après avoir analysé les différents aspects des conséquences morales de la révolution biologique, il fait référence aux zones limitrophes avec la science, la médecine, la philosophie, la théologie, la politique, l'économie et le droit, et, en 1990, il recommande la création de comités d'éthique dans tous les pays, à une échelle internationale. Les défis posés par la découverte du génome humain en lien avec les droits de l'Homme ont été débattus avec beaucoup d'autorité par de nombreux auteurs, dont le célèbre Eugene B. Brody en 1993⁶.

Anticipation. La connaissance approfondie des phénomènes physiques, environnementaux, culturels, économiques, sociologiques, physiologiques et pathologiques est essentielle pour toute approche éthique. La première étape consiste à acquérir tout le savoir disponible sur un sujet donné et à identifier les lacunes qui pourraient nécessiter des recherches plus poussées. Il faut donc que les mesures fondées sur des principes éthiques, qui doivent être adoptées dans la gouvernance actuelle, impliquent de manière très précise une prise en compte globale et sans exclusion qui comprend la possibilité de points de non-retour. En tant que scientifique ayant participé à la prévention de la déficience mentale chez les nourrissons depuis de nombreuses années, je suis très conscient du fait que l'irréversibilité potentielle d'un processus ne permet pas, d'un point de vue éthique, de repousser l'adoption de mesures correctives. Si nous dépendons de diagnostics compétents et de traitements adaptés, qu'attendons-nous pour les mettre en place ? C'est ce sentiment d'urgence éthique qui m'a mené à écrire, à la fin des années 1980, un livre intitulé *Demain est toujours trop tard*⁷. En 1989, j'ai soulevé la question du défi spécifique que l'on rencontre dans tous les domaines du savoir et de la politique : la prise de décision à temps afin d'éviter des effets négatifs irréparables.

Dans ce même contexte, plusieurs conférences scientifiques internationales ont donné lieu à des débats sur les aspects liés à la « brevetabilité » du génome humain. Par exemple, en 2013, la Cour

4 Lenoir, N. « Respect de la vie et droit du vivant ». In *L'éthique du vivant*. Paris : UNESCO, 1998, pp. 175-211.

5 Bernard, J. *De la biologie à L'éthique*. Paris : Buchet-Chastel, 1990.

6 Brody, Eugene B. *Biomedical Technology and Human Rights*. Paris : UNESCO, 1993 (disponible en anglais seulement).

7 Mayor, F. *Mañana siempre es tarde*. Madrid : Espasa-Calpe, 1987 (disponible en espagnol seulement).

Suprême des États-Unis a déterminé que l'ADN, dans la nature ou seul, ne peut être breveté⁸. Un autre aspect particulièrement intéressant du point de vue éthique est la question des mères porteuses⁹. Des questions importantes comme celles-ci, ainsi que la bioéthique dans la psychiatrie ou la pharmacodépendance, ont été abordées à l'Observatoire de la bioéthique et du droit au Parc des sciences de Barcelone, piloté par le Dr María Casado¹⁰.

Parmi les implications éthico-légales se trouve le principe de base du patrimoine personnel, à l'intérieur du concept de patrimoine de l'humanité présenté dans la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme*. Au niveau des débats sur la question de permettre ou non l'emploi de blastocystes pour obtenir des cellules-souches, il faut garder à l'esprit que le zygote a le potentiel de se différencier petit à petit de l'embryon, mais qu'il n'a pas l'aptitude éventuelle à être entièrement autonome. Il faut également nous rappeler que l'expression du génome dépend de l'environnement moléculaire et du milieu environnant de l'être humain. Ainsi, il faut prendre en compte non seulement les caractéristiques génétiques mais également les caractéristiques épigénétiques. Une autre question qui demande un traitement très particulier d'un point de vue bioéthique est la sélection des embryons : la fertilisation *in vitro* à travers l'injection de sperme à l'intérieur du cytoplasme. Lorsqu'il y a huit cellules, deux sont extraites pour une étude génétique, et les ovocytes porteurs de mutation sont laissés de côté. Les ovocytes «normaux» sont implantés, et un embryon qui n'est pas affecté par la pathologie génétique cancéreuse se développe. Le diagnostic génétique avant l'implantation ne doit avoir lieu que dans les situations où il est justifié d'un point de vue scientifique.

Un autre aspect très important de la bioéthique d'aujourd'hui est le testament biologique ou la réglementation de la mort digne. Actuellement, la Belgique permet d'appliquer l'euthanasie aux mineurs qui souffrent d'une maladie incurable. Il faut l'accord des parents, et l'enfant doit être conscient de la situation. 74 % de la population est d'accord avec ces mesures.



-
- 8 Lacadena, J.R. « Patentes de genes humanos, ¿sí o no? Reflexiones en torno a la sentencia del Tribunal Supremo de los Estados Unidos ». In *Revista de Derecho y Genoma Humana*, n°.38, 2013, p. 167 (disponible en espagnol seulement).
 - 9 Corral García, E. « El derecho a la reproducción humana. ¿Debe permitirse la maternidad subrogada? ». In *Revista de Derecho y Genoma Humana*, n°.38, 2013, p. 45 (disponible en espagnol seulement).
 - 10 Casado, M. *Estudios de Bioética y Derecho*. Barcelona : Cedes, 1996 (disponible en espagnol seulement). Voir « Buscando acuerdos universales ». Voir aussi son article dans ce livre, p. 77.

Rôle de l'UNESCO sur la bioéthique. Les mutations des gènes peuvent être indirectes ou directes. Les premières dépendent de l'environnement. En ce qui concerne les dernières, il faut distinguer si la mutation a lieu avec les gènes ou dans les gènes. Avec les gènes, on peut surtout la pratiquer à travers l'insémination artificielle ou la fertilisation *in vitro*. Lors des expériences où l'on manipule les gènes, il ne peut pas y avoir de mutation de la séquence ; d'un point de vue purement scientifique, il n'y a aucune objection à ces expériences.

En 1991, face aux découvertes exceptionnelles faites lors du déchiffrement du langage de la vie, alarmé par la tentation possible de prédéterminer les caractéristiques des êtres humains et en accord avec l'Organisation du génome humain (HUGO), j'ai créé le Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB) pour analyser les multiples dimensions d'une question qui a attiré une attention sans précédent au niveau de toute la planète.

Après cinq ans de travail des spécialistes et des représentants des gouvernements, le CIB a élaboré la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme* qui a été approuvée à l'unanimité par l'Assemblée générale des Nations Unies un an plus tard. Le clonage à des fins de reproduction est inacceptable de tous les points de vue, puisqu'il supprime l'individualité qui est naturelle à tous les êtres humains. C'est une pratique qui aurait pour résultat la conception d'une personne ayant les caractéristiques préétablies d'un autre être humain. Aussi, que personne ne s'y trompe : il est bien établi qu'il ne doit pas y avoir de clonage humain à des fins de reproduction, et cette question a le soutien de chaque pays du monde ainsi que de toutes les communautés scientifiques. L'UNESCO a déjà rendu d'énormes services à l'éthique de la connaissance scientifique, en particulier à la bioéthique. Ses actions passées pertinentes laissent présager des contributions très importantes à l'avenir.



Vingtième anniversaire du Comité international de bioéthique

Michèle Stanton-Jean

Docteur en Sciences humaines appliquées, option bioéthique. Sous-ministre de la Santé du Canada (1993-1998), présidente du Comité international de bioéthique de l'UNESCO (2002-2005)

Présidente de la Commission canadienne pour l'UNESCO (2006-2010) et représentante du Gouvernement du Québec au sein de la Délégation permanente du Canada à l'UNESCO (2011-2014)

Dans un monde où le respect des valeurs éthiques est souvent absent, dans un monde où les dimensions économiques ont fréquemment priorité sur les valeurs de solidarité et de bien commun, je crois que la mission fondamentale de l'UNESCO, qui est de bâtir la paix dans l'esprit des hommes et des femmes, est une mission essentiellement éthique. On aura beau penser et écrire que la dignité humaine, la solidarité ou la vulnérabilité sont des principes inutiles qui ne peuvent se décliner au plan universel, il n'en reste pas moins que quelles que soient nos écoles de pensée philosophique, légale, historique ou sociologique, ce sont des valeurs qui permettront le développement d'une science dont les applications respecteront les hommes et les femmes qui les utiliseront comme patients, sujets de recherche, parents ou scientifiques.

Pour avoir eu l'honneur d'être membre du Comité international de bioéthique durant huit ans, et sa présidente durant trois ans au moment de l'élaboration de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme* (DUBDH), je suis convaincue que la mission bioéthique de l'UNESCO demeure essentielle. Cette expérience m'a donné l'occasion de discuter des ébauches successives de la déclaration avec des scientifiques, des représentants de la société civile et des gouvernements dans plusieurs pays du monde. Les rencontres ont été des occasions de comprendre et de s'approprier les enjeux auxquels étaient confrontés différents pays, et de constater la pertinence du travail de l'UNESCO en bioéthique.

Avec le comité, nous avons produit une déclaration universelle et non des normes universelles. Car nous avons compris que les normes peuvent être appliquées seulement si on respecte les

contextes culturels dans lesquels elles s'incarnent¹. Plusieurs articles de la Déclaration prennent d'ailleurs soin de souligner que tous ses principes doivent prendre en considération le contexte de leur application.

J'aimerais ajouter que le travail de l'UNESCO se doit d'examiner les questions au niveau théorique tout en poursuivant son approche pragmatique, par ses actions sur le terrain, son support aux comités d'éthique ainsi que par l'élaboration d'instruments d'aide à la prise de décision éthique. Au sujet des enjeux à venir, j'en mentionnerai sept qui, selon moi, doivent inspirer le travail à poursuivre dans les années à venir.

Multiculturalisme. Dans un monde réduit à l'échelle d'un village global, les rapprochements entre les scientifiques du monde entier sont de plus en plus fréquents. Les financements proviennent de différents pays et les règlements éthiques varient d'une région à l'autre. Combiner le respect de la diversité avec le bien commun demeurera une tâche importante, étant donné les différents courants religieux, culturels et historiques qui se côtoient et qui imposent des perspectives différentes sur les principes universels. Venant moi-même d'une société éminemment pluraliste, j'ai pu constater la difficulté d'élaborer des lois, des guides et des directives tout en respectant chaque communauté. Au Canada, dans la province de Québec, pour régler de telles questions, on a utilisé ce qui a été nommé «accommodements raisonnables». Je crois que c'est là une façon de faire face aux enjeux futurs en évitant un relativisme culturel total qui risque d'affaiblir notre capacité d'agir efficacement.

Avec le comité, nous avons produit une déclaration universelle et non des normes universelles. Car nous avons compris que les normes peuvent être appliquées seulement si on respecte les contextes culturels dans lesquels elles s'incarnent

1 Voir l'article 26 de la Déclaration: « Interdépendance et complémentarité des principes »: La présente Déclaration doit être comprise comme un tout et les principes doivent être compris comme complémentaires et interdépendants. Chaque principe doit être considéré dans le contexte des autres, dans la mesure qui est appropriée et pertinente selon les circonstances.

Partage des pouvoirs. La bioéthique doit continuer à inclure tous les citoyens dans sa réflexion. C'est pourquoi dans la DUBDH, les pays sont invités à mettre sur pied des comités d'éthique qui consulteront les citoyens et qui permettront d'éviter que tous les pouvoirs soient concentrés dans les mains de la profession médicale et des décideurs. Le partage des pouvoirs inclut l'éducation et la formation continue qui permettront aux citoyens, aux scientifiques et aux décideurs, de comprendre les enjeux liés aux développements et aux applications scientifiques.

La bioéthique comme discipline et comme praxis. Nous devons travailler avec une définition large de la bioéthique qui inclut les sciences de la santé mais aussi les sciences naturelles, sociales et humaines. Une approche qui ne prend pas en compte les sciences sociales et humaines est une approche qui risque de ne pas saisir toutes les dimensions des questions liées aux développements actuels de la bioéthique (psychologie, économie, démographie, etc.). Bien que des appels à la multidisciplinarité et à la transdisciplinarité soient inclus dans toutes les réflexions sur la bioéthique, nous sommes encore loin du compte.

Les désastres collectifs. Comme la bioéthique s'est traditionnellement préoccupée des individus, il est encore difficile d'examiner les différentes questions avec une approche populationnelle. L'émergence des maladies infectieuses comme le sida et le H1N1 et la possibilité du bioterrorisme, aussi bien que la création de méga banques de données, lancent des défis aux modalités de gestion de la santé publique et du bien commun. Des politiques et des pratiques qui limitent la liberté individuelle, et qui possiblement influent sur le consentement, doivent être adoptées ; il est essentiel de se pencher sur ces questions.

Les questions liées à la fin de la vie. L'euthanasie passive et active, les soins palliatifs, la transplantation d'organes, etc. sont à l'ordre du jour dans plusieurs pays et dépendent de l'allocation des ressources en santé et de l'usage des nouvelles technologies. Des travaux doivent se poursuivre sur ces questions éminemment importantes.

Les nouvelles technologies. Les nouvelles technologies ont déjà permis, et promettent pour le futur, des avancées susceptibles de réduire les impacts de plusieurs maladies sur la longévité et la vie en bonne santé, comme l'Alzheimer, le Parkinson, les maladies neurologiques etc. Les informations issues des banques de données

pourront permettre de faire un meilleur ciblage des populations à risque. Les diagnostics génétiques peuvent et pourront permettre de repérer plusieurs maladies. Mais toutes ces applications soulèvent d'autres questions fondamentales, comme, entre autres, l'accès aux soins, la discrimination, la protection de la vie privée et le droit de savoir ou de ne pas savoir.

La globalisation. Enfin, tous ces enjeux incluent un aspect de justice globale. Comment les pays riches accepteront-ils de partager toutes ces avancées avec les pays moins fortunés, et comment les chercheurs des pays riches prendront-ils en considération les chercheurs des pays moins bien nantis en infrastructures et en capacité de publier? L'article 15 de la Déclaration, sur le partage des bienfaits, doit être examiné en profondeur pour en préciser la compréhension et les possibles applications.

Ces questions nous font voir à quel point les enjeux qui interpellent le travail de bioéthique de l'UNESCO dans les années à venir sont importants. Il est essentiel que les décideurs s'y intéressent. À l'UNESCO, la protection et la sauvegarde du patrimoine matériel et immatériel intéressent tous les États membres. Qu'en est-il de l'intérêt porté à notre patrimoine épigénétique et à notre patrimoine génétique, actuellement objets de découvertes et d'applications importantes? Comment éviter d'instrumentaliser la nature humaine? Comment profiter du meilleur et éviter le pire? Comment appliquer de façon universelle le principe du bien commun? Voilà la question lancée au Programme de bioéthique de l'UNESCO².



2 Voir sur ce sujet: Stanton-Jean M., *La Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme: Une vision du bien commun dans un contexte mondial de pluralité et de diversité culturelle*. Disponible pour achat en ligne: <http://www.bnds.fr/>

Le partage est essentiel

Stefano Semplici

Professeur d'éthique sociale à l'université de Rome Tor Vergata
Directeur scientifique à l'université Lamaro Pozzani à Rome
Président du comité de bioéthique de la Société italienne de pédiatrie
Membre du Comité international de bioéthique de l'UNESCO depuis 2008,
dont Il est le président depuis 2011

La *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme* (DUBDH) de 2005 représente parfaitement l'idée de la bioéthique internationale portée par l'UNESCO au cours des deux dernières décennies. La bioéthique et les droits de l'Homme: le lien semble évident quand on pense à la mission d'une agence internationale dont l'objectif est justement « d'assurer le respect universel de la justice, de la loi, des droits de l'Homme et des libertés fondamentales¹ » et, ce faisant, de contribuer à bâtir la paix dans l'esprit des hommes et des femmes du monde entier. Cependant, on pourrait facilement répondre que cette approche n'est ni un fait accompli ni forcément l'approche la plus prometteuse.

L'engagement de traiter « les questions d'éthique posées par la médecine, les sciences de la vie et les technologies qui leur sont associées, appliquées aux êtres humains » (article premier) n'est pas la seule façon de comprendre la teneur de la bioéthique. Le « pont vers l'avenir » que Van Rensselaer Potter souhaitait voir s'accomplir dans son livre avant-gardiste de 1971 (pour ne mentionner que l'exemple le plus marquant) a été conçu pour relier l'humanité et la connaissance scientifique au monde qui nous entoure et au domaine de la vie en général. Le texte était dédié à Aldo Leopold qui défendait une « éthique de la terre » s'appliquant également aux animaux, aux plantes, à l'eau et même au sol, aux frontières de ce

**Le « pont vers
l'avenir » (Potter)
[...] a été conçu pour
relier l'humanité
et la connaissance
scientifique au monde
qui nous entoure et
au domaine de la vie
en général**

1 Convention de l'UNESCO : <http://portal.unesco.org/fr/files/16835/10669182341actconstit.pdf/actconstit.pdf>

que les êtres humains considèrent comme leur « communauté ». Il est vrai que la Déclaration comprend parmi ses principes la protection de l'environnement, de la biosphère et de la biodiversité. Cependant, elle reste centrée sur les êtres humains et ce n'est qu'à travers leurs interconnexions avec d'autres formes d'êtres vivants que ces sujets sont traités. Ce n'est pas une coïncidence si les droits des animaux, qui sont une préoccupation essentielle de la bioéthique, n'ont jamais été le sujet précis de rapports ou de conseils provenant du Comité international de bioéthique (CIB).



Certains défauts de la logique des droits de l'Homme ont également été mis en relief de différents points de vue : le caractère vague de concepts comme la dignité humaine ; le manque d'efficacité lorsqu'il s'agit de lier les droits sociaux aux obligations contraignantes correspondantes, surtout au niveau international ; et la difficulté de détacher une idée universelle et normative du bien et de la justice de l'expérience individuelle de ce qu'est une « bonne vie », ainsi que de l'horizon des formes concrètes et historiques de vie collective dans laquelle elle est profondément ancrée. Sous la pression de ces critiques, on pourrait même être tentés de dire que le moment est venu d'abandonner l'approche des droits de l'Homme et de se satisfaire de reconnaître la pluralité des philosophies et de les harmoniser autant que possible. Je pense qu'il y a au moins trois bonnes raisons pour ne pas faire cela.

La première est que les droits de l'Homme forment la base d'un élargissement important du programme de la bioéthique. Ce développement était anticipé dans le rapport du CIB de 2003 sur La possibilité d'élaborer un instrument universel sur la bioéthique². La bioéthique est alimentée par le rythme sans précédent des avancées scientifiques au niveau de la biomédecine et des autres sciences, ce qui provoque de nouvelles questions éthiques que l'on ne pouvait imaginer jusque-là, dépassant de loin les dilemmes bien connus liés au début et à la fin de la vie humaine. Cette observation assez évidente va de pair avec la clarification que la bioéthique doit traiter des « conditions critiques dans lesquelles vivent en permanence des êtres humains dans le monde entier, et [...] des réflexions éthiques et juridiques sur la naissance, l'exploitation des enfants, l'égalité entre les sexes, l'égalité entre populations humaines différentes, l'accès aux soins de santé et à la prévention des maladies³... » Des mesures furent

2 Paris, UNESCO, 2003. <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001302/130223f.pdf>

3 Berlinguer, G., et De Castro, L.. *Rapport du CIB sur la possibilité d'élaborer un instrument universel sur la bioéthique*. Paris : UNESCO, 2003, p. 3. <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001302/130223f.pdf>

mises en place pour mettre la bioéthique au carrefour même de tous les facteurs sociaux, et éventuellement politiques, déterminant la santé: d'après l'article 14 de la DUBDH, l'accès aux soins de santé de qualité est essentiel, tout comme l'accès à une alimentation et à une eau adéquates, l'amélioration des conditions de vie et de l'environnement, l'élimination de la marginalisation et de l'exclusion fondées sur quelque motif que ce soit, et la réduction de la pauvreté et de l'analphabétisme. La liste des questions principales traitées par le CIB après 2005, dont l'objectif d'articuler est de renforcer les principes de la DUBDH, témoigne de l'importance primordiale de cette approche holistique: le rapport sur le consentement fut suivi de rapports sur les principes de la responsabilité sociale et de la santé, sur le respect de la vulnérabilité et de l'intégrité personnelle, sur la non-discrimination et sur la non-stigmatisation. En faisant remarquer le besoin de dépasser les limites de l'éthique et de la réflexion bioéthique purement médicales dans le contexte des droits humains et sociaux, le CIB a souligné son rôle central dans le cadre des Objectifs du Millénaire pour le développement. Rejeter cette idée impliquerait de rejeter la contribution essentielle que la bioéthique internationale peut apporter à l'Agenda pour le développement post-2015 des Nations Unies.

Il faut réorganiser la logique d'universalité dans cette perspective. Il est vrai que la bioéthique, tout comme le discours sur les droits de l'Homme, est toujours sur le point de tomber dans le piège de l'hégémonie ou dans celui de l'esprit de clocher, qui sont les deux faces d'une même médaille. Il est également vrai, cependant, qu'on ne peut pas restreindre les nouvelles responsabilités que nous devons assumer aux limites des visions séparées du bien et de la justice. L'impact des découvertes scientifiques, des applications technologiques et des nouvelles formes de demande et d'offre des soins de santé est international; il faut donc des réponses internationales. Nous devons en effet affronter le défi de la construction de ponts lorsqu'on se penche sur les problèmes les plus pressants du programme: la bio-ingénierie et l'emploi de la génétique desquelles dépend l'épanouissement de la médecine prédictive et personnalisée; la recherche sur les cellules-souches embryonnaires; le don d'organes, de tissus, de cellules et de gamètes humains; la neuroscience; et la nanotechnologie. La compétence du CIB ne se limite pas seulement à fournir un forum international où différentes opinions peuvent être entendues, aussi important que soit ce rôle. La normalisation est également une de ses missions, afin de fournir quelque chose de plus solide que le simple concept de respect mutuel. Les controverses qui résultent du pluralisme croissant, auxquelles nous sommes de plus en plus habitués et qui sont déjà présentes au

niveau national, risquent d'apparaître presque ingérables au niveau international. Cependant, c'est bien ce défi qu'il faut relever. Depuis le départ, l'UNESCO n'a pas cherché à éviter la responsabilité de prendre des décisions et de fixer des priorités. Il suffit de se rappeler la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme* de 1997 qui supprimait la possibilité de tirer profit du génome humain, en s'appuyant sur sa définition célèbre de « patrimoine de l'humanité ». Il est vrai que cette obligation ne s'applique qu'au génome humain pris dans son « état naturel », et cette clarification a déclenché d'autres conflits juridiques de brevetabilité qui font toujours l'objet de vifs débats. Cependant, un point de référence moral a été établi. Dans une perspective différente, le *Rapport du CIB sur la médecine traditionnelle et ses implications éthiques*⁴, finalisé en 2013, offre un exemple de la façon de gérer le risque de principes en conflit, ici le droit d'accéder aux soins de santé de qualité d'un côté, et le respect du pluralisme et de la diversité culturelle de l'autre. L'effort de dégager un consensus sur des solutions et pas seulement des questions est l'alternative exigeante mais unique à l'oscillation vaine entre les illusions et le soutien de façade.

La troisième et dernière observation concerne l'objectif principal de la bioéthique internationale. Il va sans dire que la bioéthique crée un espace où les experts, les décideurs politiques et tous les citoyens peuvent réfléchir aux limites de la science et de ses applications, et à ce qu'on ne doit pas faire même si on en a la capacité ou si on pourrait l'avoir. Le CIB a fait remarquer un deuxième principe clé : le partage. Vingt ans plus tard, il est intéressant de relire le discours du Directeur général Federico Mayor, lors de la première session du Comité. Les progrès scientifiques, qui « contribuent à la libération de l'être humain⁵ » soulèvent de nouvelles questions pour l'avenir de l'humanité et la relation entre les êtres humains et la nature, dont la nature de l'humanité (la question des limites). Cependant, en même temps, c'est précisément à cause de ces progrès (principalement de la génétique) que nous devons affirmer que « la discrimination par la connaissance serait plus scandaleuse » et que le partage du savoir devrait être considéré comme « l'une des grandes priorités de notre temps ». C'est pourquoi la bioéthique « n'est pas un luxe » et n'est ainsi pas réservée à un petit nombre mais concerne « toute la communauté humaine ». Il faut comprendre cela au sens le plus large. Les progrès scientifiques ne peuvent pas servir d'instrument pour

4 *Rapport du CIB sur la médecine traditionnelle et ses implications éthiques*, Paris : éditions UNESCO, 2013. <http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002174/217457e.pdf>

5 Mayor, F., Discours du Directeur général à l'installation et la première session du Comité international de bioéthique : 1993, p. 3. <http://unesdoc.unesco.org/images/0009/000959/095913f.pdf>. Voir aussi p. 53.

renforcer les défauts de l'inégalité. Pour répondre à ce risque, il ne suffit pas de partager les avantages si c'est le résultat d'une stratégie de bienfaisance descendante. La production du savoir devrait devenir un effort commun à travers la participation active des pays en développement au choix des programmes, à la mise en place de centres et de réseaux d'excellence pour l'éducation, la recherche et la pratique clinique dans ces pays, et à la promotion d'une politique efficace de circulation des cerveaux. Ce type de partage repose sur le principe de la dignité égale de chaque être humain. Ce n'est pas une question métaphysique ; il s'agit du monde dans lequel nous vivons.



Repenser la conception de la nature humaine

Juliana González

Docteur en philosophie; professeur émérite de la faculté de philosophie et d'art de l'université nationale autonome du Mexique (UNAM)
Chercheuse émérite dans le cadre du Système national de chercheurs du Mexique

De nombreuses raisons justifient la déclaration que les droits de l'Homme sont un critère de classement pour notre époque. Bien sûr, cette reconnaissance n'implique pas d'ignorer ou de sous-estimer les observations qu'on a faites à leur sujet. Cependant, il est inévitable qu'avec les différentes déclarations, commissions, réunions, conférences et autres programmes et activités de l'UNESCO, les droits de l'Homme et leur valeur implicite aient irrigué l'ensemble de la société du monde actuel avec une portée internationale, dépassant la tradition occidentale et, même, sans doute, notre époque.

En particulier dans le domaine de la bioéthique, c'est le registre de principes et de valeurs qui a pu fournir l'orientation indispensable éthique, politique, sociale et légale pour faire face à l'impact moral extraordinaire des grandes révolutions scientifiques et technologiques des biosciences et des biotechnologies, en particulier pour la génomique et la neurobiologie. Les initiatives de l'UNESCO en lien avec la bioéthique sont des succès indéniables, depuis la mise en place du Comité international de bioéthique jusqu'au point fort de l'adoption de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme*.

On peut dire que cette Déclaration se distingue surtout par son intention consciente de réconcilier l'universalité axiologique et juridique avec la pluralité et la diversité culturelle. Cette proposition apporte également le défi important d'être à la fois contraignante et non contraignante; le fait

C'est le registre de principes et de valeurs qui a pu fournir l'orientation indispensable éthique, politique, sociale et légale pour faire face à l'impact moral extraordinaire des grandes révolutions scientifiques et technologiques

que les normes et les devoirs aient cette double nature, avec l'emploi du conditionnel (l'utilisation « devrait »), laisse la possibilité à l'État individuel de traduire de manière autonome et plus précise les termes de la Déclaration en normes légales ou morales.

En faisant remarquer ces caractéristiques des succès de l'UNESCO en matière de bioéthique au cours des vingt dernières années, notre objectif est de clarifier le besoin indéniable de réaffirmer et d'enrichir de tels succès et éléments à l'avenir. C'est précisément à cause des nouvelles connaissances et des nouveaux pouvoirs sur la vie que l'on commence à voir le besoin précis de critères éthiques et humanistes qui contribuent à la survie de l'Homme lui-même et de son habitat. Dans ce sens, il y a deux défis importants auxquels la bioéthique devra faire face au cours des années à venir.



Premièrement, la menace continue du fantasme du post-Homme ou du post-humain. C'est-à-dire du pouvoir croissant des technosciences calculées au niveau de leur capacité tentante pour l'eugénisme, au sens le plus large du terme, et au niveau de leur pouvoir à faire subir une mutation à la nature humaine individuelle ou collective, que ce soit à travers la génétique ou les cellules du cerveau, ou l'envie d'intervenir de manière physique et volontaire dans le micro-univers de l'ADN ou du cerveau humain, et de celui d'autres êtres vivants, en manipulant et en changeant leur constitution naturelle. C'est là que la science-fiction cesse d'être de la fantaisie, de l'imagination ou de littérature et devient une réalité inquiétante.

La clé se trouve, en effet, dans la possibilité de pénétrer dans l'univers intérieur du programme génétique ou de la vie des neurones humains, non pas dans l'objectif de soigner des blessures ou des défauts naturels mais pour « améliorer » ou « perfectionner » ce que la nature nous a donné : l'intelligence, les émotions, les désirs ; en somme, notre personnalité. Il s'agit là de la capacité d'accentuer certaines tendances, d'en annuler d'autres, d'activer ou de désactiver des traits de caractère, de redessiner la personnalité humaine ; à cet égard, comme nous le savons déjà, les médicaments deviennent très importants.

À ce pouvoir d'intervention et de transformation s'ajoute le pouvoir des nanotechnologies, cette nouvelle dimension vraiment extraordinaire du travail scientifique et technologique qui n'est plus micro mais nano. Mais de quoi s'agit-il exactement ? Des particules nano ? De l'échelle nano ? D'une structure nano ? Du monde nano ?

L'UNESCO reconnaît qu'elle doit se consacrer de manière urgente à une analyse très soignée des capacités des nanotechnologies et qu'elle doit surtout en souligner les aspects éthiques. En effet, les

promesses sont si inhabituelles et merveilleuses que nous nous imaginons qu'un tel « monde nano » nous permettra d'entrer dans une nouvelle ère de notre civilisation. Ainsi, dans le domaine de la médecine et de la santé en particulier, on prévoit la guérison de maladies qui étaient jusque-là incurables ainsi que la production de médicaments personnalisés bien plus efficaces. Dans d'autres domaines, on pourrait voir une production agricole et alimentaire extraordinaire, et la solution au problème de la contamination de l'eau, de l'atmosphère et du sol, parmi de nombreux autres miracles qui marquent autant la vie que la matière. Cependant, les menaces et les dangers de ces moyens tout-puissants sont aussi importants que ceux de la nanobiotechnologie. Les nanotechnologies croissent de manière exponentielle et, avec elles, viennent de plus en plus de demandes de la part des scientifiques, des technocrates, des responsables politiques et des industriels, entre autres, concernant le besoin de l'éthique et de la bioéthique dans tous les domaines.



Deuxièmement, il faut absolument traiter et débattre du lien entre la théorie et la pratique, entre le niveau des sciences fondamentales et celui de leurs applications pratiques. Il faut souligner que cette nouvelle connaissance bio-scientifique est d'une telle nouveauté radicale et transcendante qu'elle crée des conditions critiques pour certaines des bases les plus solides de notre culture. Elle met en question non seulement les lignes directrices axiologiques soutenues par l'éthique et la bioéthique mais, en général, les certitudes sur lesquelles la civilisation occidentale repose depuis des siècles.

Ainsi, la bioéthique doit absolument confronter les questions théoriques et cognitives engendrées par les découvertes des nouvelles sciences de la vie, qui se rapprochent également des nouvelles conceptions révolutionnaires de la philosophie et des sciences sociales. L'éthique et la bioéthique doivent absolument répondre à cette crise des principes de base de la conception de la nature humaine présentée par les sciences de la vie. Cela doit évidemment se faire sans nuire à la mission toujours présente d'obtenir (de façon immédiate et pratique) l'applicabilité des valeurs éthiques et des droits de l'Homme qui doivent régner dans le domaine de l'application des biosciences, des biotechnologies et surtout des nanotechnologies.

À ce stade, il est important de se rappeler comment Kant a lié les questions suivantes : Que devons-nous faire ? Que pouvons-nous faire ? Que pouvons-nous espérer ? Qu'est-ce que l'Homme ? C'est précisément cette dernière question, liée à la fondation ontologique, qui ne semble pas avoir de réponse définitive en ce moment, bien au contraire. Le principal élément que les nouvelles révélations

de la bioscience depuis Darwin remettent en question est la conception traditionnelle de la nature humaine. En lien avec cela, on questionne également des points comme les éléments constitutifs et la définition même de ce qui constitue un être humain, comme la liberté, la dignité, la solidarité, la spiritualité ; en bref, la particularité de la condition humaine.

En effet, de nouvelles avancées dans les sciences de la vie ont bouleversé les convictions les plus enracinées et ont marqué l'histoire de la pensée, de la culture, de l'existence, des idées, des droits et des valeurs, des philosophies et de la moralité elle-même. Il existe des convictions qui, en dernier recours, se fondent sur la certitude qu'il existe deux mondes et deux aspects de la réalité : la matière/l'esprit, le corps/l'âme, la raison/les sentiments, la nature physique/la nature essentielle. Aussi les dualités les plus diverses sont presque invalidées lorsque les biosciences prouvent l'unité et la continuité de tout ce qui est vivant et gouverné par les lois déterministes. Ce que l'on appelait « âme » ou « esprit » n'est pas une substance immatérielle ou surnaturelle séparée de la nature biologique, physique et chimique de la réalité corporelle. On arrive à la conclusion moniste et, avec elle, aux interprétations réductionnistes qui soutiennent que la liberté et la dignité sont des illusions ou tout simplement de la psychologie « folklorique ».

Cependant, à travers leur développement typique et rapide et l'évolution de leur savoir, ces mêmes biosciences ouvrent également de nouvelles voies pour comprendre les faits. Elles nous permettent ainsi de dépasser les monismes réductionnistes et révèlent la possibilité, non pas de retourner aux conceptions dualistes mais au contraire de se tourner vers une conquête de l'esprit, en reconnaissant qu'il vient de la nature naturelle et neuronale de l'être humain lui-même, tout comme on ne peut pas la concevoir sans ce lien avec le monde naturel, culturel et sociohistorique.

Pour conclure, il semble indispensable pour la bioéthique du futur de s'aventurer plus loin dans les interprétations ambivalentes et les découvertes de la bioéthique, et de s'attaquer à la question centrale : Qu'est-ce que la nature humaine ? La réponse servira en effet de base aux droits de l'Homme et aux valeurs et, à partir de là, aux critères fondamentaux pour guider et mener (d'un point de vue à la fois éthique et humaniste) les pratiques futures des sciences de la vie technologique toutes-puissantes.



Il faut de nouvelles perspectives éthiques

Carlos Romeo-Casabona

Professeur de droit pénal à l'université du Pays basque et directeur de la chaire interuniversitaire avec la Diputación de Biscaye, Droit et génome humain, universités de Deusto et du Pays basque, Espagne

Le regain de l'attention portée la recherche biomédicale est en partie dû au progrès continu de la biologie moléculaire, à la connaissance du génome humain et des autres dérivés (génomiques, protéomiques), et à l'emploi de diverses nouvelles techniques qui permettent ou permettront d'intervenir sur la matière vivante au niveau moléculaire.

Aujourd'hui, nous développons de nouveaux médicaments: la médecine prédictive-préventive, qui met l'accent sur les analyses génétiques qui nous permettent d'anticiper la première manifestation d'une maladie avant que les premiers symptômes ne soient visibles et de prendre des mesures thérapeutiques ou préventives, ce qui met l'accent sur l'intervention génique; la médecine personnalisée ou individualisée qui, grâce à la connaissance des réactions individuelles et des caractéristiques génétiques de chaque personne, sera capable d'administrer des médicaments adaptés à chaque individu qui seront ainsi plus efficaces et moins agressifs (pharmacogénétique); et la médecine régénérative qui, en accord avec – et grâce à – l'utilisation de cellules-souches d'origines différentes, pourra reconstruire des parties ou des fonctions du corps endommagées par des traumatismes ou des maladies dégénératives (Parkinson, Alzheimer, diabète).

Tout ceci ne demande pas uniquement des réponses organisationnelles et économiques, mais également d'autres réponses qui sont surtout éthiques. Ce n'est qu'après cela que nous pourrons définir avec plus de précision le traitement juridique nécessaire. En effet, une grande partie de cette recherche a besoin de médecine avancée et ses applications cliniques futures sur les êtres humains créent des dilemmes éthiques dont certains sont extrêmement complexes.

La médecine prédictive se fonde d'abord sur la connaissance de la santé d'une personne, qui peut être acquise par l'analyse de ses gènes, en accord avec les possibilités techniques permettant l'emploi d'informations personnelles, les données génétiques. Nous devons nous rappeler que l'information produite par les tests génétiques

menés sur un individu en particulier présente des caractéristiques spécifiques qui différencient cette information d'autres résultats :

- ❑ Son origine et ses caractéristiques ne dépendent pas de la volonté de l'individu (elles sont transmises par les parents qui ne peuvent intervenir sur ces caractéristiques et les passent automatiquement à leurs descendants) ;
- ❑ Sa base est indestructible, puisqu'elle est présente dans toutes les cellules de l'organisme quand elle est vivante et même après sa mort ;
- ❑ Elle est permanente et ne peut être modifiée, sauf par une mutation génétique spontanée produite par l'action d'agents exogènes responsables de pathologies graves ou causée par le génie génétique ;
- ❑ Elle a une capacité prédictive (maladies présymptomatiques) qui permet de déterminer la condition de porteur de la personne étudiée, par exemple dans le cas d'un patient qui ne souffre pas de la maladie mais qui pourrait la transmettre à ses descendants ;
- ❑ Elle est singulière et exclusive (sauf pour les vrais jumeaux) ; et
- ❑ Elle a un lien avec la famille biologique, à la fois du point de vue vertical (ancêtres et descendants) et horizontal pour lequel elle peut également fournir des informations.



La pensée éthique et juridique concernant l'information génétique individuelle indique qu'elle mérite d'être protégée d'une manière similaire aux données liées à la santé, tandis que la législation nationale définit ces données comme des « données sensibles », leur accordant ainsi un statut de protection spéciale. Il faut une protection la plus forte possible lorsque l'on traite de données génétiques personnelles de la santé, quel que soit leur niveau « d'exception génétique ». Ce statut pourrait changer au cours des années à venir, et les conséquences pourraient être importantes, au point d'obliger les organismes internationaux comme l'UNESCO à mettre en place le cadre d'action nécessaire.

Tout d'abord, je veux parler du séquençage complet du génome humain individuel, ainsi que du séquençage partiel de masse. Les spécialistes déclarent que, puisque le prix a beaucoup baissé, ces séquences pourraient bientôt être accessibles à la pratique quotidienne de la médecine. Il est entendu que le séquençage de masse est une nouvelle technique pour obtenir des informations personnelles liées à la santé en plus grande quantité, de meilleure qualité et plus efficaces, ce qui permet ainsi d'obtenir davantage d'informations sur les variantes génétiques de la maladie. Le séquençage complet du génome et de l'exome de chaque individu

facilitera une connaissance de meilleure qualité et plus poussée des gènes délétères à haut risque et de leur incidence dans les maladies futures, et permettra un diagnostic précoce. Cela aidera alors à renforcer la médecine prédictive, préventive et personnalisée.

Comme nous l'avons suggéré, ces procédures ont également leurs propres problèmes éthiques. Tout d'abord, une grande quantité de données sensibles s'accumulera au niveau des hôpitaux et des centres de diagnostic; il faut donc prendre une décision sur la façon de les gérer. Il faudra accorder une attention particulière à la protection contre des tiers, puisque l'on prévoit une augmentation des risques de pratiques discriminatoires ou de stigmatisation. Au niveau de la transmission de l'information à ceux qu'elle concerne, il n'est pas important de savoir s'il s'agit d'une question de séquençage complet ou partiel, individuel ou collectif, de l'ADN; cependant, une difficulté se pose clairement lorsqu'il s'agit de transmettre les données « complètes » ou « pertinentes » à la personne concernée, puisqu'il ne semble pas raisonnable de transmettre « toute » l'information obtenue. Alors, quels devraient être les critères de sélection de l'information à transmettre? D'un autre côté, la transmission de découvertes inattendues, qui augmenteront avec le séquençage complet ou de masse, sera particulièrement délicate.

En ce qui concerne la médecine reproductive, le séquençage ADN de masse au niveau de l'enfant à naître (foetus, embryons et embryons *in vitro*) peut fournir une multitude de renseignements sur les anomalies génétiques qui peuvent devenir visibles après la naissance ou au cours de la gestation, comme les malformations, les pathologies ou les prédispositions à celles-ci au cours de sa vie. On a souligné que cette information pourrait causer l'augmentation de la pratique de l'avortement. Il faut sans doute maintenir la norme largement acceptée qui établit qu'il faut une indication préalable particulière avant que toute analyse génétique prénatale ou de pré-implantation ne soit décidée par un conseil génétique, et que cela ne se fasse pas de manière aveugle, comme pour le séquençage de masse.

Nous pourrions conclure, en tant que résumé rapide de ce sujet, que le séquençage de masse doit se soumettre aux principes de proportionnalité, de pertinence et de qualité. Les analyses génétiques

Les chercheurs sont soumis à des lois sur la protection des données de nature personnelle dans leurs pays respectifs... [mais] il n'existe aucune réglementation internationale juridiquement contraignante sur cette question

doivent entretenir des liens avec un comité sur la génétique, afin de pouvoir être davantage qu'une simple pratique de consommateur. Dans certains cas, cela aura pour conséquence de restreindre la pratique, la mise à disposition et l'utilisation de l'information obtenue d'un individu, ou de sa transmission à ce dernier.



L'autre question qui met une forte pression sur l'accès aux données génétiques et aux échantillons biologiques d'origine humaine est liée à la mondialisation de la recherche biomédicale avec les nombreux projets partagés par des groupes de scientifiques dans différents pays. Afin que ces macroprojets soient couronnés de succès, il faut assurer la circulation complète et rapide d'informations entre les chercheurs. Cependant, nous nous retrouvons face à un paradoxe : les chercheurs sont soumis à des lois sur la protection des données de nature personnelle dans leurs pays respectifs, ici liées à la santé ; dans certains cas, ils sont confrontés à des niveaux de protection légale très différents d'un pays à l'autre, ce qui complique les échanges. D'un autre côté, il n'existe aucune réglementation internationale juridiquement contraignante sur cette question, à part la *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines* de l'UNESCO.

Même si les chercheurs respectent les règles sur l'information génétique et les échantillons biologiques anonymes, aucune limite n'a été fixée. Puisque le point de départ était la transmission de données décodées de manière réversible, afin que les chercheurs recevant les résultats ne puissent pas automatiquement identifier l'individu mais qu'ils puissent l'identifier s'il faut étudier son dossier clinique ou pour une autre raison, il a fallu réinterpréter la question du consentement informé, en particulier en ce qui concerne l'étendue de la transmission de données à des tiers. En principe, ces données sont de nature personnelle (« personne identifiable »), mais c'est le chercheur qui transfère les données qui devient responsable de la confidentialité de la procédure de transmission ; ainsi, les chercheurs qui reçoivent les données n'ont pas accès aux données de nature personnelle. Certains scientifiques réclament, puisque c'est essentiel pour la poursuite de leurs recherches, que les données et les échantillons soient transmis avec l'identification complète des individus, sans fournir de garantie de confidentialité, accordant ainsi la priorité aux intérêts de la recherche sur ceux de l'autonomie de l'individu en question.

Comme on peut le vérifier, ces questions ont besoin d'une réglementation urgente et d'un fondement éthique adapté, puisque certaines positions extrêmes risquent de nuire à certains droits individuels ; et si la science et la société ne démontrent pas le moindre intérêt pour ces sujets, cela pourrait suffire à justifier une ingérence.



À la recherche d'accords universels

María Casado

Professeur à la faculté de droit de l'université de Barcelone, Espagne
Directrice de l'Observatoire de bioéthique et de droit
titulaire de la chaire UNESCO de bioéthique de la même université

Au cours des dernières années, l'UNESCO a accompli une mission importante grâce à sa Section de bioéthique, à la fois à travers les programmes qu'elle a conçus et développés et à travers sa contribution à la recherche et à la dissémination d'une idée de la bioéthique fondée sur le respect et la promotion des droits de l'Homme reconnus à l'échelle internationale. Il s'agit du minimum juridique et moral qui nous lie de manière universelle et qui constitue une norme adaptée à la résolution de conflits à l'ère de la pluralité et de la mondialisation. Comme le déclare l'UNESCO, la bioéthique concerne tout le monde et sa construction doit être une mission partagée. Dans un monde touché par des changements et des transformations fondamentaux, la mission de « conscience critique » que l'UNESCO a poursuivie depuis sa création devient d'autant plus importante.

Une partie des activités de l'UNESCO se développe à travers le travail des chaires UNESCO et des réseaux UNITWIN qui effectuent leur mission conformément aux lignes directrices définies par les programmes de l'UNESCO. D'un point de vue personnel, c'est un grand honneur pour moi que d'être titulaire de la chaire UNESCO de bioéthique de l'université de Barcelone¹ dont le travail suit exactement les lignes directrices promues par l'UNESCO. Elle soutient les politiques qui guident l'activité de la Section de bioéthique avec laquelle la chaire travaille en étroite collaboration. Cela montre l'importance de sa mission de formation et d'éducation en matière de bioéthique, qu'elle effectue de manière particulière pour les membres des comités d'éthique. De la même façon, le travail entrepris vise le grand public et devient un moyen de démocratiser la situation et d'impliquer le public dans la prise de décisions concernant des sujets d'intérêt commun dans le domaine des questions éthiques liées à

1 Créée en 2007 avec le soutien du centre de recherche Observatoire de bioéthique et de droit dans les domaines de la recherche, de l'éducation et du transfert des connaissances. La chaire a son propre portail sur le site Internet www.bioeticayderecho.ub.edu. Elle est la seule chaire UNESCO en Espagne.

la médecine, aux sciences de la vie et aux technologies associées appliquées aux êtres humains. Cette mission est nécessaire pour pouvoir organiser un débat social éclairé tout en prenant en compte les aspects sociaux, juridiques et environnementaux. Les programmes d'assistance pour les comités et l'information sur l'éthique sont des contributions qu'il faut particulièrement souligner puisqu'ils ont des répercussions importantes, non seulement en ce qui concerne l'établissement de comités dans des pays qui en étaient dépourvus, mais également parce que ces programmes d'assistance permettent de former les membres de comités déjà en place ou créés récemment.



Parmi les responsabilités étendues de la Section de bioéthique de l'UNESCO dont nous célébrons le vingtième anniversaire, il faut souligner l'importance du soutien et de l'encouragement qu'elle a fournis, en lien avec le Comité international de bioéthique et le Comité intergouvernemental de bioéthique, à l'élaboration et l'approbation ultérieure des trois déclarations universelles qui constituent le corpus de base des normes de la bioéthique à portée universelle. L'UNESCO, en accord avec son Acte constitutif, joue un rôle important au niveau de la définition des principes universels fondés sur des valeurs éthiques communes qui guident les progrès scientifiques, le développement de la biotechnologie et la transformation sociale. À partir des principes déjà établis et cités dans la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme*, dans la *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines* et dans la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme* (DUBDH), qui constituent les principes clés qui guident notre mission dans tous les aspects de la bioéthique, nous pouvons établir un dialogue pluriel et international qui tourne autour des questions débattues.

À cet égard, une des contributions les plus importantes de la DUBDH est son objectif explicite d'élaborer des principes universels communs pour la résolution de conflits bioéthiques. Un aspect particulièrement intéressant est le fait qu'elle déclare que sa mission est de fournir des solutions et, qu'effectivement, elle les fournit. Elle répond ainsi à la polémique de l'universalisme et du particularisme de manière unique, en définissant sa proposition principale dans l'article 2 (a) : « d'offrir un cadre universel de principes et de procédures pour guider les États dans la formulation de leur législation, de leur politique ou d'autres instruments en matière de bioéthique ». D'après moi, cela constitue le cœur authentique de la Déclaration qui défend le point de vue qu'il est à la fois possible et souhaitable de formuler certains principes de bonne conduite acceptables de manière

universelle. La vision d'un tel concept d'après la théorie de la loi naturelle s'estompe du fait de la nature de l'accord porté par la Déclaration, à la fois à travers sa procédure d'élaboration et à travers les niveaux minimums qu'elle fixe pour atteindre un compromis possible entre « les membres de la grande famille humaine ». L'objectif de l'article 2 (c) est également essentiel : « de contribuer au respect de la dignité humaine et de protéger les droits de l'Homme, en assurant le respect de la vie des êtres humains, et les libertés fondamentales, d'une manière compatible avec le droit international des droits de l'Homme ». En précisant qu'il s'agit des droits de l'Homme reconnus par la loi internationale, il permet de trouver un concept partagé de la dignité humaine, qui est compris comme étant une condition pour pouvoir jouir pleinement de la vie et coexister avec ceux qui sont différents.

Depuis sa création, l'UNESCO fait face à la question de la manière de trouver une compatibilité entre des pensées culturelles opposées : l'émancipation et l'intégration, l'universalité et le multiculturalisme. La diversité des deux approches – le point de vue de la libération (pour l'universalité des droits de l'Homme) et celui de l'intégration dans des cercles particuliers (famille, ethnies, société, etc.) – est visible lorsqu'elles se concentrent sur les droits de l'Homme et la dignité humaine, puisqu'il est difficile de savoir si ces deux approches continueront à être irréconciliables. Avec la DUBDH, l'UNESCO adopte une position qui cherche des accords universels sur des aspects éthiques, sociaux et juridico-politiques qui sont au centre de la bioéthique. La réponse nécessaire aux questions éthiques soulevées par les progrès de la science et de la technologie (préambule de la Déclaration) se fonde sur la capacité des êtres humains à penser et sur leur sens moral qui leur permet de percevoir l'injustice et d'en assumer la responsabilité d'après les critères de coopération et les principes éthiques d'une nature universelle que la communauté internationale doit mettre en place, en prenant en compte le respect de la dignité humaine et des droits de l'Homme. En proclamant les principes présentés dans

Le cœur du débat lié à la bioéthique actuelle est axé sur l'étape « des principes aux règles ». Puisque la Déclaration fournit des principes communs, il s'agit alors de mettre en place des règles, des normes juridiques contraignantes, efficaces et soutenues par des sanctions

la DUBDH, qu'elle a adoptée, la Conférence générale a insisté sur le besoin de renforcer la coopération internationale dans le domaine de la bioéthique, en prenant en compte les besoins particuliers des pays en développement, des communautés autochtones et des populations vulnérables.

Tous les articles présentent des objectifs en suivant un ordre qui part de l'individu, de son autonomie et de sa relation avec les autres êtres humains et les communautés, avant de s'élargir pour comprendre tous les êtres vivants et l'environnement. Ainsi, la DUBDH fixe ses objectifs en adoptant des points de vue individuels et collectifs, en passant de l'autonomie à la justice et de la solidarité à la responsabilité sociale. Cela constitue un objectif innovant qui clarifie l'échelle des buts à soutenir. Même si le contenu de chacun des principes est « minimal », les progrès sous-jacents sont visibles à travers la préparation de la Déclaration et l'emploi de points fondés sur la résolution de conflits bioéthiques.



À partir de là, le cœur du débat lié à la bioéthique actuelle est axé sur l'étape « des principes aux règles ». Puisque la Déclaration fournit des principes communs, il s'agit alors de mettre en place des règles, des normes juridiques contraignantes, efficaces et soutenues par des sanctions. Pour ce faire, il faut déterminer quels principes s'appliquent à chaque situation particulière, décider de leur ordre d'importance et mettre en place des critères de résolution de conflits avant de prendre une décision. Les principes reconnus dans la DUBDH partagent un fondement commun et un niveau de soutien pour élaborer une bioéthique internationale qui évolue, qui est flexible et qui est capable d'aider à résoudre des questions bioéthiques ainsi que de promouvoir l'égalité et le respect des droits de l'Homme. C'est ce défi que la Section de bioéthique de l'UNESCO doit relever.



Vingt ans au service de la convergence et de la coopération en matière d'éthique internationale

Alberto García

Docteur en droit, professeur à l'université européenne de Rome et à l'Athénée pontifical regina apostolorum, Italie

Directeur de la chaire UNESCO de bioéthique et de droits de l'Homme

Une force silencieuse et invisible est créée lorsque des personnes de différents milieux culturels et de différentes croyances se retrouvent dans un environnement de respect mutuel pour chercher ce qui les réunit. Les différences entre les peuples existent bel et bien, mais elles ne devraient pas affecter la conviction universelle du besoin et de la valeur de «la libre poursuite de la vérité objective et [du] libre échange des idées et des connaissances» (Préambule de l'Acte constitutif de l'UNESCO). Dans la société moderne et contemporaine, on pourrait facilement considérer cette déclaration comme relevant du fondamentalisme intellectuel. Peu de personnes soupçonneraient que cette déclaration vient du préambule de l'Acte constitutif de l'UNESCO, adopté à Londres le 16 novembre 1945. Étant donné qu'il s'agit d'une loi internationale en vigueur, il ne faut pas ignorer ou mal interpréter cet instrument. Au contraire, il est important de le lire souvent, de le garder en mémoire et de le prendre en compte lors de l'élaboration de politiques publiques et de la prise de décisions éthiques. Il doit également servir de point de référence essentiel pour nos efforts dans les universités.

Ainsi, ni le relativisme contemporain ni le subjectivisme individualiste n'accomplissent pleinement le devoir d'assurer le respect universel de la justice tel que le présente l'article 1 de l'Acte constitutif de l'UNESCO. Dans le domaine de la bioéthique, «l'attention requise devrait être accordée à 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 fondamentales². » En d'autres termes, la diversité culturelle et le pluralisme ne sont pas des facteurs ultimes d'éthique et de justice. Le respect de la diversité culturelle et du pluralisme ne prime pas sur les principes qui doivent servir de point de départ, c'est-à-dire la reconnaissance, la protection et la sauvegarde des droits de l'Homme de chaque individu.

À mon avis, c'est cela que le Programme de bioéthique de l'UNESCO promeut et met en œuvre depuis vingt ans avec dévouement et engagement. Par sa volonté de promouvoir la réflexion sur la responsabilité sociale des scientifiques, ses différentes actions institutionnelles ont éclairé la résolution des questions bioéthiques qui émergeaient dans le domaine des sciences de la vie et de la médecine. Cela est bien connu des experts qui dirigent les initiatives de bioéthique de l'UNESCO dans le domaine éducatif, politique et culturel: de ses trois déclarations universelles (mettant en place des normes, des principes et des lignes directrices pour les décideurs politiques, les individus et d'autres parties prenantes) à la mise en place des chaires de l'UNESCO et des réseaux spécialisés dans le domaine de la bioéthique, en passant par le soutien à l'établissement de comités nationaux de bioéthique dans les pays en développement et par les programmes éducatifs et les publications très utiles aux enseignants proposant des formations de bioéthique.



D'un côté, la mondialisation des soins de santé et de la recherche médicale crée un risque de discrimination, d'exploitation et d'injustice qui pourrait porter préjudice aux pays pauvres ou aux pays en voie de développement. Le Programme de bioéthique de l'UNESCO accorde beaucoup d'importance à ces défis en élargissant son approche de la bioéthique et en se concentrant sur des questions relatives à la justice sociale. D'un autre côté, son approche multiculturelle lui permet d'éclairer des questions de bioéthique à travers une approche plus communautaire et plus sociale, qui renforce le caractère central de la personne dans sa dimension individuelle et sociale. Cette approche anthropologique ouverte à la diversité et notre foi en la dignité universelle et les droits de l'Homme renforceront la mission de l'UNESCO au service de la convergence et de la coopération en matière d'éthique internationale pour les vingt années à venir.

Plus nous assimilons de connaissances, plus il est difficile de communiquer, de partager et de convaincre les autres de nos idées, convictions et croyances, surtout quand la confrontation est vue comme le seul moyen d'atteindre l'unité et la paix. L'obtention d'une

2 *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme* de l'UNESCO, adoptée par acclamation le 19 octobre 2005.

fausse uniformité peut être considérée, à tort, comme nécessaire pour gouverner les peuples ; cette préférence malavisée pour l'harmonie dans un monde multiculturel et globalisé peut créer un mépris pour la dissension. Pour tirer des leçons de personnes d'autres cultures, on a besoin d'une intégrité intellectuelle associée à une volonté très nette d'être ouvert. Je suis convaincu que les rencontres avec les experts, les représentants des États et différents chefs de file éclairent notre point de vue sur – et notre connaissance de – l'Homme.

Il est plus simple de rester dans notre zone de confort, notre champ de connaissance, où nos convictions intellectuelles, morales et religieuses ne sont pas critiquées. Mais ce n'est honnête ni d'un point de vue intellectuel ni d'un point de vue éthique. L'Acte constitutif de l'UNESCO déclare que : «la dignité de l'Homme exigeant la diffusion de la culture et l'éducation de tous en vue de la justice, de la liberté et de la paix, il y a là, pour toutes les nations, des devoirs sacrés à remplir dans un esprit de mutuelle assistance.» Cette responsabilité politique ne relève pas seulement des nations et des États ; elle incombe personnellement à nous tous, comme un engagement moral. L'UNESCO s'est beaucoup impliquée dans ces efforts.

On pourrait considérer que les différences nous découragent de travailler ensemble dans un esprit de respect. La diversité crée de la peur partout. Notre ignorance de ce que pensent et croient les populations de différents pays et de différentes cultures érige souvent des barrières de suspicion et de méfiance. Des croyances différentes, des idées différentes, des philosophies différentes, des langues différentes, des couleurs différentes, des États différents... Trop de différences à gérer pour les pensées et les peurs de certaines personnes.

Cependant, il existe une autre façon de penser, plus positive. La construction de ponts intellectuels et moraux est une obligation morale de nos jours. Elle demande un effort individuel et communautaire pour dépasser l'ignorance des voisins proches et lointains, puisque : «l'incompréhension mutuelle des peuples a toujours été, au cours de l'Histoire, à l'origine de la suspicion et de la méfiance entre nations,

**Atteindre un esprit de
compréhension mutuelle
et de dialogue amical
n'est pas seulement
possible, c'est également
une obligation morale qui
permet de promouvoir
l'unité là où on en a le
plus besoin, dans l'intérêt
de la justice et de
l'éthique**

par où leurs désaccords ont trop souvent dégénéré en guerre»³. Non seulement il est possible d'atteindre un esprit de compréhension mutuelle et de dialogue amical, c'est également une obligation morale qui permet de promouvoir l'unité là où on en a le plus besoin, dans l'intérêt de la justice et de l'éthique.

Certains pensent que les convictions religieuses constituent un obstacle aux progrès scientifiques et technologiques, et donc que la voix des croyants (même s'ils sont intellectuellement compétents) devrait moins être prise en compte puisqu'ils pourraient arrêter ou retarder de nouvelles découvertes ou thérapies à cause de leurs convictions et leurs réflexions morales. Cette idée injuste engendre la peur et une discrimination subtile qu'il faut absolument éviter. Notre monde varié et globalisé doit assumer le risque d'engagement mutuel à travers des efforts intellectuels sincères. La vertu peut nous encourager à dépasser ce qui nous sépare et nous nuit.

Dans le domaine de la bioéthique, les efforts mis en œuvre pour réunir les chefs de file et les représentants des États issus de différentes traditions culturelles et religieuses peuvent sembler vains, voire inutiles. Peut-on trouver une convergence, non seulement au niveau des principes mais également dans la proposition de mise en place des directives pour un monde globalisé où il semble presque impossible de concilier les différentes opinions ?

Au cœur de la mission de la chaire UNESCO de bioéthique et de droits de l'Homme se trouve la création d'un forum de différents chefs de file de la bioéthique, la mise en place d'un cadre commun pour guider l'application des principes bioéthiques, et l'information et la sensibilisation des opinions, des décisions et des actions éthiques, légales et politiques liées à la médecine, aux sciences de la vie et aux droits et responsabilités humains. Quand je pense au travail du Programme de bioéthique de l'UNESCO au cours de ces vingt dernières années, je suis ravi d'y voir le même esprit de coopération dynamique dans le but d'améliorer les progrès de la bioéthique et, ce faisant, de contribuer quelque peu à atteindre les Objectifs du Millénaire pour le développement dans le domaine de la protection de la santé, la durabilité environnementale et l'éducation de base.



Parmi les développements attendus du Programme de bioéthique de l'UNESCO au cours des vingt prochaines années, je propose, d'une part d'explorer la possibilité de négocier un traité international de bioéthique et de droits humains fondé sur les principes mis en place

3 Préambule de l'Acte constitutif de l'UNESCO, 16 novembre 1945.

dans la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme* (2005). Ce serait une manière naturelle de faire passer les principes universels du droit souple au droit dur, comme c'était le cas pour la *Déclaration universelle des droits de l'Homme* (1948) qui devint du ressort du droit dur grâce au *Pacte international relatif aux droits civils et politiques* (1966) et au *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels* (1966).

D'autre part, je pense que le Programme de bioéthique de l'UNESCO devrait partager ses meilleures pratiques et son savoir-faire dans le domaine de la coopération internationale pour l'éthique mondiale avec les organisations intergouvernementales et avec d'autres organisations et fora internationaux traitant des droits de l'Homme au niveau régional. Cet effort impliquerait de proposer, de soutenir et de promouvoir la création de services ou de divisions consacrés à la bioéthique à l'intérieur des fora les plus pertinents, comme l'Organisation des États américains, l'Union africaine et la Ligue arabe. L'UNESCO sait très bien comment faire, puisque cela a déjà été mis en place au niveau du Conseil de l'Europe ainsi que de l'Union Européenne. Au cours des vingt années à venir, ce serait une contribution précieuse au défi ambitieux d'une bioéthique internationale.



L'éthique internationale et le droit de la propriété intellectuelle internationale

Michael Kirby

Juge à la Cour suprême d'Australie (1996-2009); Prix UNESCO de l'éducation aux droits de l'Homme (1998)

Membre du Comité international de bioéthique de l'UNESCO (1995-2005)

La fondation des Nations Unies, selon les termes de sa Charte de 1945, repose sur la volonté d'instaurer la paix et la sécurité internationales, l'équité économique, ainsi que le développement et les droits universels de l'Homme. En tant qu'espèce, nous n'avons pas toujours réussi à réaliser ces objectifs. Cependant, l'UNESCO a largement contribué à cet effort. Lors de mon mandat auprès du Comité international de bioéthique (CIB), deux instruments, dont je dois parler ici, ont été adoptés. Le premier est la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme* (adoptée par la Conférence générale en 1999)¹. Dans ses dispositions, qui s'appliquent particulièrement au génome, l'UNESCO indiquait ses inquiétudes concernant le fait que les avancées de la recherche scientifique ne doivent pas seulement profiter aux riches mais également être disponibles pour l'ensemble de l'humanité².

Les Déclarations universelles de l'UNESCO. En parallèle du travail du CIB sur les deux *déclarations universelles* mentionnées ci-dessus, d'autres travaux importants et innovants ont eu lieu ailleurs dans le système des Nations Unies. Au début des années 1980, un nouveau virus meurtrier a été découvert, le virus d'immunodéficience humaine (VIH). Dans sa phase finale, ce virus cause normalement la

1 UNESCO, Conférence générale, Résolution 29C/Res16 Art. 41 (1997), adopté par l'Assemblée générale de l'ONU, Res 152, UN GAOR 53^e Sess. : UNDOC A/Res/53/152 (1999).

2 Voir articles 4, 11 et 12 de la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme*; et sections C, D et F des articles 14.1, 14.2 A et 15.1 de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme* (Conférence générale de l'UNESCO, adoptée le 19 octobre 2005, 33^e Sess. GCFCE).

mort de ceux qu'il a contaminés. Au départ, il n'y avait aucun traitement efficace et aucun vaccin. Il n'y a toujours ni remède ni vaccin. Cependant, dans les années 1990, grâce au génie de la science, il a été démontré qu'un traitement à l'aide d'une combinaison de trois médicaments antirétroviraux (ARV) pouvait aider les patients à survivre. Les personnes ayant accès à ces ARV ont commencé à se sentir mieux et à retourner au travail. Par ailleurs, ces médicaments ont eu l'effet très positif de réduire la charge virale chez ces personnes et ainsi de réduire le risque qu'elles contaminent d'autres personnes en leur transmettant le virus. Au début, les ARV n'étaient vraiment disponibles que pour les patients riches ou ceux qui vivaient dans des pays développés avec des régimes forts d'assurance maladie publique. Ils n'étaient pas disponibles dans les pays en développement – alors que le centre de l'épidémie se trouvait en Afrique subsaharienne et dans d'autres régions plus pauvres du monde où 30 millions de personnes ont été contaminées et où beaucoup sont mortes. C'est à ce moment-là que le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) et l'Organisation mondiale de la santé (OMS) ont résolu, de manière exceptionnelle, de mobiliser des efforts internationaux pour apporter les ARV aux personnes du monde entier.

Ce faisant, ces agences de l'ONU se conformaient aux principes éthiques inhérents à la Charte des Nations Unies et soutenus par l'UNESCO et le CIB. L'accès aux services de santé de la meilleure qualité possible ne doit pas dépendre d'une situation aléatoire

Étant donné que l'obtention d'une santé physique et mentale essentielle ainsi que la protection des intérêts de l'inventivité scientifique sont reconnues dans les mêmes déclarations internationales sur les droits de l'Homme, il importe trouver un juste équilibre et de concilier les intérêts contradictoires de ces droits

comme le lieu de résidence ou de naissance. Il doit s'agir d'un droit de naissance de tout être humain, en accord avec les principes exprimés dans la *Déclaration universelle des droits de l'Homme* (art. 25.1) et dans le *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels* (art. 12). Beaucoup d'efforts ont été mobilisés pour apporter des médicaments antirétroviraux à des personnes vivant dans des pays en développement, qui n'auraient pas survécu sinon. Au départ, l'objectif était de s'assurer que 5 millions de personnes (parmi les 30 millions que l'on estimait

avoir été contaminées par le VIH) aient accès aux ARV d'ici 2005. Puis, des objectifs plus ambitieux ont été mis en place pour apporter ces médicaments à 10 millions de personnes qui pourraient en profiter. Avec les avancées de la connaissance scientifique, il est apparu que ces médicaments pourraient profiter à 15 millions de patients. Cependant, à ce stade-là, un obstacle important bloquait les progrès au niveau de l'accès aux médicaments. Ce défi s'est manifesté sous la forme des réglementations internationales de protection de la propriété intellectuelle (plus précisément, le droit des brevets pour les médicaments pharmaceutiques).



Récompenser l'inventivité. Le droit de la propriété intellectuelle est une ancienne forme de protection pour ceux qui conçoivent de nouvelles inventions. Puisque l'inventivité est universelle, des traités internationaux ont été élaborés au XIX^e et au XX^e siècle pour promouvoir les brevets et encourager l'homogénéité entre les lois nationales des États. Le système principal pour les brevets des produits pharmaceutiques est maintenant exprimé à travers *l'Accord sur les aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce* (ADPIC), signé en 1994. L'ADPIC est administré par l'Organisation mondiale du commerce (OMC), organisme qui ne relève pas de l'ONU et dont la plupart des pays du monde sont membres. L'ADPIC a introduit la protection de la propriété intellectuelle avec une ampleur qu'on n'avait jamais vue jusque-là au niveau multilatéral. En contrepartie du fait de rendre publics les secrets de son invention, l'inventeur reçoit un monopole légal pour vendre son invention et en tirer profit pendant une période donnée. Dans le cadre de l'ADPIC, cette période est d'au moins vingt ans. L'objectif est de récompenser l'inventeur et de promouvoir la recherche et le développement. Le droit de la propriété intellectuelle et le droit des brevets ne sont pas incompatibles avec le droit international relatif aux droits de l'Homme, tels qu'ils sont reconnus dans l'art. 27.2 de la *Déclaration universelle des droits de l'Homme*. Ces droits sont également reconnus dans le *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*³. Étant donné que l'obtention d'une santé physique et mentale essentielle ainsi que la protection des intérêts de l'inventivité scientifique sont reconnues dans les mêmes déclarations internationales sur les droits de l'Homme, il importe de trouver un juste équilibre et de concilier les intérêts contradictoires de ces droits.

3 Voir Art. 27.2 de la *Déclaration universelle des droits de l'Homme*. Voir Art. 15.1 A et B du *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*.

Malheureusement, la réalisation de cette conciliation n'a pas bien été accomplie au niveau de la communauté internationale. C'est en partie dû au fait que les traités internationaux sur la loi de la propriété intellectuelle sont largement antérieurs à la Charte des Nations Unies et aux traités sur les droits de l'Homme qui l'ont suivie après 1945. La conciliation n'a également pas eu lieu, en partie parce que les traités sur les droits de l'Homme sont administrés par des agences de l'ONU, tandis que les droits internationaux de propriété intellectuelle ont été administrés, au cours de ces dernières années, par l'OMC, agence qui ne relève pas de l'ONU. Le droit relatif aux droits de l'Homme a été élaboré sur le modèle de principes fondamentaux. Le droit de la propriété intellectuelle et le droit des brevets ont été élaborés en fonction de l'intérêt économique, de la rentabilité internationale, nationale et des entreprises, ainsi que des forces du marché.

Dans le cas de l'épidémie de VIH/SIDA, la conciliation doit avoir lieu de façon urgente, parce que les médicaments d'origine qui formaient le cocktail d'ARV montrent maintenant leurs limites et leurs effets secondaires indésirables. Ces médicaments ont été rendus disponibles en grand nombre à travers des copies génériques peu onéreuses permettant de fournir les médicaments nécessaires aux personnes pauvres dans les pays pauvres, à un très faible pourcentage de leur coût d'origine breveté. En revanche, avec les traitements appelés de deuxième et troisième intentions, le coût des nouveaux ARV augmente de manière exponentielle. Ces coûts deviennent exorbitants pour les gouvernements nationaux et les organismes internationaux comme le Fonds mondial. Le risque que des ARV efficaces ne soient pas disponibles dans les pays en développement devient de plus en plus réel. Par ailleurs, certains patients qui prennent déjà de tels médicaments risquent de ne plus pouvoir continuer leur traitement. Le résultat pourrait être un retour à des situations de millions de morts, une perspective impensable mais non impossible. Cela vient de l'absence de conciliation entre des branches contradictoires du droit international.

Que peut-on y faire ? Un certain nombre d'organes internationaux se sont demandé ce que la communauté internationale pouvait faire pour réaliser cette conciliation essentielle. En 2001, la Commission des droits de l'Homme des Nations Unies a autorisé une étude par le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'Homme qui a formulé un rapport réclamant une intervention⁴. En 2012, la

4 Conseil économique et social de l'ONU, Commission des droits de l'Homme, rapport du Haut Commissaire des Nations unies aux droits de l'Homme, « Impact sur les droits de l'Homme de l'Accord sur les aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce », E/CN.4/Sub.2/2001/13 (2001).

Commission mondiale sur le VIH et le droit, lancée par le PNUD, a présenté un rapport intitulé *Risques, droit et santé*⁵. D'autres organisations internationales ont attiré l'attention sur le dilemme urgent qui s'approchait⁶. J'ai travaillé pour un certain nombre de ces organisations⁷. Le défi étant extrêmement urgent, on ne peut pas retarder les réponses. En octobre 2013, les directeurs du PNUD, d'ONUSIDA et du HCDH ont écrit au Secrétaire général des Nations Unies en lui demandant de donner suite à la recommandation de la Commission du PNUD⁸. Jusqu'ici, aucune enquête de haut niveau par des experts n'a été lancée; entre-temps un certain nombre de développements regrettables ont eu lieu à l'intérieur et sous l'impulsion de l'OMC. Cela comprend la signature de nombreux traités de libre-échange contenant des dispositions qui éliminent la possibilité de telles exceptions et de telles qualifications pour la protection du droit à la santé. La négociation de traités multilatéraux comme le Partenariat transpacifique et la possibilité de traités internationaux comme l'Accord commercial relatif à la contrefaçon (ACAC) se poursuivent. Loin de faire porter le fardeau du droit de la propriété intellectuelle et du droit des brevets sur les produits pharmaceutiques dans les pays pauvres, ces traités ont cherché à réduire la capacité à utiliser les médicaments génériques pour réduire le prix des médicaments dans les pays en développement.

Le temps de l'action bioéthique. Les questions que traite cet article sont des questions essentielles pour la bioéthique. Elles concernent, au sens propre, des questions de vie et de mort et de bien-être humain, ainsi que le bonheur et la survie de millions de personnes. Il faut espérer que la communauté internationale réponde aux recommandations qui ont été soumises au Secrétaire général de l'ONU et que la réponse sera conforme aux principes fondamentaux de la bioéthique énoncés dans les déclarations universelles de l'UNESCO.



5 Rapport du PNUD, New York, 2012.

6 Voir par exemple Secrétariat du Commonwealth, rapport du Groupe de personnalités. *A Commonwealth of the People: Time for Urgent Reform*. 2011. Londres (disponible en anglais seulement), p. 98 («Advocacy on HIV/AIDS: A Commonwealth Health and Economic Development Priority»).

7 Sur la Commission du PNUD; le Comsec Group; et la Commission ONUSIDA/Lancet, *Defeating AIDS – Advancing Global Health*.

8 Sur «Un organe neutre de haut niveau pour examiner et évaluer les propositions et recommander un nouveau régime de propriété intellectuelle pour les produits pharmaceutiques...»

TROISIÈME PARTIE

**Expérience,
contextualisation
et spécificité**

Pluralisme et protection des personnes et groupes vulnérables

Nouzha Guessous

Professeur de biologie médicale de l'université Hassan II de Casablanca, Maroc
chercheuse et consultante en droits de l'Homme et bioéthique
Membre du Comité d'éthique des sciences et des technologies de l'ALECSO
Vice-présidente du Comité international de bioéthique de l'UNESCO (2003-2005)
et présidente du même comité (2005-2007)

Les réalisations du Comité international de bioéthique (CIB) sont le fruit de l'engagement de l'UNESCO dans son ensemble sur les questions de bioéthique et de droits de l'Homme. Vingt ans après la constitution du CIB, l'UNESCO se pose comme un interlocuteur incontournable à l'échelon mondial sur les questions de bioéthique, tant au niveau des États membres que de la gouvernance internationale car, finalement, l'UNESCO a réussi à mettre les questions de bioéthique à l'ordre du jour du système des Nations Unies. Abordant la bioéthique comme discipline et comme praxis, le CIB et l'UNESCO ont œuvré pour des actions normatives et, en même temps, avec des actions de renforcement des capacités dans les États membres. Ce faisant, le Programme de bioéthique vise à établir un pont entre les décideurs, les législateurs et les chercheurs en sciences et technologies. Parallèlement, par son souci de sensibilisation, ce programme encourage les débats entre les scientifiques et les décideurs pour s'étendre même aux sociétés.



Ce leadership s'est construit grâce à trois réalisations. D'abord, grâce aux trois déclarations bien connues, aboutissement de consultations entre les spécialistes internationaux et les intervenants en bioéthique, les experts indépendants du CIB, les membres du Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB), et les experts gouvernementaux; ainsi qu'avec les autres organisations du système de l'ONU concernées par la bioéthique, en particulier avec l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Elles constituent aujourd'hui un cadre international de nature juridique et moral, engageant tous les États membres. Les différents rapports et

recommandations viennent compléter et clarifier ce travail normatif, pour éclairer les pratiques et les réglementations tant aux échelons nationaux qu'à l'échelle internationale.

Le Programme de bioéthique de l'UNESCO est la seconde réalisation, notamment par ses actions d'assistance aux comités de bioéthique, qui encouragent et accompagnent la formation de ces comités dans plusieurs pays en développement. Concernant le volet de l'éducation à l'éthique, le programme a constitué la base de données de l'Observatoire mondial d'éthique (GEObs) et élaboré un module de formation en bioéthique destiné aux étudiants en médecine.

En troisième lieu, nous avons la constitution du Comité interagences des Nations Unies sur la bioéthique (UNIACB)¹ pour coordonner les actions dans le cadre du système de l'ONU. Une des caractéristiques communes et déterminantes du succès de toutes ces actions est l'approche pluridisciplinaire et pluraliste visant à conjuguer l'universel et le particulier, en cherchant le consensus lorsqu'il est possible, et, lorsqu'il se révèle impossible ou réducteur, en conjuguant les efforts pour présenter les différentes logiques en présence de telle sorte qu'elles puissent être décryptées dans leur globalité par tous. Je voudrais souligner qu'il s'agit d'un point fort

L'approche pluridisciplinaire et pluraliste vise à conjuguer l'universel et le particulier, en cherchant le consensus lorsqu'il est possible, et, lorsqu'il se révèle impossible ou réducteur, en conjuguant les efforts pour présenter les différentes logiques en présence de telle sorte qu'elles puissent être décryptées dans leur globalité par tous

de ma participation au CIB. L'interaction avec les autres membres du comité, dans la diversité de leurs origines, de leurs formations, de leurs cultures, de leurs expériences, a été une expérience édifiante qui a constitué un tournant dans mon approche des questions de bioéthique et, en amont, de l'éthique de la discussion. Je peux affirmer que le CIB est une école de pluralisme, avant de l'avoir inscrit dans l'article 14 de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme* (DUBDH).

Parmi les exemples de cette approche pluraliste, je citerai le rapport sur

1 United Nations Inter-Agency Committee on Bioethics.

les cellules-souches (2001)² et celui sur le diagnostic génétique préimplantatoire (2003)³, dans lesquels une éthique de la discussion impliquant une écoute et une controverse patiente, bienveillante et respectueuse de l'avis différent, nous a permis d'arriver à des consensus et des compromis acceptables par les membres du CIB puis par les États membres de l'UNESCO à travers le CIGB. Je conclus de cette expérience que si cette éthique du dialogue régnait dans les discussions des grandes et petites questions qui soulèvent l'humanité, on aurait bien moins de conflits et de guerres; que c'est ce pluralisme d'approche et de débat qui donne corps au respect de la diversité culturelle comme cela est précisé dans l'article 12 de la DUBDH.



Sur le plan organisationnel et afin d'optimiser les moyens, d'éviter les doubles emplois et les chevauchements de prérogatives, il est important de repenser la coordination entre les différentes instances de l'UNESCO (CIB, CIGB, Commission mondiale d'éthique des connaissances scientifiques et des technologies COMEST) et avec les autres institutions du système des Nations Unies, notamment l'OMS par le biais du UNIACB. Sur le plan des questions et actions prioritaires, je souscris aux recommandations de la 20^e session du CIB qui devraient constituer la feuille de route des prochaines années. Plus particulièrement, j'insiste sur la demande de toujours rattacher les questions de bioéthique aux droits de l'Homme, notamment le respect de la dignité humaine, de la justice et de l'égalité, qui sont au cœur de la mission de l'UNESCO en sa qualité de « conscience éthique des Nations Unies ».

Je voudrais souligner spécialement les risques encourus par les personnes et groupes vulnérables. Il est capital que l'UNESCO, avec les autres agences concernées du système des Nations Unies, renforce la veille pour que les usages scientifiques et technologiques ne viennent pas exploiter et aggraver ces vulnérabilités. Comme l'a souligné le CIB lors de sa dernière session, l'éthique de la gouvernance au niveau technoscientifique est au cœur de la problématique de la protection des sujets et des groupes vulnérables. La corruption, sous toutes ses formes et à tous les niveaux, constitue en l'occurrence le nerf de la guerre, qui tel un cancer, envahit tous les organes de

-
- 2 McCall Smith, A. and Revel, M. *Rapport du CIB sur les aspects éthiques des recherches sur les cellules embryonnaires. L'utilisation des cellules souches embryonnaires pour la recherche thérapeutique*. Paris: UNESCO, 2001. <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001322/132287f.pdf>
 - 3 Galjaard, H. *Rapport du CIB sur le diagnostic génétique pré-implantatoire et les interventions sur la lignée germinale*. Paris: UNESCO, 2003. <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001302/130248f.pdf>

la famille humaine et empêche l'émergence de sociétés équitables dans lesquelles le développement pourra alors être durable. Une des questions qui est pérennisée par la corruption est celle de la contrefaçon médicale et des faux médicaments qui concerne 10 % des médicaments en circulation dans le monde, représentant moins de 1 % dans les pays industrialisés mais 20 à 30 % du marché dans d'autres régions, comme l'Amérique du Sud, l'Asie et surtout l'Afrique⁴. Le marché de la contrefaçon médicamenteuse, plus profitable que celui de la drogue, devait en 2010 selon l'OMS, atteindre 75 milliards de dollars américains⁵. On est ici au cœur de l'éthique de la gouvernance aux échelons mondiaux et locaux, et de l'équation suivante : corruption plus pauvreté égale production plus aggravation des vulnérabilités. Finalement, ce marché s'adresse aux populations pauvres qui n'ont pas financièrement accès aux médicaments produits selon les normes internationales de qualité et de sécurité, et exploite leur vulnérabilité.

Promouvoir, protéger et renforcer les droits de l'Homme dans et par les progrès des sciences et des technologies implique de compléter le travail sur l'article 8 de la DUBDH au vu de l'importance croissante du risque d'exploitation des situations de vulnérabilité : Comment protéger les personnes et groupes vulnérables au vu des risques de plus en plus grands et divers de marchandisation du corps à l'échelon international (ventes d'organes et de tissus, gestation pour autrui-GPA) ? Où se situe la démarcation entre l'altruisme et l'exploitation de la vulnérabilité ? Les femmes restent vulnérables dans beaucoup de régions du monde et la GPA ajoute un risque supplémentaire de marchandisation de leur corps. Il pourrait en être ainsi des femmes en situation de précarité et de pauvreté extrêmes qui, faute d'une autre alternative peuvent « louer » leur ventre par nécessité.

Il convient par ailleurs de continuer le travail de réflexion et de recommandations sur la mise en œuvre et la promotion des principes de la DUBDH, notamment sur l'article 12 : Comment promouvoir le dialogue interculturel dans le respect des spécificités et des principes universels de bioéthique et de droits de l'Homme ?

Enfin, la question des migrations des professionnels de santé est très préoccupante. En 2006, l'OMS estimait le déficit en personnel de santé au niveau mondial à plus de 4,3 millions de travailleurs. Les pays à faibles revenus sont particulièrement touchés et, parmi les 57 pays où la pénurie était jugée critique, 36 étaient des pays

4 Organisation mondiale de la santé : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs275/fr/>

5 Organisation mondiale de la santé : <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2006/pr09/fr/>

d'Afrique subsaharienne⁶. Cette problématique, qui est une autre forme de marchandisation des personnes au détriment des principes de justice, de responsabilité et de solidarité, devrait être relevée, et des recommandations devraient être élaborées et proposées.

Quant aux actions pratiques, elles devraient cibler en priorité les pays en voie de développement : continuer de promouvoir et de soutenir les comités nationaux avec l'implication et l'engagement des gouvernements des pays concernés pour en assurer la pérennité et l'indépendance, et promouvoir et soutenir l'enseignement et l'éducation à la bioéthique en direction de tous les intervenants et décideurs en matière de santé et de recherche. Cela pourrait être un baromètre des réalisations de l'UNESCO et des autres agences du système de l'ONU en matière de bioéthique.



6 L'Observateur OCDE. *Les migrations internationales des personnels de santé. Améliorer la coopération internationale pour faire face à la crise mondiale*. Paris : OCDE, 2010. <http://www.oecd.org/fr/els/systemes-sante/44786070.pdf>

La bioéthique au XXI^e siècle : un point de vue du Sud

Salvador Bergel

Docteur en sciences juridiques et sociales, spécialiste des questions de bioéthique
Titulaire de la chaire UNESCO de bioéthique de l'université de Buenos Aires, Argentine

La bioéthique en tant qu'objet multidisciplinaire et interdisciplinaire est d'abord apparue dans les années 1970 dans l'optique relativement modérée de soutenir la pratique médicale qui, à l'époque, demandait le renforcement de ses bases éthiques. Différentes inquiétudes ont été exprimées à ce moment-là, en partie à cause des progrès énormes des sciences de la vie et en partie à cause de la prise de conscience des abus perpétrés lors de la recherche sur les êtres humains.

Pendant longtemps, ce que l'on appelle la doctrine du principisme a exercé une influence déterminante sur son évolution. Cette doctrine repose surtout sur quatre principes clés : deux de nature déontologique (la justice et la non-malfaisance) et deux de nature téléologique (l'autonomie et la bienfaisance).

Petit à petit, ses limites sont devenues visibles, en ce qui concerne à la fois sa capacité à répondre aux nouveaux défis de la science et sa capacité à appréhender les problèmes économiques et sociaux dont on voyait déjà clairement l'impact sur la vie et la santé dans les grands centres urbains. En particulier, il était devenu évident que le fossé se creusait entre l'étendue de la portée de la doctrine du principisme et une réalité qui cherchait des réponses aux problèmes sociaux qui pesaient sur la vie humaine de manière concrète.

Le célèbre bioéthicien italien, Giovanni Berlinger, a remarqué, au sujet de ces contradictions, que la bioéthique a émergé dans les pays du Nord pour faire face à des problèmes qui touchent surtout les pays du Sud. Leurs élites ne comprenaient pas la réalité au-delà des limites désignées de la discipline. Il est devenu évident que continuer la pratique d'une bioéthique rigide avec une perspective limitée et réduite aux questions médicales, sans se préoccuper du contexte ayant créé ces questions, ne ferait qu'élargir le fossé séparant les pays du Nord des pays du Sud.

Face à cette situation, plusieurs bioéthiciens, surtout du Sud, ont éprouvé le besoin d'un changement qui, sans abandonner le

contenu de la bioéthique « classique », chercherait à lier la discipline aux problèmes qui touchent la vie et le développement des êtres humains, surtout l'extrême pauvreté et les dommages toujours plus importants causés à l'environnement. Pour cela, il fallait ajouter des disciplines au débat, essentiellement la politique, l'économie et l'écologie.

Tandis que l'on abordait ces préoccupations, un débat est né entre ceux qui luttait pour garder la « pureté » de la discipline et ceux qui luttait pour élargir le domaine et ajouter des apports à la connaissance qui pourraient permettre de se concentrer davantage sur la réalité. Certains sont restés accrochés aux concepts originaux, tandis qu'un nombre important de bioéthiciens a fortement et activement soutenu le vent de changement, apportant ainsi un soutien politique. Je me souviens particulièrement du chercheur cubain Sotolongo¹, qui considérait que la défense de la bioéthique apolitique était une position politique qui favorisait de manière objective la conciliation des intérêts dans les limites du *statu quo* en vigueur. Preuve de la force du mouvement actuel, en 2011, le Congrès de la bioéthique à Brasilia a organisé ses débats sous les auspices de ce slogan qui en dit long : « La bioéthique, le pouvoir et l'injustice », ce qui montre clairement de quelle façon le vent soufflait en Amérique latine et aux Caraïbes.²

La *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme* (DUBDH) de 2005, dont la version finale comportait un article des bioéthiciens d'Amérique latine et des Caraïbes, est en grande partie le fruit de ces efforts. En parcourant ce document, nous pouvons observer que, loin de la doctrine du principisme, il existe un réseau compétent disposant de politiques qui le transforment en puissant agent de changement. Il suffit de jeter un coup d'œil rapide à quelques-unes des notes : le lien entre l'Homme, son environnement et ceux qui y habitent ; la préoccupation au sujet des déterminants sociaux liés à la santé, de l'interculturalité et de la participation équitable aux découvertes de la recherche scientifique. Bien plus qu'une simple proclamation parmi d'autres, il devient un guide pour la recherche de solutions efficaces aux problèmes qui touchent les êtres humains dans les domaines de la vie et de la santé. Un aspect

1 Pedro Luis Sotolongo est chercheur à l'Institut de philosophie de l'académie des sciences de Cuba. Parmi ses œuvres, les suivantes ressortent particulièrement : *La Revolución Contemporánea del Saber y la Complejidad Social*, Texas, CLACSO, 2006 ; (Dir. Publ.) *Reframing Complexity: Perspectives from the North and South*, Mansfield: ISCE Publishing, 2007.

2 *IX Congresso Brasileiro de Bioética et I Congresso Brasileiro de Bioética Clínica*. 2011.

central de la Déclaration est la manière dont la bioéthique et les droits de l'Homme sont liés.



Les droits de l'Homme sont une aspiration dont beaucoup ont rêvé au cours de l'Histoire. Malgré quelques indications mitigées, comme la *Déclaration de Virginie* de 1776, la déclaration française de 1789 et celle de 1948, ils ont obtenu une influence réelle au niveau international. C'est la synthèse d'un consensus représentant une conception morale partagée par les gouvernements et les peuples. Bobbio considère que c'est la preuve historique la plus importante à jamais avoir bénéficié d'un accord universel sur un ensemble de valeurs en particulier. Il faut souligner qu'après la Déclaration de 1948 un mouvement est né qui a apporté un nouvel élan et qui a empêché les droits de l'Homme de tomber dans l'oubli.

Comme le montre Rabossi³, à partir de la Déclaration de 1948 un phénomène juridique, politique, idéologique et moral s'est développé. Il était extrêmement dynamique, de portée internationale et avait des conséquences révolutionnaires. Le processus était dans un état de préparation continue, ce qui lui permettait d'incorporer de nouveaux droits et, fondamentalement, de demander que ceux qui étaient déjà reconnus aient une validité effective à travers les actions des nouvelles institutions (cours internationales des droits de l'Homme, Cour pénale internationale, etc.) ou la création d'organisations non gouvernementales prêtes à répondre à toute violation de ces droits à l'échelle de la planète.

En ce qui concerne les droits de l'Homme, il faut les transposer à la bioéthique si nous voulons vraiment qu'ils restent à jour pour répondre aux besoins actuels. Ainsi, la DUBDH de 2005, que nous considérons comme un instrument essentiel, doit être transformée en

**La Déclaration de 2005
[...] fait référence à la
responsabilité sociale
au niveau de la santé
en commençant par
préciser que la promotion
du développement
social et de la santé
des peuples est une
mission essentielle des
gouvernements qui est
partagée par l'ensemble
de la société**

3 Eduardo Rabossi est un avocat et philosophe argentin, spécialisé dans les droits de l'Homme et la justice internationale.

guide pratique. Chacun des principes présentés justifie une action commune dont l'accomplissement est la responsabilité de tous ceux à qui elle est destinée. C'est à eux de prendre des mesures pour que les principes énoncés puissent devenir une réalité concrète.

Avec les nombreux progrès de la science et de la technologie qui ne cessent de nous étonner, nous sommes témoins de scènes qui ne sont pas dignes de l'espèce humaine. Le chaos de l'extrême pauvreté, de l'exclusion sociale et des luttes fratricides est un défi pour ceux qui se réclament du concept de dignité humaine.

La Déclaration de 2005, dans une de ses parties les plus réussies, fait référence à la responsabilité sociale au niveau de la santé en commençant par préciser que la promotion du développement social et de la santé des peuples est une mission essentielle des gouvernements qui est partagée par l'ensemble de la société. Cependant, l'oisiveté, le manque d'intérêt, la corruption et l'inaptitude des gouvernements, associés au manque d'attention des habitants, font passer au second plan les problèmes de la vie ou du développement social des êtres humains ou font qu'on les oublie tout simplement. C'est là que les individus et les organisations doivent se mobiliser pour sensibiliser le public et réclamer l'application des droits proclamés. À ce sujet, il faut obligatoirement associer la bioéthique et les droits de l'Homme pour réclamer l'application efficace des droits sociaux et économiques qui doivent être l'axe majeur de la bioéthique au XXI^e siècle.



Dès le départ, l'UNESCO a joué un rôle central pour le développement de la bioéthique, surtout en Amérique latine et aux Caraïbes. Rappelons-nous que les deux déclarations sur le génome humain et sur la bioéthique et les droits de l'Homme ne sont pas que de simples contributions théoriques mais influencent la mise en œuvre des politiques publiques et servent de base aux décisions juridiques. La Déclaration de 2005 est un guide pratique qui permet de faire face aux années à venir. L'utilisation partagée des avantages tirés de la recherche scientifique, la protection de l'environnement, de la biosphère et de la biodiversité, l'évaluation et la gestion des risques liés à la médecine, les sciences de la vie et les technologies associées, la coopération internationale, le respect de la diversité culturelle et du pluralisme, et la vulnérabilité humaine sont des sujets qui nécessitent une meilleure préparation théorique ainsi que des actions correspondantes permettant de les mettre en œuvre. Il est possible d'améliorer la Déclaration en tant que guide et il faut la mettre à jour à l'avenir afin de prouver sa flexibilité face aux nouveaux défis et d'élargir encore davantage son contenu.



Résultats et perspectives de la promotion de la bioéthique

Aissatou Touré

Chercheuse à l'Institut Pasteur de Dakar, Sénégal

Membre du Comité national d'éthique pour la recherche en santé, Sénégal

Membre du Comité international de bioéthique de l'UNESCO (2006-2013)

Vingt ans : une durée de vie, de fonctionnement au bout de laquelle, traditionnellement, les organisations humaines éprouvent le besoin de s'arrêter pour une évaluation de leur action, un bilan de leurs résultats et une prospection des voies qui s'offrent à elles. Le Programme de bioéthique, 20 ans après son introduction, n'échappe pas à l'obligation de questionnement, gage d'objectivité dans les choix à opérer pour son futur éventuel.

Ce programme peut être synthétisé en trois axes majeurs : d'abord, la mise en place de ses instruments normatifs ; ensuite, l'information et la sensibilisation en direction des différents acteurs de la bioéthique (chercheurs, juristes, décideurs politiques, grand public), qui comprennent la conception et la diffusion d'œuvres de fond et de matériel pédagogique, la création d'une base de données ; et troisièmement, le renforcement des capacités, comprenant la formation individuelle et l'assistance institutionnelle aux États membres pour la mise en place et ou le fonctionnement des comités de bioéthique.



Le Programme de bioéthique peut se prévaloir de réalisations qui ont eu un impact majeur pour la promotion de la bioéthique à travers différentes activités : création d'un cadre de travail qui a permis des débats démocratiques inclusifs qui ont abouti à l'adoption des trois grandes déclarations que nous connaissons de 1997, de 2003 et de 2005, à la publication de rapports sur des questions spécifiques notamment ceux relatifs aux principes de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme* (DUBDH), la production de matériels de formation sur la bioéthique qui étaient d'une extrême nécessité en particulier pour les francophones, et l'assistance aux nouveaux comités nationaux de bioéthique partout dans le monde.

Ce travail d'impulsion, tout en représentant une avancée importante, a mis en exergue certaines limites ou contraintes susceptibles d'entraver un fonctionnement optimal et il soulève des questionnements sur l'étendue de son impact. Le chevauchement des missions des différentes agences des Nations Unies semble être plus souvent source de blocage que de synergie et soulève la question d'une optimisation de la coordination.

Par ailleurs, la réalité des faits montre que le chemin est long entre l'adoption de déclarations universelles et l'harmonisation des pratiques dans tous les pays. Le même constat s'impose lorsqu'on considère la création de comités nationaux de bioéthique et leurs impacts sur les lois nationales ou la prise de conscience des décideurs politiques et du grand public. L'un des problèmes se situe parfois dans la manière dont ces comités sont constitués, parfois confinés à l'espace académique, résultant de l'engagement d'individualités et souvent sans une réelle implication des décideurs politiques. Par ailleurs, le manque d'efficacité provient parfois d'un manque d'implication réelle des commissions nationales pour l'UNESCO, qui dans certains pays n'ont ni l'expertise nécessaire, ni la perception que la bioéthique puisse faire partie de leur champ d'activité car elle représente un domaine transversal dépendant de l'action de différents ministères, ceux en charge de la santé, de la science et des technologies, de l'enseignement supérieur, de la recherche ou de l'environnement.

De plus, la recherche de consensus se heurte à plusieurs confrontations : à celle entre principes de la bioéthique et intérêts scientifiques ou économiques divergents, à celle résultant d'approches philosophiques différentes et à celle des sensibilités culturelles parfois très distantes. Ceci aboutit à une difficulté à parvenir à un consensus sur des sujets d'actualité, comme le clonage ou la médecine traditionnelle, allant parfois même jusqu'à des divergences sur la formulation ou la terminologie à utiliser. Bien entendu, certaines de ces contraintes ne sont pas spécifiques au Programme de bioéthique mais représentent des défis à surmonter pour une plus grande efficacité du programme.

Une autre réflexion se réfère aux formations des formateurs en bioéthique. En effet, ce programme nous semble trop limité pour en espérer un impact réel. Les limites concernent aussi bien le nombre de formations que leur répartition géographique et surtout linguistique. Les pays francophones en particulier sont pénalisés par un manque de matériel pédagogique en français et par le nombre limité de cadres de formation. Ceci est d'autant plus important que le système de formation à la bioéthique est pratiquement inexistant dans les espaces académiques non anglophones et doit faire l'objet d'une réflexion aux fins d'une introduction dans les *curricula* et de la mise en place de filières spécialisées.



Quelles perspectives de travail ? Notre propos porte sur deux axes de réflexion qui nous semblent prioritaires du fait des enjeux qu'ils représentent pour le futur. Le premier axe est celui représenté par les questions juridiques et sociales éthiques soulevées par la recherche en génomique. Le groupe de recherche en éthique des sciences « omiques » a initié des travaux intéressants sur l'impact que pourraient avoir les sciences génomiques sur divers aspects éthiques, juridiques et sociaux. Nous relevons certains aspects qui devraient faire l'objet d'une attention particulière par le Programme de bioéthique :

- ❑ D'abord, les défis scientifiques et les questions éthiques soulevées par la sélection des participants et la représentation, dans la recherche génomique, des minorités et des populations de tous âges à travers le monde.
- ❑ Ensuite, les controverses liées à l'utilisation de la notion de « race » et d'ethnicité dans la recherche biomédicale *versus* la sous-représentation des populations des pays en développement et/ou des minorités ethniques avec, comme possible conséquence, une limitation de la possibilité de généraliser les résultats à ces personnes.
- ❑ Enfin la potentielle exclusion, faute d'intérêt des bailleurs de fonds, des maladies spécifiques des pays à ressources limitées du champ des recherches génomiques.

Le deuxième axe concerne les défis posés par la perspective de l'intégration de la génomique dans la recherche en santé publique ainsi que dans les politiques de santé. En effet, les progrès de la génomique dans la compréhension de l'association entre gènes et pathologies impliquent des changements conceptuels à venir tant en santé publique qu'en thérapeutique, avec en particulier l'émergence du concept d'interventions personnalisées en santé. Les systèmes de santé, ainsi que les politiques et pratiques de santé, auront à faire face aux défis posés par l'intégration future de la génomique, et auront à trouver un équilibre entre la protection des intérêts individuels et les avantages de la mise en œuvre des mesures engendrées par les progrès de la génomique auprès de populations entières¹.

Quels défis ? Les défis d'un tel programme sont multiples et certains ont été relevés avec brio, dont entre autres le fait inédit de l'adoption à l'unanimité de la DUBDH. Cependant, d'autres défis nous paraissent mériter une attention particulière. Au niveau global, nous constatons la confrontation dans la vie réelle, des principes bioéthiques de solidarité, de coopération internationale ou de responsabilité sociale.

1 Stanton-Jean, M., et Godard B. « Santé, éthique et bien commun: que voulons-nous dire? ». In *Le bien commun et la santé*. B.M. Knoppers, et Y. Joly (Dir. Publ.). Montréal: Thémis, 2008.

Le réalisme oblige à admettre que les intérêts économiques divergents, le protectionnisme et la différence de poids politique et de pouvoir économique entre les pays, l'influence induite des grandes entreprises internationales sont autant de freins à la traduction effective de ces principes dans les actions et décisions internationales. Le défi majeur de l'UNESCO et d'autres agences de l'ONU peut se poser ainsi : Quelles actions de ces différentes institutions doivent être mises en place afin de faire de ces principes des réalités ?

Au niveau des pays du Sud, le défi majeur se situe dans la nécessaire translation des expertises et engagements individuels dans le domaine de la bioéthique et dans la conscience nationale ou l'engagement politique avec un certain nombre de questions à traiter, par exemple : Comment réaliser ce transfert ? Quel rôle peuvent jouer les commissions nationales pour l'UNESCO ? Quel rôle les chaires UNESCO ? Quel est le rôle du Comité intergouvernemental de bioéthique ? Les comités nationaux de bioéthique, sont-ils vraiment nationaux ? Quelle doit être leur articulation avec les instances de décision politique ?

La conférence internationale d'experts JACOB organisée par l'UNESCO, l'Organisation mondiale de la Santé, la Commission européenne et d'autres agences internationales reflète dans ses conclusions certaines de ces préoccupations et donne des recommandations pour faire face à ces défis. Ainsi, les pays ont été encouragés à établir des comités de bioéthique indépendants, pluridisciplinaires et multisectoriels au niveau national et à leur donner les moyens d'un engagement efficace dans les débats éthiques soulevés par les inégalités dans l'accès aux soins de santé, les avancées scientifiques et les nouvelles biotechnologies. Ils ont aussi été encouragés à mettre en place des politiques gouvernementales idoines ainsi que des lois et règlements connexes. Par ailleurs, une invitation a été faite à l'UNESCO, à d'autres agences internationales, ainsi qu'aux communautés internationales à continuer à collaborer pour promouvoir davantage les réseaux régionaux de bioéthique afin de faciliter l'échange des connaissances et des meilleures pratiques concernant les questions de bioéthique d'intérêt commun².

Une bioéthique pour tous. Les principaux défis pour le Programme de bioéthique de l'UNESCO à l'avenir peuvent être ceux du pragmatisme dans la mise en œuvre, de l'ouverture à d'autres parties du système des Nations Unies pour la reconnaissance et la prise en compte de la bioéthique dans les accords et conventions, et de la gestion des questions de politiques liées à la bioéthique. La gageure : une bioéthique pour tous.



2 European Commission - UNESCO Conference: Joint Action for Capacity-building in Bioethics (JACOB), Conference Report Mexico City, 26-28 novembre 2009. 7 p. Existe seulement en anglais.

L'UNESCO face à la demande mondiale d'éthique

Lazare Poamé

Professeur de philosophie, Titulaire de la chaire UNESCO de bioéthique et Président de l'université Alassane Ouattara (avant, Université de Bouaké, Côte d'Ivoire)

Président du Comité consultatif national de bioéthique de Côte d'Ivoire.

Vice-président du Comité intergouvernemental de bioéthique de l'UNESCO

Les nouvelles possibilités techniques offertes par les technosciences biomédicales et biotechnologiques ont démesurément transformé l'agir humain. L'humanité, sous la poussée d'un Prométhée déchaîné, se trouve désormais engagée dans des actions dont les conséquences sont mal maîtrisées. Force est de constater que le génie génétique, la médecine et les sciences physico-chimiques posent à l'humanité plus de problèmes que les biologistes, les médecins, les physiciens et les chimistes ne peuvent en résoudre. Et les angoisses qui se font grandissantes se trouvent ponctuées par des demandes multiformes d'éthique allant de l'éthique médicale à l'éco-éthique en passant par l'éthique de la recherche. Pour faire droit à ces demandes, on a aujourd'hui la bioéthique, « champ privilégié pour l'interaction du symbolique et du technoscientifique »¹.

La bioéthique jouit du privilège d'éclairer ou de résoudre de façon multilatérale, pluri- et transdisciplinaire, tout problème à dimension éthique posé par le développement des technosciences biomédicales et biotechnologiques. Plus encore, elle a la particularité de chercher à résoudre les problèmes par la prise en compte de la double nature de ces problèmes (la recherche technoscientifique et le multiculturalisme), et par la mise au point de principes et de procédures de construction rationnelle de valeurs à prétention universelle par la dialectique du principisme et de la casuistique rationnelle.

De ce point de vue, l'exemplarité de la bioéthique pour répondre à la demande d'éthique peut être affirmée. Ce qui vaut également pour qualifier la posture de la bioéthique à l'UNESCO. En effet,

1 Hottois, G. *Le paradigme bioéthique*. Bruxelles : université De Boeck, 1990, p. 188.

la bioéthique à l'UNESCO s'efforce de réconcilier son principe spéculatif² avec l'essence de l'Acte constitutif de l'UNESCO : l'éthique et le partage du savoir. Ce substrat est perceptible dans les efforts d'institutionnalisation-internationalisation de la bioéthique, déployés au cours de ces vingt dernières années par l'UNESCO.



Au commencement, était la réflexion sur le génome humain, et l'humain proprement humain qui en découle était et reste l'*archè* de la bioéthique. Avant la création en 1993 du Comité International de bioéthique (CIB), qui contribua à l'institutionnalisation et à l'internationalisation de la bioéthique, l'UNESCO avait créé dès 1989, autour du génome humain, un comité de coordination scientifique du programme international connu sous le nom de Projet génome humain. Ce Comité avait pour mission de favoriser l'accès aux nouvelles connaissances accumulées au cours de la réalisation dudit projet. Dès 1997, lors de sa 29^e session, la Conférence générale de l'UNESCO avait produit, avec une remarquable contribution du CIB, le premier instrument normatif sur la bioéthique, la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme*³.

Plus expressive et plus significative pour les bioéthiciens est la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme* (DUBDH). Cette déclaration a le mérite de prendre en compte la plupart des problèmes dits de bioéthique, notamment ceux inhérents à la biomédecine, au multiculturalisme et à l'environnement. Les efforts d'institutionnalisation et d'internationalisation de la bioéthique se sont poursuivis avec la création, en 1998, du Comité intergouvernemental de bioéthique et de la Commission mondiale d'éthique des connaissances scientifiques et des technologies (COMEST). S'appuyant sur les expertises réunies au sein de ces trois organes, l'UNESCO a produit la première grande déclaration à portée universelle ayant une proximité affichée avec la bioéthique. Le texte de la DUBDH, traduit en plus de trente langues, a servi de socle aux programmes de formation en bioéthique initiés par l'UNESCO. Deux manuels en sont issus⁴.

2 Potter, V.R. « Un savoir relatif a la manière d'utiliser le savoir en vue du bien social... » « Bioethics, Science of Survival ». 1970 et 1971, traduit par Hottois, G. In *Qu'est-ce que la bioéthique ?* Paris : Vrin, 2004, p 11.

3 Nous étions présents à cette session de l'UNESCO en tant qu'experts ayant rédigé, à la demande de la Commission nationale ivoirienne pour l'UNESCO, la *Déclaration de la Côte d'Ivoire sur le génome humain*.

4 UNESCO, *Cours de base de bioéthique*. « Section 1: Syllabus programme d'éducation en éthique », Paris : UNESCO, 2008 et UNESCO, *Recueil de cas sur la dignité humaine et les droits de l'Homme*. Programme de base de bioéthique, Série d'études de cas n°1, Paris : UNESCO, 2011.

Les formations et la production de manuels de bioéthique, en coopération avec le Comité consultatif d'experts pour l'enseignement de l'éthique et avec les chaires UNESCO, ont été les derniers actes les plus significatifs du processus d'institutionnalisation et d'internationalisation de la bioéthique à travers le monde.

Défis et enjeux de l'institutionnalisation et l'internationalisation de la bioéthique. Si au cours des vingt dernières années l'UNESCO a su garantir l'institutionnalisation et l'internationalisation de la bioéthique, force est de reconnaître que des efforts restent encore à faire. La nature de la bioéthique, la posture de l'UNESCO et la complexité des questions auxquelles se trouvent confrontées les sociétés contemporaines rendent la tâche ardue. Trois grands défis avec des enjeux multiformes restent à relever.

Primo, garantir la permanence d'une pratique de la bioéthique en résonance avec les missions de l'UNESCO, les attentes des contemporains et enfin, avec le substrat axiologique et épistémologique de la bioéthique. Autrement dit, comment réussir la mission éthique de l'UNESCO en s'adossant à une bioéthique sans feinte, équilibrée, capable de répondre de façon adéquate aux préoccupations légitimes des contemporains? Tenant presque à égale distance la bioéthique *stricto sensu* et *lato sensu*, l'UNESCO a le mérite de pratiquer une bioéthique qui résiste tant bien que mal aux coups de bistouri de la biomédecine et aux habiles plaidoyers du biodroit et de la biopolitique. L'enjeu est double: préserver, parmi les agences de l'ONU, la spécificité de l'UNESCO et sa position de chef de file en matière de bioéthique et d'éthique des sciences et des technologies, et garantir une meilleure visibilité de la bioéthique.

Secundo, réussir la généralisation de l'enseignement de la bioéthique. Le positionnement de la bioéthique comme matière enseignable est le défi né de la controverse autour de la bioéthique comme discipline ou comme simple champ de réflexion. S'efforçant de dépasser cette controverse, l'UNESCO combine non sans difficultés ces deux conceptions de la bioéthique que vivifient les comités nationaux d'éthique ou de bioéthique et les chaires UNESCO de bioéthique. Le véritable défi à relever ici est celui d'un enseignement

Préserver parmi les agences de l'ONU la spécificité de l'UNESCO et sa position de chef de file en matière de bioéthique et d'éthique des sciences et des technologies

mondialisé de la bioéthique, allant de l'éducation de base à l'enseignement supérieur. Un des enjeux de cette mondialisation par le savoir «éthicologique» est l'appropriation cognitive durable des principes et valeurs que promeut la bioéthique à travers les instruments normatifs adoptés par l'UNESCO et les manuels de bioéthique. La problématique des manuels est un autre défi à relever.

Tertio, produire des manuels de bioéthique à la hauteur des enjeux de la mondialisation de l'éthique. Les manuels produits par l'UNESCO s'inscrivent dans le cadre du suivi de la DUBDH. Le *Recueil de cas*⁵, supposé compléter ou exemplifier le *Cours de base de bioéthique*⁶, est happé par des préoccupations biomédicales. Quant au *Cours de base de bioéthique*, présentant des réflexions plus pointues prenant en compte la complexité de la demande mondiale d'éthique et les besoins de formations spécialisées en bioéthique, il doit être complété par des cours par spécialité. Pour l'éducation de base, l'UNESCO devra produire un manuel au contenu suffisamment allégé.

Regard sur l'avenir. Sans céder à la tentation de rouvrir le débat sur la conception de la bioéthique que défend Potter, on ne peut s'empêcher de magnifier l'idée de pont comme construction et orientation vers le futur⁷. Il s'agit d'un futur construit et non donné. Originellement orientée vers l'avenir, la bioéthique se développe également comme approche prospective des problèmes. Quand un savoir est à ce point inextricablement lié au futur, s'en ouvrir et le promouvoir c'est manifester son intérêt pour l'avenir et engager la réflexion et l'action vers le long terme. L'UNESCO, en inscrivant la bioéthique comme priorité sectorielle, s'est engagée en faveur de la survie de l'humanité et de «la permanence d'une vie authentiquement humaine sur terre»⁸. Pour tenir cet engagement, l'UNESCO pourra mettre à contribution toutes les chaires de bioéthique. C'est le lieu de souligner que l'évaluation de ces chaires ne doit pas se satisfaire de leur seule vitalité.

En prenant la bioéthique par les bons bouts, ceux de la complexité du questionnement sans cesse renouvelé, de l'universalisme concret et de la transdisciplinarité, l'UNESCO pose les jalons d'une meilleure prise en charge des angoisses «scientophobes» et des fantasmes «technophiles» du XXI^e siècle.



5 UNESCO, 2011, *op.cit.*

6 *Idem.*

7 Potter, V.R. *Bioethics: Bridge to the Future*. Upper Saddle River : Prentice Hall, 1971.

8 Jonas, H. *Le principe responsabilité*, trad. J. Greisch. Paris : Cerf, 1990, p. 30.

La bioéthique en Biélorussie : résultats, problèmes et perspectives

Tatiana V. Mishatkina

Docteur de philosophie

Professeur à l'université internationale en environnement de Sakharov en Biélorussie

Membre du Comité national de bioéthique de Biélorussie

Depuis la première conférence internationale : *Éthique biomédicale : problèmes et perspectives*, qui a eu lieu à Minsk en 2000, les questions de bioéthique n'ont cessé d'être le centre d'intérêt de la communauté scientifique et humanitaire biélorusse. Pour la Biélorussie, compte tenu de l'état critique du niveau de l'harmonisation entre la nature et la société, l'état des paramètres bioéthiques est extrêmement important. Les résultats des recherches biomédicales montrent que le financement de la génétique et de la santé publique sont directement menacés, en particulier à cause du niveau de contamination radiologique et chimique du territoire à la suite de la catastrophe de Tchernobyl. C'est pourquoi les modèles de bioéthique moderne et l'élaboration de programmes de recherche biomédicale, même s'ils sont adaptés au système de santé publique et aux traditions scientifiques, socioculturelles, juridiques et philosophiques de la République, ont besoin d'être mieux développés du point de vue théorique et pratique.

La Biélorussie dispose actuellement des conditions objectives et subjectives pour élargir les fondements institutionnels de la bioéthique. Depuis 2000, le savoir-faire éthique de la recherche préclinique et clinique et de la technologie médicale a été mené par un réseau de comités locaux d'éthique dans les organisations de santé publique et les universités médicales, des comités régionaux d'éthique et, au niveau national, des comités et des centres de bioéthique dans la recherche. Le Comité national de bioéthique (CNB), créé en 2006 en Biélorussie sous l'égide du Bureau de l'UNESCO à Moscou et de la Commission nationale de la Biélorussie pour l'UNESCO, a les fonctions suivantes : la gestion des droits de l'Homme compte

tenu des critères éthiques biomédicaux; la réalisation d'études fondamentales de bioéthique liées aux valeurs morales et humaines des avancées biomédicales; la prestation d'évaluations, de conseils et de décisions dans le domaine de la bioéthique, de la génétique et d'autres domaines de recherche impliquant les humains ou les animaux; et l'évaluation des questions éthiques, juridiques et sociales liées à la recherche biomédicale.

Les actions éducatives sont une des priorités pour le développement de la bioéthique dans la République de Biélorussie. Nous avons conçu des programmes de premier cycle sur l'introduction à l'éthique biomédicale et des programmes médicaux de deuxième cycle sur les questions actuelles d'éthique biomédicale. Depuis 2001, l'université internationale en environnement de Sakharov (ISEU) a initié une formation sur l'introduction à l'éthique biomédicale. Les formations et les programmes sont bien soutenus grâce aux livres, aux manuels et aux documents de recherche.

En 2009, l'ISEU a signé un mémorandum sur le pilotage d'une formation de bioéthique conçue en 2008 par la Division de l'éthique de la science et des technologies de l'UNESCO à partir de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme* (DUBDH) de 2006. Cela constitue une véritable avancée dans le système d'éducation bioéthique. En 2010, le programme de l'UNESCO a servi de base à la conception et à l'introduction de programmes innovants sur l'éthique biomédicale dans le département de médecine environnementale de l'ISEU.

Cependant, la réalisation de l'objectif plus large dépend de la définition de la discipline et des solutions apportées à l'éventail de problèmes concernant l'éducation bioéthique spécialisée. Les questions Que doit-on enseigner? À qui doit-on enseigner? et Qui doit être l'enseignant? sont des points essentiels non seulement pour la Biélorussie mais également pour la communauté internationale dans son ensemble. Elles ont donc besoin de l'aide de l'UNESCO pour être mises en débat.

La réponse à la première question relève du champ d'application des principes et des normes de bioéthique définies par l'UNESCO dans sa DUBDH. La réponse à la deuxième question montre que, vu le nombre de groupes différents de personnes ayant besoin d'éducation bioéthique (les spécialistes médicaux, les représentants du gouvernement, les spécialistes en bioéthique, les participants aux essais, pour n'en citer que quelques-uns), cela serait justifié de concevoir une éducation bioéthique pour le grand public. Le faible niveau d'éducation en matière de bioéthique est un problème qui ne concerne pas que la Biélorussie et les autres pays de l'ancienne Union soviétique mais qui est également fréquent dans beaucoup

d'autres pays. Ce que l'on considérait autrefois comme un niveau acceptable d'éducation médico-éthique a un caractère traditionnel paternaliste et condescendant. Nous devons réconcilier le fait que le droit de l'Homme à la vie et à la mort est le droit de l'humain et non celui de son médecin, d'un chercheur ou d'un législateur. Il faut donc adopter une nouvelle attitude éthique humanitaire à travers l'éducation bioéthique fondée, entre autres, sur la DUBDH. La troisième question est encore sujette à discussions. Qui devrait enseigner la bioéthique : les spécialistes de la médecine et de la biologie ou les spécialistes de l'éthique ? Il existe des arguments pour et contre des deux côtés, et la vérité se trouve quelque part au milieu. Les spécialistes de l'éthique devraient peut-être commencer par enseigner l'éthique et la bioéthique aux professeurs de sciences médicales, puis les deux groupes pourraient collaborer pour fournir une éducation bioéthique au reste de la population.

Une autre tendance très importante de l'évolution de la bioéthique en Biélorussie est la création d'un modèle théorique conceptuel de la bioéthique, suivi du développement des mécanismes de son application à des domaines précis de la biomédecine. Récemment, les scientifiques biélorusses se sont concentrés sur la recherche sur les aspects pratiques de la bioéthique, en particulier dans le domaine de la recherche biomédicale et génétique. En 2005-2007, en collaboration avec l'Institut de philosophie de l'Académie russe des sciences, nous avons travaillé sur les problèmes sociaux, philosophiques et éthiques de la recherche sur le génome et sur la médecine clinique, ce qui a abouti à la publication en 2008 d'une monographie collective intitulée *La bioéthique et l'évaluation humanitaire : Les problèmes de la génomique, de la psychologie et du virtualisme*. En 2010-2012, en collaboration avec l'université d'État de médecine et de pharmacologie de Moldavie, nous avons travaillé sur une introduction bioéthique à la recherche médico-biologique et génétique qui a conduit à la publication de quatre volumes intitulés *Stratégies pour le développement de la civilisation moderne en toute sécurité dans le contexte de la bioéthique, de la philosophie et de la médecine*.

Néanmoins, de nombreux problèmes éthiques théoriques et

De nombreux problèmes éthiques [...] dans le domaine de la biomédecine n'ont pas été suffisamment développés et restent « ouverts », ils bénéficieraient d'une discussion publique pouvant être lancée par l'UNESCO

pratiques dans le domaine de la biomédecine n'ont pas été suffisamment développés et restent « ouverts » et, à notre avis, ils bénéficieraient d'une discussion publique pouvant être lancée par l'UNESCO :

- ❑ La recherche sur les différences et les détails des approches éthiques, éthico-légales et éthico-religieuses de la compréhension de la nature et des particularités des valeurs morales traditionnelles qui se manifestent en biomédecine ;
- ❑ L'analyse éthico-philosophique des catégories qui n'ont pas jusqu'ici été prises en compte par l'éthique traditionnelle, c'est-à-dire la vie, la mort et leurs critères, dont le début et la fin de la vie humaine ;
- ❑ Les solutions concernant l'état du droit humain à la vie et à la mort, le statut de l'embryon, les problèmes moraux liés à l'insémination artificielle, le clonage, la génétique humaine, la transplantation, la réanimation, l'euthanasie, etc. ;
- ❑ La compréhension de certaines normes traditionnelles de déontologie médicale compte tenu des exigences modernes de l'éthique humanitaire ;
- ❑ L'élargissement de la portée de la bioéthique en y intégrant les questions éco-éthiques, pour protéger les droits de tous les êtres vivants, en particulier dans le domaine la recherche biomédicale, c'est-à-dire la transformation concrète de la bioéthique en bioéthique internationale ;
- ❑ Les solutions concernant l'état et la relativité de la bioéthique, de la bioéthique internationale, de l'éthique médicale et de leurs paramètres juridiques.

Les questions ci-dessus méritent l'attention particulière de l'UNESCO et montrent le besoin d'études supplémentaires ainsi que de la systématisation et du développement de l'éthique médicale.

Au cours des trois dernières années, l'ISEU (en collaboration avec l'Académie nationale des sciences d'Ukraine) a centré ses recherches sur les aspects bioéthiques de l'application des hautes technologies, en particulier des nanotechnologies et des nanomatériaux, à la médecine, à la génétique et à l'écologie humaine. À partir des principes définis, des normes et des exigences de la nano-éthique, nous avons élaboré le *Code de règles éthiques*, qui est compris dans le programme de formation en bioéthique de l'UNESCO. Ce code devrait apporter de la biosécurité à la recherche biomédicale et génétique. Il contient des recommandations pratiques ainsi que des règles pour l'application et le contrôle des nanotechnologies et des nanomatériaux par les organismes de santé publique, les sociétés

pharmaceutiques, les sociétés commerciales, les médecins et les patients.

À notre avis, les six directions et tendances suivantes offrent une perspective pour la recherche future et la mise en place d'approches éthiques pour l'utilisation de nanotechnologies dans la biomédecine et l'écologie humaine :

- ❑ La continuation du développement du modèle conceptuel de la nano-éthique en tant que base méthodologique pour l'évaluation de l'application des nanotechnologies et des nanomatériaux à la médecine clinique, et la recherche sur des sujets humains, à partir de la DUBDH de l'UNESCO ;
- ❑ L'analyse théorique des problèmes nano-éthiques des risques écologiques causés par le développement de la nanotechnologie, et les possibilités d'interaction entre la nano-éthique et l'éthique écologique dans le cadre de la portée générale de l'écologie humaine ;
- ❑ L'analyse et le développement de fondations théoriques et de possibilités d'appliquer l'éthique organisationnelle à la pratique nano-éthique associée à la prise de décisions éthiques adaptées à l'éthique organisationnelle dans le domaine de la biomédecine pour les organismes dont la mission est de trouver et de concevoir des mécanismes de contrôle éthique institutionnel sur l'application des nanotechnologies ;
- ❑ La recherche sur les questions socio-éthiques liées aux risques d'abus dus aux progrès des nanotechnologies dans les conditions de la commercialisation de la recherche biomédicale et génétique, sur les risques de transformation culturelle et démographique des formes traditionnelles des relations familiales et maritales, et sur la manifestation de néo-eugénisme négatif ;
- ❑ L'étude des perspectives morales de l'influence des nanotechnologies sur la résolution de problèmes fondamentaux de la biologie et de la médecine clinique, en particulier pour le diagnostic, la détection de prédispositions génétiques à certaines pathologies, la prévention et le traitement des pathologies humaines et des anomalies du développement humain ;
- ❑ Le développement d'un système de normes et de procédures éthiques opérationnelles pour la régulation de l'application des nanotechnologies et des nanomatériaux au domaine de la biomédecine et de la génétique, dans l'optique de contrôler les interventions injustifiées sur le génome humain et de préserver l'existence de l'espèce biologique humaine.

Actuellement, l'UNESCO soutient la recherche sur les aspects bioéthiques de l'application des technologies de pointe de la médecine et de la génétique, dans l'optique de protéger l'écologie humaine. C'est une des orientations stratégiques de la science internationale. Le Bureau de l'UNESCO à Moscou a toujours joué un rôle essentiel dans ce processus. Nous estimons qu'il serait très judicieux d'organiser une conférence ou un séminaire pratique et/ou scientifique sur les aspects éthiques du développement et de la mise en œuvre des technologies innovantes, en particulier pour le groupe de pays relevant du Bureau de l'UNESCO à Moscou.



Promouvoir l'avenir de la bioéthique

Bahaa Darwish

Professeur de philosophie contemporaine et directeur du Département de philosophie de l'université de Minia, Égypte ; membre fondateur de l'Association internationale pour l'éthique dans l'éducation (IAEE)

Depuis sa création en 1945, l'UNESCO s'est engagée à aider les nations à établir une paix fondée sur la solidarité morale et intellectuelle de l'humanité. En tant qu'objectif de l'UNESCO, ce type de solidarité peut être mis en place parmi les nations en mobilisant des ressources pour l'éducation afin que chaque enfant, fille ou garçon, ait accès à une éducation de qualité comme droit humain fondamental et comme condition du développement humain ; en favorisant le dialogue interculturel par la protection du patrimoine et la mise en valeur de la diversité culturelle ; en développant des projets de coopération scientifiques qui renforcent les liens entre les nations et les sociétés, comme les systèmes d'alerte précoce aux tsunamis ou la gestion des eaux transfrontalières ; et enfin en veillant à la protection de la liberté d'expression, comme une condition essentielle de la démocratie, du développement et de la dignité humaine¹. Depuis la création de l'UNESCO, il a été entendu que la science, en particulier, pouvait contribuer à la paix, à la sécurité et au bien-être humain, mais seulement si ses applications étaient liées à une échelle de valeur. Cela explique pourquoi « depuis sa création, l'UNESCO se préoccupe des questions morales liées à la science² ».

Après les années 1970, de nouvelles questions éthiques ont rapidement émergé dans le domaine des biosciences et de la biotechnologie. Le développement accéléré des biosciences et de la biotechnologie explique pourquoi la bioéthique a encore, et continuera toujours à avoir, de l'importance tant que l'on constate des progrès au niveau des biosciences et des biotechnologies. Plus nos outils scientifiques deviennent puissants, plus nous devons rapidement traiter nos problèmes éthiques si nous voulons un usage éthiquement responsable de la science de la technologie.

1 UNESCO : <http://fr.unesco.org/about-us/propos-de-lunesco>

2 ten Have, H. « UNESCO and Ethics of Science and Technology ». In *Ethics of Science and Technology. Explorations of the frontiers of science and ethics*. Paris : éditions UNESCO, 2006, p. 5 (disponible en anglais seulement).

C'est ce que fait l'UNESCO, à l'échelle internationale, depuis les années 1970. Une de ses principales réalisations en matière de promotion de la bioéthique est la mise en place du Comité international de bioéthique (CIB) en 1993. Ce comité réunit 36 experts indépendants de toutes les disciplines et de toutes les régions du monde qui formulent des recommandations sur des questions délicates de bioéthique. À la demande des États membres, il a

Les activités de l'UNESCO doivent prendre en compte des aspects différents d'une région à l'autre

contribué à la rédaction de normes susceptibles de constituer un socle de principes bioéthiques à l'usage de l'ensemble des pays. La Conférence générale de l'UNESCO a adopté, en 1997, la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme*, puis, en 2003, la *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines*, renforçant ainsi le rôle de l'UNESCO dans l'élaboration de

normes internationales. Cette mission fut couronnée en octobre 2005 par l'adoption unanime de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme* (DUBDH) par les États membres de l'UNESCO. Il était entendu par l'UNESCO que l'élaboration de normes ne serait pas suffisante en elle-même. Pour appliquer les normes et les faire appliquer dans des contextes concrets, des activités de renforcement des capacités ont été lancées, comme la promotion de l'enseignement de l'éthique, la mise en place de comités d'éthique et l'échange d'expérience en matière d'éthique³.



Même si «la nature internationale de la science de la technologie implique le besoin d'une approche internationale à la bioéthique⁴», les activités de l'UNESCO doivent prendre en compte des aspects différents d'une région à l'autre. Identifier et essayer d'atteindre des principes de base et des valeurs partagées à l'échelle internationale, ce qui était le but des trois déclarations internationales principales mentionnées ci-dessus, ne suffit pas. Le plan d'action de l'UNESCO doit varier d'une région à l'autre. Certaines régions, comme le monde arabe, ont besoin de l'aide de l'UNESCO, en tant qu'instance neutre et objective, pour conseiller et appuyer leurs gouvernements au niveau de leur besoin d'infrastructures éthiques appropriées, de

3 UNESCO. *Éthique et politique des nanotechnologies*, Paris : UNESCO, 2007, p. 3 et 4.

4 ten Have, H. «The Activities of UNESCO in the Area of Ethics». *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 16, n°4, 2006, p. 338 (disponible en anglais seulement).

programmes pédagogiques et de cadres légaux, et également pour leur faire accepter et adopter les principes communs qui les unissent à d'autres régions. Un exemple de la vulnérabilité de l'infrastructure en matière d'éthique dans la région arabe est l'absence, ou l'inactivité, de comités nationaux de bioéthique. D'après des résultats obtenus par l'Observatoire mondial d'éthique (GEObs 2)⁵, seuls huit États arabes sur vingt-deux ont mis en place, d'une façon ou d'une autre, un comité national sur la bioéthique ou l'éthique médicale : l'Égypte, la Jordanie, le Liban, la Libye, l'Arabie Saoudite, le Soudan, la République arabe syrienne et la Tunisie⁶. Les comités du Maroc et de l'Oman ne sont que reliés aux universités (GEObs 2). La question de savoir si les comités de ces huit États arabes sont actifs ou non est controversée.

Citons, comme exemple de la vulnérabilité des règlements sur l'éthique dans le monde arabe, les études des experts arabes en matière de bioéthique sur les règlements à propos des questions importantes de bioéthique dans le monde arabe, études qui ont été lancées et publiées par le bureau de l'UNESCO au Caire en 2011. Ces recherches ont montré que la plupart des États arabes n'ont pas de règlements sur de telles questions bioéthiques. L'UNESCO, en tant qu'instance neutre, doit soumettre les résultats de ces recherches aux gouvernements des États arabes, les encourager et les sensibiliser sur la nécessité de mettre en place une législation pour ces questions importantes de bioéthique.

Les programmes éducatifs sur l'éthique dans le monde arabe ont également besoin d'être renforcés. Puisque augmenter la sensibilisation à l'éthique est une étape importante pour renforcer l'infrastructure éthique de toute communauté et puisque les élèves et étudiants composent le secteur le plus large de chaque communauté, leur donner une éducation sur l'éthique pourrait les sensibiliser et préparer les générations actuelles et futures à s'intéresser à l'éthique. L'enseignement de la bioéthique ne fait partie du programme scolaire de presque aucune école. D'après le GEObs, les universités des différents États du monde arabe proposent actuellement vingt-huit programmes d'éducation sur l'éthique, dont vingt-sept dans le domaine de la bioéthique ou de l'éthique médicale : l'Algérie (2), le Maroc (2), la Tunisie (9), l'Égypte (1), la Jordanie (1), le Liban (3), la République arabe syrienne (3), le Qatar (1) et l'Arabie Saoudite (5)

5 Voir GEObs2 : <http://www.unesco.org/new/fr/social-and-human-sciences/themes/global-ethics-observatory/>

6 D'après Abdulla Hattab, il existe également un Comité national de bioéthique au Yémen, Voir : Hattab, A. et Acosta J.R., « Bioethics in the Arab World. The Experience of Aden School of Medicine ». In *Revista latinoamericana de bioética*, p. 7. <http://www.umng.edu.co/documents/63968/78033/rbioetica6.pdf> (disponible en anglais seulement).

(GEObs3). Certains États arabes, comme le Maroc et la République arabe syrienne, ont reçu des formations sur les programmes scolaires de bioéthique de la part d'organisations internationales comme l'UNESCO et l'Organisation mondiale de la santé, qui leur ont offert une assistance technique et un échange de savoir-faire dans le cadre du Programme d'éducation à l'éthique de l'UNESCO. De tels programmes ne suffisent pas à atteindre l'objectif d'augmentation de la sensibilisation de la communauté arabe et de préparation des générations actuelles et futures à s'intéresser à l'éthique.

Avec l'adoption unanime de la DUBDH en 2005, l'engagement de la communauté internationale a été confirmé par des gouvernements qui ne représentent pas forcément, ou n'œuvrent pas toujours pour, leurs citoyens. C'est du moins ce qu'ont révélé les révolutions récentes dans certains États arabes. L'UNESCO doit trouver un moyen de concentrer ses actions sur les nations elles-mêmes, sur les groupes vulnérables, plutôt que d'obtenir l'approbation des gouvernements. La promotion des règlements de bioéthique, comme des trois déclarations bien connues mentionnées ci-dessus, met l'application des règlements concernés entre les mains des gouvernements. Il a été prouvé que ces actions ne sont pas toujours appliquées.

Une autre action importante sur laquelle l'UNESCO doit se concentrer à travers son Programme de bioéthique est l'éthique environnementale, car il ne faut pas aborder les questions environnementales séparément des questions bioéthiques. Des questions d'éthique environnementale faisaient déjà partie de la DUBDH et du *Cours de base en bioéthique* publié en 2008. Cependant, des écrits importants sur l'éthique environnementale, comme *Éthique de l'environnement et politique internationale* (2006) et *Les implications éthiques du changement climatique mondial* (2010), ont été publiés par l'UNESCO à travers sa Commission mondiale d'éthique des connaissances scientifiques et des technologies (COMEST), donnant la juste impression que les questions environnementales sont différentes, ou devraient être séparées, des questions bioéthiques. Le Programme de bioéthique de l'UNESCO doit également s'intéresser davantage à l'éthique environnementale.

Pendant un temps, l'UNESCO a adopté ce que l'on appelle les « meilleures pratiques ». L'UNESCO doit maintenant appliquer ces pratiques à ses propres activités. Puisque le *Cours de base en bioéthique* s'est révélé un succès, car il est appliqué par vingt universités du monde entier, il faut également créer et mettre en place un programme principal similaire d'études en éthique environnementale. Cette publication doit être l'effort collaboratif du Programme de bioéthique et de la COMEST, et inclure les principes éthiques permettant de faciliter la gestion des défis éthiques engendrés par les progrès

scientifiques et technologiques pour préserver une planète saine composée d'organismes vivants et non vivants en bonne santé.

Il importe d'adopter une Déclaration sur l'éthique environnementale qui ressemble à la DUBDH et par laquelle tous les États membres s'engagent à protéger l'ensemble de l'environnement en tant que patrimoine de l'humanité. Même si cela risque de poser des défis politiques, l'UNESCO est l'instance la mieux adaptée pour ce but. Puisque l'objectif de l'UNESCO est l'obtention de la paix à travers la solidarité intellectuelle et que la solidarité intellectuelle est, d'une certaine façon, l'effort fait pour supprimer toutes sortes de barrières⁷, le fait d'être États membres de l'UNESCO oblige toutes les nations à s'engager à coopérer pour protéger l'environnement qui est considéré comme le patrimoine humain.



7 Reychler, L. *Intellectual Solidarity, Peace and Psychological Walls*. Conférence «A World Without Walls 2010 – An International Conference on Peace building, Reconciliation and Globalization in an Interdependent World». Berlin, 2010. <http://www.diplomaticthinking.com/diplomaticthinking/wp-content/uploads/2011/09/psychologicalwalls.pdf> (disponible en anglais seulement).

Le défi du vieillissement

Susana Sommer

Professeur d'éthique du master Biologie moléculaire médicale à l'université de Buenos Aires, Argentine

Membre du Comité consultatif sur la thérapie cellulaire et la médecine régénérative du Ministère de la science, de la technologie et de l'innovation productive d'Argentine

Membre de la Commission mondiale d'éthique des connaissances scientifiques et des technologies (COMEST) de l'UNESCO

On estime qu'en 2050 un cinquième de la population mondiale aura plus de 65 ans¹. L'espérance de vie moyenne de la population a varié au cours des siècles. En Grèce antique et en Rome antique, on considérait qu'atteindre 28 ans était de la longévité. Au début du XIX^e siècle, l'espérance de vie était de 30 à 40 ans, et ce chiffre est passé de 50 à 65 ans au début du XX^e siècle. Ces changements sont dus davantage aux améliorations des systèmes d'eau potable, de soins de santé et d'éducation qu'aux progrès de la médecine, ce qui explique également les différences dans l'espérance de vie entre les pays pauvres et les pays riches. L'augmentation du nombre de personnes âgées présente un défi énorme pour la société dans son ensemble² : certaines personnes âgées ont des difficultés physiques ou une déficience cognitive, tandis que d'autres ont besoin d'un type d'assistance pour d'autres pathologies, ce qui entraîne des charges sociales et financières et nécessite des réponses politiques, médicales et éthiques. Une autre question, qu'il faut régler, est de savoir si la prise en charge des personnes âgées est la responsabilité de la famille ou de l'État.

Les dilemmes éthiques liés au vieillissement et à la fin de vie ont beaucoup à voir avec le risque que l'autonomie soit, en grande partie, réduite³. De même, l'augmentation de l'espérance de vie et l'existence d'un grand nombre de personnes âgées posent des difficultés importantes au niveau de l'attribution des ressources, et il faut apporter des réponses à cette question. Il est important de garder à l'esprit le fait que les personnes âgées contribuent financièrement aux

1 *Global Population Ageing: Promise or Peril*. Genève, Forum économique mondial, 2011.

2 *Ageing in the Twenty-First Century: A Celebration and a Challenge*. Fonds des Nations Unies pour la population et Help Age International, 2012.

3 Agich, G.J. « Implications of Aging Paradigms ». *Bioethics Vol. 10 – Aging: Culture, Health, and Social Change. International Library of Ethics, Law, and the New Medicine*. Dordrecht ; Boston : Kluwer 2001 (disponible en anglais).

systèmes d'assurance et de santé et qu'elles se retrouvent aujourd'hui face à des retraites précoces dérisoires qui érodent leur autonomie financière. Par le passé, 65 ans rimait avec retraite, et il y avait une démarcation claire entre les différentes étapes du travail et du loisir. Cependant, de nos jours, de nombreuses personnes se retrouvent obligées d'assumer de nouvelles responsabilités et activités après cet âge, ce qui implique que nous devons changer la signification du phénomène être vieux et/ou à la retraite.

Certains auteurs pensent que la réflexion biologique sur le vieillissement implique autre chose que les aspects mentionnés ci-dessus. Dans leurs œuvres, Holstein, Parks et Waymack⁴ décrivent la plupart des axes principaux liés au problème du vieillissement. Les auteurs déclarent que, étant donné la situation de dépendance et de manque d'autonomie qui peut toucher les personnes âgées, l'application du principe d'autonomie crée des problèmes plus importants, surtout pour les personnes qui vivent dans des maisons de retraite ou d'autres établissements les prenant en charge.

C'est pour cela qu'ils ont présenté le concept d'autonomie relationnelle⁵, remaniement féministe du concept d'autonomie⁶, qui implique de prendre en compte l'effet des facteurs externes sur l'individu. En effet, le principe traditionnel d'autonomie ne prend pas en compte la nature de la dépendance et de la vulnérabilité de l'individu. D'après ces auteurs, l'autonomie relationnelle souligne les conditions de possibilité de l'autonomie: les préoccupations centrales de la perspective relationnelle ne peuvent être comprises qu'en relation avec leur propre contexte d'interaction.

L'objectif est d'établir la nécessité de politiques publiques destinées à favoriser le bien-être des personnes âgées sans discrimination de genre, en prenant en compte ceux qui ont les moyens financiers et/ou pas de problèmes physiques. Il est intéressant de remarquer comment le texte de Holstein *et al.* analyse l'importance de concepts comme le vieillissement productif, l'engagement civique et le vieillissement réussi en faisant remarquer que ces notions correspondent à un groupe restreint de personnes âgées qui ont une bonne situation financière et sont en bonne santé; il faut donc garder à l'esprit que cette option n'est disponible que pour un faible nombre. Les auteurs abordent également le besoin de soutenir les tiers (souvent la famille), en particulier les femmes,

4 Holstein, M.; Parks, J.A.; et Waymack, M. *Ethics, Aging, and Society. The Critical Turn*. Springer Publishing Company, LLC, 2011 (disponible en anglais).

5 Mackenzie, C. & Stoljar, N. (Dir. Publ.). *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*, Oxford: Oxford University Press, 2000 (disponible en anglais).

6 Downie, J. & Llewellyn, J. (Dir. Publ.). *Being relational*, Vancouver: UCB Press, 2011 (disponible en anglais).

lorsque la prise en charge des personnes n'est pas rémunérée. Comme le fait remarquer Lisa Eckenweiler, «le travail de ces aides, dont beaucoup sont des femmes, représente une partie importante du total réuni des travailleurs de la santé⁷».

En revanche, Agich, philosophe qui s'est consacré à ces questions, considère qu'il faut accorder une signification bien plus large à l'autonomie des personnes âgées. Elle doit contribuer à maintenir la confiance en soi qui est affectée par les préoccupations liées au vieillissement et au rapprochement de la mort ainsi qu'à la diminution de certaines capacités et à l'augmentation de la dépendance envers autrui⁸. Une telle assistance ne peut être évitée dans les sociétés occidentales où l'on accorde une valeur si importante à l'indépendance et à l'autonomie. Agich fait également remarquer que, traditionnellement, on considère que les personnes âgées sont plus sages et ont plus d'expérience, puisqu'on considère qu'elles sont dignes de respect. Afin d'accorder de la valeur aux personnes âgées, il dit qu'il faut comprendre qu'elles ne sont pas forcément fortes et indépendantes, mais que l'histoire de ce que nous sommes est racontée par les personnes âgées, quel que soit leur état de fragilité ou de handicap.

L'identité personnelle pose un problème complexe. Quel est le poids moral des décisions, des croyances et des valeurs antérieures – par exemple le fait de jurer de ne jamais vivre dans une maison de retraite et de préférer être mort que dépendant ? Quel est le poids des désirs exprimés ? Quelles peuvent être les décisions concernant les difficultés attendues ? Doit-on respecter les préférences qui ont été exprimées par quelqu'un qui n'est plus la même personne ? Chaque jour, des familles doivent résoudre de telles questions éthiques ; en fin de compte, ce que l'on recherche, c'est une assistance pour les personnes âgées afin qu'elles soient à l'aise, prises en charge et en sécurité

Il faut considérer les personnes âgées comme des personnes en chair et en os, et non pas comme des abstractions, et comprendre qu'il faut respecter leur individualité ainsi que leurs expériences personnelles et affectives, et accepter leurs habitudes et leurs souhaits

7 Eckenweiler, L. « Introduction ». *IJFAB*, Vol. 6, n° 12 (2013). *Special Issue on Aging and Long-Term Care* (disponible en anglais).

8 Agich, G.J. « Ethics and aging ». Thomasma, D.C. et Kushner, Th. (Dir. Publ.). *Birth to death, science and bioethics*, Cambridge : Cambridge University Press, 1996 (disponible en anglais).

dans leur situation actuelle. Ceci, à son tour, est lié aux ressources nécessaires pour leurs soins de santé et leur bien-être, ce qui pose un problème à la société. Les coûts augmentent avec l'augmentation du nombre de personnes âgées, ce qui soulève la question de l'égalité et de l'attribution de ressources, puisque la manière dont les fonds sont utilisés touche toutes les générations. Les fonds attribués aux personnes âgées ne seront pas disponibles pour l'éducation, les soins médicaux ou d'autres services sociaux pour les jeunes ; mais il ne faut pas oublier que ce sont ces personnes, à présent âgées, qui ont produit une partie de ces ressources à travers leurs contributions fiscales lors de leur vie professionnelle.

Nous vivons dans une société qui a tendance à faire preuve de discrimination envers les personnes âgées ou à traiter ces dernières comme des enfants. La société n'apprécie ni la vieillesse ni la fragilité. Agich dit que toute analyse, description, estimation ou rapport sur l'éthique et le vieillissement doit prendre en compte les opinions préalables à ce sujet, et que l'injustice est de ne pas reconnaître qu'il faut respecter les personnes âgées pour ce qu'elles sont : des adultes.

Nous devons souvent choisir une seule de deux options, alors qu'elles sont toutes deux justes et respectables. Dans le cas d'un père avec une maladie chronique, comment est-ce que ses soins de santé peuvent être compatibles avec la prise en charge de sa famille, de ses parents et de ses enfants⁹? Dans le cas d'instructions écrites d'un individu qui anticipe son incapacité future possible, quel est le bon moment pour les appliquer? Et que faire si ces instructions sont à l'opposé des croyances et des opinions préalables de la personne qui doit les mettre en œuvre? Nous nous retrouvons alors à nous demander s'il faut ou non respecter à la lettre l'autonomie d'un adulte en particulier qui peut avoir des problèmes complexes et dont la vieillesse, la maladie ou la souffrance le rend dépendant et vulnérable, l'obligeant à avoir besoin d'aide. Il est difficile pour ceux qui sont dans cette situation de choisir entre accepter de l'aide pour accomplir leurs tâches quotidiennes ou rejeter l'assistance dont ils ont besoin. Il n'est pas facile de demander de l'aide ou d'accepter que nous ne puissions plus nous gérer seul.

C'est pour toutes les raisons ci-dessus que je propose de considérer les personnes âgées comme des personnes en chair et en os, et non pas comme des abstractions, et de comprendre qu'il faut respecter leur individualité ainsi que leurs expériences personnelles et affectives, et accepter leurs habitudes et leurs souhaits.



9 Kidder, R.M. *How good people make tough choices: Resolving the dilemmas of ethical living*. New York : Harper, 2003 (disponible en anglais).

Construire notre propre bioéthique, placée dans son contexte et la légalité

Aída Kemelmajer de Carlucci

Docteur en droit

Ancienne juge à la Cour suprême de justice de Mendoza, Argentine

Professeur dans de nombreuses universités en Argentine et dans d'autres pays

Docteur honoris causa, université de Créteil Paris-Est Val-de-Marne, France

Eleonora Lamm

Docteur en droit, spécialisée dans la bioéthique

Chercheuse au Conseil national des recherches scientifiques et techniques d'Argentine

Directrice de la bioéthique et les bio-droits à l'université de Mendoza, Argentine

La bioéthique est d'abord apparue au cours des années 1970 au Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, et aux États-Unis d'Amérique avant de s'étendre petit à petit à l'Amérique latine, l'Europe, l'Asie, le Moyen-Orient et l'Afrique. Avec elle, sont venus les concepts et les valeurs clés ainsi que les questions biologiques, médicales et biotechnologiques qui la caractérisent. Ainsi, aujourd'hui, dans des cercles sociaux très variés, les personnes qui prennent part au développement et à l'institutionnalisation de la bioéthique se retrouvent face au défi que, même si la bioéthique est maintenant devenue internationale, elle n'a pas été internationalisée à la même échelle.

En ce sens, dans une région comme l'Amérique latine – qui est reconnue comme étant une des régions les plus injustes et les plus inéquitables du monde en ce qui concerne la distribution des revenus et des opportunités, où l'on ressent encore les effets de l'exploitation passée de différents groupes ethniques et de la subordination des femmes, où le modèle de croissance économique s'est montré incapable de faire sortir des centaines de millions de personnes de l'extrême pauvreté et où un tiers de la population n'a toujours pas accès aux soins de santé de base – les réflexions éthiques sur la vie et la santé doivent s'ouvrir à d'autres aspects, surtout ceux qui concernent les facteurs essentiels de la santé publique.

Dans ce contexte, le réseau de bioéthique (*Redbioética*) a été mis en place en tant que prolongement du Programme de bioéthique de l'UNESCO pour créer, informer et promouvoir les activités académiques, l'éducation et la recherche, pour rendre disponibles les informations et les publications sur les questions bioéthiques d'actualité pour experts et non-experts et, surtout, pour ouvrir le débat sur d'anciennes et de nouvelles questions qui ont besoin de faire l'objet de réflexions et de résolutions dans la région avec les codes de la région¹.

Depuis un certain temps déjà, des efforts ont été consentis, dans le domaine académique, pour encourager l'étude et l'enseignement de la bioéthique en Amérique latine et aux Caraïbes, mais ce n'est que récemment qu'elle est devenue un sujet obligatoire de certains programmes universitaires sur la santé. Plusieurs pays de la région (Argentine, Colombie, Uruguay, Mexique et Chili) ont mis en place des initiatives importantes au niveau de l'éducation, initiatives qui se multiplient de manière très rapide.

L'UNESCO a créé quatre chaires de bioéthique dans la région : une en Argentine à l'université de Buenos Aires ; une autre au Pérou à l'université féminine du Sacré-Cœur ; une autre au Brésil à l'université de Brasilia ; et la quatrième au Mexique, à l'université nationale autonome du Mexique (UNAM).

Maintenant que cela fait plus d'une décennie que nous sommes entrés dans le XXI^e siècle, on peut déclarer que la bioéthique est présente dans tous les pays de l'Amérique latine à travers des comités d'hôpitaux, des centres, des instituts, des fora, des conférences, des programmes universitaires de deuxième et de troisième cycle, des masters et des associations nationales de bioéthique. Ainsi, à différentes échelles, et dans certains cas, sans être détachée des connotations religieuses, la bioéthique est une discipline qui existe dans tous les pays d'Amérique latine ; par ailleurs, même la jurisprudence de nombreux pays vérifie les questions bioéthiques qui ont été portées devant la loi.



La question de savoir s'il faut parler ou non d'une bioéthique d'Amérique latine a été abondamment débattue². La réponse positive semble être la tendance des spécialistes de la bioéthique de la région, pour des raisons que nous expliquerons par la suite.

Les questions abordées par la bioéthique sont présentes dans toutes les sociétés. Cependant, le contexte dans lequel ces problèmes

1 www.unesco.org/uy/shs/red-bioetica/es/quienes-somos/red-latinoamericana-y-del-caribe-de-bioetica.html et www.redbioetica-edu.com.ar

2 Voir : Bergel, S.D. « La bioética » dans Dussel, E. ; Mendieta, E. ; Bohórquez, C. (Dir. Publ.). *El pensamiento filosófico latinoamericano, del Caribe y "latino"*. Mexique : Siglo XXI Editores, 2010, pp. 446 sqq. (en espagnol seulement).

se posent n'est pas le même. L'objectif est de « réfléchir aux questions qui, malgré leur nature universelle, ont un profil particulier ». Pour cela, il faut les analyser en lien avec les nuances de notre société qui souffre de ses propres conflits et limitations, et est imprégnée de ses propres coutumes, traditions et valeurs³. L'exemple emblématique est peut-être les questions liées à la santé reproductive des femmes. Même s'il faut tirer des leçons de l'expérience d'autres pays, il ne suffit pas d'apporter des solutions sans y réfléchir puisque de telles solutions ont pu être conçues pour une réalité différente et pour des questions et des cultures très différentes.

Christian Byk soutient que « chaque personne doit appliquer sa propre réalité à la bioéthique. Si l'on essaie d'utiliser la bioéthique en tant que nouvelle discipline élégante permettant de déguiser les problèmes d'un pays, alors il faut faire marche arrière et ne plus avoir de bioéthique. Au contraire, s'il s'agit d'une façon intelligente de débattre des problèmes sensibles réels d'une société, nous devons continuer à aller de l'avant⁴. »

Dans le prolongement de cette idée, pour rendre la bioéthique plus adaptée à la réalité d'Amérique latine, les auteurs se préoccupent souvent d'aborder les problèmes d'un point de vue plus social, méthode qui implique de passer de la bioéthique centrée sur l'individu à une bioéthique holistique fondée sur la justice sociale et l'égalité, et qui comprend le droit à la santé parmi les droits sociaux et économiques.

Cependant, la bioéthique d'Amérique latine ne doit pas laisser de côté ce qu'est précisément la bioéthique; elle doit ainsi être détachée de toute connotation religieuse ou de tout point de vue politique.

Au cours des dernières années, surtout au niveau de la jurisprudence et de la justice locale et régionale, des avancées importantes ont été faites au niveau de questions comme les droits génésiques, la fin de

Le défi de la bioéthique en Amérique latine est de construire une bioéthique laïque, équitable, juste et respectueuse des droits de l'Homme, et reconnue par la loi, surtout pour les questions qui ont une incidence sociale importante sur des secteurs très vulnérables

3 Voir : Luna, F. et Salles, A. « Develando la bioética. Sus diferentes problemas y el papel de la filosofía ». In *Perspectivas Bioéticas en las Américas*, Año 1, n° 1, 1996, pp. 10-22 (en espagnol seulement).

4 Voir : Byk, C., "Realidad y sentido de la bioética en el plano mundial". Conférence donnée à l'Universidad Notarial Argentina, publiée in: *Cuadernos de bioética*, n° 1, Ad-hoc, Buenos Aires, 1997, p. 61.

la vie, la recherche biomédicale et les droits des patients, pour n'en citer que quelques-unes. Dans tous les cas, pour obtenir le respect universel des droits de l'Homme, au cours des prochaines années, la région doit absolument obtenir une reconnaissance entière et une acceptation légale de la bioéthique avec, bien sûr, des règlements qui font l'objet de révisions périodiques.

En bref, au XXI^e siècle, le défi de la bioéthique en Amérique latine est de construire une bioéthique laïque, équitable, juste et respectueuse des droits de l'Homme, et reconnue par la loi, surtout pour les questions qui ont une incidence sociale importante sur des secteurs très vulnérables. Par extension, le projet de 2012 de fusionnement du Code civil et du Code commercial en Argentine, qui est sanctionné par la moitié du Sénat⁵, comprend quelques articles d'importance majeure pour le domaine de la bioéthique en lien avec l'inviolabilité de la personne humaine, l'autonomie d'une personne sur son corps, le consentement informé pour certaines actions personnelles, la protection du début de la vie et la réglementation de la procréation humaine assistée. Le rôle de l'UNESCO est essentiel pour les projets ci-dessus et l'Organisation doit être attentive au besoin d'éducation nécessaire pour pouvoir faire face à ces questions de manière responsable.



5 28 novembre 2013.

QUATRIÈME PARTIE

Vers l'avenir

Les tendances futures de la bioscience et de la biotechnologie, et leurs considérations éthiques

Yongyuth Yuthavong

Professeur de biochimie à l'université de Mahidol en Thaïlande
Ancien président de l'Académie thaïlandaise de la science et de la technologie (1999-2003)

Chercheur principal au Centre national de génie génétique et de biotechnologie de Thaïlande

Président du Comité intergouvernemental de bioéthique de l'UNESCO
Ancien ministre de la Science et de la Technologie (2006-2008)

À l'aube de la vingt et unième année du Programme de bioéthique de l'UNESCO, nous faisons face à de nombreux sujets dont il faut parler lorsqu'on se projette vers l'avenir. Premièrement, nous avons déjà fait beaucoup de chemin dans le domaine de la bioéthique, en abordant des questions sur les vastes répercussions de la bioscience sur la population en général dans de nombreux domaines comme la neuroscience, la biotechnologie de l'alimentation et des plantes, le dépistage génétique et la thérapie génétique, ainsi que des questions centrées sur les scientifiques eux-mêmes, comme leur responsabilité sociale. Alors que nous nous tournons vers l'avenir, même si ces questions restent d'une grande pertinence, il faut sans cesse les revoir à cause des nouveaux progrès scientifiques qui affectent les considérations bioéthiques. La création du Comité international de bioéthique (CIB) il y a vingt ans fut suivie par celle du Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB) cinq ans plus tard. Ce comité, dont trente-six pays sont membres, a pour mission de jeter un regard critique sur les rapports du CIB, d'informer le CIB de son opinion et de soumettre cette opinion avec des propositions d'activités de suivi du travail du CIB au Directeur général de l'UNESCO qui doit alors les transmettre aux États membres, au Conseil exécutif et à la Conférence générale de l'UNESCO.

À l'occasion du vingtième anniversaire du Programme de bioéthique, il est donc pertinent d'étudier quelques tendances actuelles et futures de la bioéthique. Nous traiterons ici des trois

principales tendances futures et d'un problème actuel qui doivent faire partie des missions futures du CIB et du CIGB de l'UNESCO.

Comme l'a fait remarquer le professeur John Harris lors du colloque à l'occasion du vingtième anniversaire du Programme de bioéthique¹, la bioéthique cherche à rattraper la science et l'UNESCO cherche à rattraper la bioéthique. Alors que certains peuvent en douter, je suis du même avis. Je veux également ajouter que les pays en développement se retrouvent avec la tâche peu enviable d'essayer de les rattraper tous les deux. C'est extrêmement lourd pour les pays en développement qui peinent à rester à jour au niveau des progrès techniques et à rattraper les problèmes issus des considérations éthiques générales engendrées par les nouvelles biotechnologies et biosciences. Certaines des tendances futures des implications bioéthiques des pays en développement sont développées ci-dessous.

La génomique personnalisée. Les problèmes comprennent l'augmentation des frais pour les patients, les implications de l'information pour les décisions personnelles, surtout en ce qui

Dans le contexte des avantages de la nouvelle génomique, on ne s'est pas encore assez occupé dans le monde de l'impératif humanitaire de se concentrer davantage sur les maladies des pauvres

concerne l'estimation des risques des solutions alternatives, et le respect de la vie privée. Cette question a été mise en lumière par la décision d'une actrice célèbre de subir une mastectomie radicale après avoir reçu la confirmation d'un test positif pour le gène du cancer du sein et du cancer des ovaires. Cet exemple sera longtemps étudié et discuté, puisqu'il soulève de multiples questions: à quel point un individu est-il libre de décider de passer ces examens? Qu'impliquent ces résultats pour l'individu et sa famille proche? Quelle est la précision de l'évaluation des risques à la suite de tests positifs? et Quels sont les coûts financiers de ces examens. Cependant, dans les pays

1 Le Colloque «20 ans d'engagement de l'UNESCO pour la bioéthique: Quel rôle dans les 20 prochaines années?» a eu lieu le 6 septembre 2013 au Siège de l'UNESCO. Le professeur John Harris, qui y a participé, est le directeur de l'Institute for Science, Ethics and Innovation et du Wellcome Strategic Programme in The Human Body, its Scope Limits and Future de l'université de Manchester.

en développement, les problèmes de battage médiatique, de fraude, de désinformation et d'accessibilité des prix compliquent d'autant plus la question de la génomique personnalisée. Ces problèmes concernent l'éthique du mercantilisme pour les activités qui ne sont pas encore complètement libres du risque d'incertitude et d'échec. En attendant, dans le contexte des avantages de la nouvelle génomique, on ne s'est pas encore assez occupé dans le monde de l'impératif humanitaire de se concentrer davantage sur les maladies des pauvres.

La génomique de la santé publique. La médecine stratifiée est la médecine de santé publique qui s'appuie sur la génomique et d'autres informations (lieu, statut social, comportement) qui classent la population en groupes avec des risques collectifs de maladies provenant de leurs antécédents génétiques, sociaux et environnementaux. C'est un sujet important que les pays en développement doivent prendre en compte dans leurs politiques, surtout lorsqu'il s'agit de contrôler leurs ressources en santé publique. Les principaux progrès ont été rendus possibles grâce à l'intégration de la génomique et de la science de l'information. Le risque d'attraper une maladie, par exemple la douve du foie en Thaïlande du Nord, est un exemple des problèmes que la médecine stratifiée permettra d'éclairer. Les questions bioéthiques comprennent la justification morale, la stigmatisation et la discrimination éventuelles, et l'abus de l'information (similaire à la situation du « Big Brother » dans le célèbre roman de George Orwell, 1984). Rappelons que le Docteur Aissatou Touré² en a aussi parlé lors de son discours. Un des principaux problèmes pour les pays en développement est la proportion de leurs ressources budgétaires limitées qui doit être allouée au développement de ce nouveau domaine de la médecine.

La biologie synthétique. Il est aujourd'hui possible de créer la vie synthétique à partir de génomes entiers pour les micro-organismes (voir les succès du groupe du Docteur Craig Venter³). Cette capacité de créer « la vie à partir de substances chimiques » pourrait bientôt être développée pour comprendre la création d'organismes supérieurs à partir de leurs gènes. L'insertion multigènes est à présent possible, comme la production d'artémisinine à partir de levure ou la création de moustiques génétiquement modifiés qui ne sont pas porteurs de la dengue hémorragique ou de la malaria. La biologie synthétique

2 Voir *Intra* Touré A., p. 105.

3 Gibson D.G., et Venter J.C. « Synthetic biology: Construction of a yeast chromosome ». In *Nature*, (2014): 509, (7499) : 168-9. ION : 10.1038/509168a (disponible en anglais seulement).

pourra bientôt évoluer pour permettre la modification ou la création de formes de vie dans l'optique d'améliorer les soins de santé ou de résoudre des problèmes environnementaux. Cependant, il faut prendre en compte certains risques et prévoir comment les atténuer. Les considérations bioéthiques comprennent l'évaluation des risques et des conséquences de ces initiatives. Une évolution parallèle est la fabrication et la production grâce à l'impression en trois dimensions (3D) qui peut simuler des objets réels. Bien qu'elles ne produisent pas de tissus ou organes vivants en tant que tels, ces techniques pourraient produire des parties biocompatibles pour remplacer les tissus ou les organes vivants. Outre ces problèmes futurs, nous devons aussi aborder un problème actuel, ayant des implications contemporaines.

La bioéthique du vieillissement et de la mort. Ce problème a été mentionné plus tôt lors du colloque cité, par M^{me} Michèle Stanton-Jean⁴. Les technologies pour prolonger la vie et pour accorder une mort miséricordieuse sont maintenant disponibles, mais dans quelles circonstances faut-il les utiliser ou ne pas les utiliser? Jusqu'où devons-nous aller pour prolonger la vie, et quel rôle jouent des considérations comme la qualité de la vie et les coûts? D'un autre côté, quand doit-on réfléchir à l'euthanasie assistée par la technologie? La technologie pour le remplacement d'organes, de cellules et de gènes rentre également dans la même catégorie éthique.

Ce sont quelques-unes des questions auxquelles le Programme de bioéthique doit réfléchir à l'avenir. Il sera intéressant de voir ce qu'apportent les cinquante années à venir et d'observer quel sera le rôle de la bioéthique. Nous ne pouvons qu'espérer que davantage d'importance sera accordée à la bioéthique lors des réflexions sur l'emploi de nouvelles technologies pour la santé et l'environnement. Le CIGB sera très intéressé à l'idée de travailler de pair avec le CIB et d'autres programmes pertinents de l'UNESCO pour prendre en compte ces questions et faire les recommandations nécessaires aux États membres et au grand public.



4 Voir *Intra M. Stanton-Jean*, p. 59.

Les vingt années à venir

Hugh Whittall

Directeur du Nuffield Council de bioéthique

Directeur au Ministère de la santé du Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord (2002-2007)

Agent scientifique de la Commission européenne (1996-1999)

Directeur général adjoint de l'Human Fertilisation and Embryology Authority (1990-1996)

Si on regarde vingt ans en arrière, en 1993, on a l'impression que la vie était bien plus simple. Nous savions alors que des questions intéressantes et complexes émergeaient des avancées de la génétique et de l'embryologie humaine. Nous avons vu les progrès rapides des biosciences et nous cherchions à codifier notre connaissance des approches éthiques à la recherche biomédicale. Nous avons une idée raisonnable de ce qui nous attendait dans l'immédiat et trouvions des façons de traiter ces sujets. Beaucoup de projets étaient réalisés, notamment par l'UNESCO qui adopta sa *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme* en 1997. Bien sûr, ce n'était pas vraiment aussi simple et on a aussi l'impression que l'éthique peinait (peut-être même sans succès) à suivre les progrès scientifiques. Profitons du recul tant que c'est possible, parce que la prévision est bien plus compliquée.



Alors que ces vingt dernières années ont été caractérisées par l'application de la bioéthique à des questions relevant surtout des sciences biomédicales, que nous réservent les vingt années à venir ? La réponse la plus simple est peut-être : « Qui sait ? » La science ne suit pas un parcours tout tracé et linéaire, et peu d'entre nous osent se prononcer sur le prochain axe de recherche qui émergera ou sur quand il risque de le faire. Cependant, laisser faire le hasard est une façon sûre de ne jamais être à la pointe. Si ces vingt dernières années nous ont appris quelque chose, c'est bien que la science elle-même doit lancer le débat sur les nouveaux développements le plus en amont possible et que nous devons nous orienter pour être les mieux placés pour participer aux débats sur les dimensions sociales et éthiques des avancées scientifiques, et pour les promouvoir. Ainsi, nous pouvons être conscients des risques encourus mais nous

pouvons surtout être en mesure d'orienter et d'exploiter la science afin de réaliser le plus de progrès sociaux possible.

C'est facile à dire. Cependant, alors que le passé a l'air assez simple avec le recul, ce qui nous attend est de plus en plus complexe. La compréhension et la gestion des éventuelles applications futures des progrès dans le domaine de la biotechnologie, de la nanotechnologie, de la neurotechnologie et des technologies de l'information (pour ne citer que certaines «-ologies») sont déjà extrêmement complexes en soi. Mais quand ils s'associent et convergent de nouvelles façons, ces domaines présentent des défis encore plus importants, comme c'est le cas pour la biologie synthétique qui pourrait créer de nouveaux organismes fonctionnels, pour l'application de nouveaux systèmes informatiques puissants permettant d'étendre les bases de données de séquences du génome entier, pour les technologies de numérisation et d'imagerie, et pour la robotique et le développement de systèmes biologiques assistés par ordinateur où la biologie et la technologie se rejoignent. Toutes ces techniques existent et se développent rapidement. Non seulement ces développements sont complexes, mais ils ne rentrent pas dans les catégories existantes : ce qui rentre dans les sciences humaines par opposition aux sciences physiques et ce qui est ou non lié à la santé. De plus, dès le départ, ils ont une dimension internationale puisque leurs contributeurs et leurs applications ne sont pas limités par les frontières locales, nationales ou régionales.

La science elle-même doit lancer le débat sur les nouveaux développements le plus en amont possible [...] Nous devons nous orienter pour être les mieux placés pour participer aux débats sur les dimensions sociales et éthiques des avancées scientifiques, et pour les promouvoir

Cette vision complexe des progrès de la science au cours des années à venir peut être considérée comme un défi quelque peu décourageant. Cependant, nous devons également reconnaître le rôle essentiel de la science dans le traitement de quelques-unes des questions les plus problématiques de notre ère : les inégalités persistantes en matière de santé, les effets néfastes du changement climatique et la prévalence croissante de maladies comme la démence, l'obésité et les problèmes de santé mentale.



C'est donc une période passionnante qui apporte des défis mais également des opportunités immenses. Ses nombreuses conséquences s'appliqueront à tous, mais il faut prendre en compte quatre éléments en particulier, que ce soit en tant que particuliers, en tant qu'UNESCO ou organisme compétent, ou en tant que société dans son ensemble.

Tout d'abord, nous devons travailler de manière interdisciplinaire et intersectorielle pour acquérir une connaissance approfondie de la situation et des enjeux à venir, et pour prendre en compte les besoins en matière d'assistance, de protection ou de réponse à ces progrès. Cela implique non seulement de travailler au niveau de l'ensemble des disciplines techniques, mais également d'assurer une bonne communication et une bonne collaboration entre les sciences de la vie, les sciences sociales et les sciences humaines, tout en impliquant pleinement la société civile.

Deuxièmement, nous devons faire attention à ne pas nous limiter à la « biologie », puisque l'union de ce qui relève de la biologie et de ce qui n'en relève pas sera très importante. De même, nous ne devons pas limiter notre pensée à l'environnement médical : ce qui était « médical » a changé et s'étend maintenant aux interventions précoces et préventives. Par ailleurs, de nouvelles applications sont également pertinentes pour ce que l'on pourrait appeler « l'optimisation » ou l'amélioration de la santé, et de nombreuses applications s'étendront à des domaines qui ne sont pas du tout liés à la santé, comme le secteur industriel, environnemental, agricole ou du divertissement.

Troisièmement, nous devons continuer à promouvoir la sensibilisation publique et les débats. La signification des nouvelles technologies dépend souvent du contexte social dans lequel elles s'inscrivent. Il faut absolument encourager un discours public permettant de comprendre ce contexte et impliquer la société dans son ensemble en prenant en compte ses inquiétudes, ses priorités et ses réponses concernant les progrès des technologies liées à la biologie.

Enfin, nous devons continuer à travailler à l'échelle internationale : en soutenant et en aidant à développer la capacité de toutes les nations de réfléchir aux questions bioéthiques, en permettant à toutes les régions du monde de profiter de nouveaux progrès scientifiques et technologiques, et en travaillant ensemble pour obtenir des points de vue et des approches communes le cas échéant.

L'UNESCO n'est pas la seule à poursuivre ce programme de travail dans le domaine de la bioéthique. Des comités consultatifs nationaux de bioéthique, des groupes de la société civile ainsi que

des groupes académiques et des groupes politiques s'attaquent également à ces défis. Cependant, par sa perspective internationale et même mondiale unique, l'UNESCO est bien placée pour faire avancer ce programme de travail au cours des vingt années à venir.



Les préoccupations de la bioéthique au cours des années à venir

Víctor Penchaszadeh

Professeur de génétique, de bioéthique et de santé publique, université nationale de La Matanza, Argentine
Président du Réseau latino-américain et caribéen de bioéthique

Les perspectives futures de la bioéthique sont issues de son passé récent et de son présent. Récemment, grâce au pilotage de l'UNESCO, la bioéthique a réussi à se détacher du profil que ses origines, excessivement individualistes et principalement centrées sur des questions biomédicales spécifiques aux pays centraux, lui imposaient. Petit à petit, bien qu'il y ait des hauts et des bas et des variations, les nouvelles tendances de la bioéthique l'engagent à considérer des questions éthiques résultant de l'injustice sociale et l'inégalité prédominantes dans le monde, en particulier dans les pays pauvres et périphériques, mais qui deviennent également de plus en plus visibles dans les pays centraux et riches.

L'engagement de la bioéthique envers les droits de l'Homme et la dignité humaine capte de plus en plus l'attention des milieux universitaires qui adhèrent au principe de la justice sociale, bien que ce ne soit pas encore le point de vue unanime sur la planète. Cependant, les intérêts sectoriels qui veulent voir la bioéthique correspondre davantage au maintien du *statu quo* qu'ils soutiennent sont des obstacles à la poursuite du développement de cette discipline en étroite collaboration avec la justice sociale et les droits de l'Homme. En effet, les consortiums de toutes sortes qui concentrent le pouvoir économique et politique (complexes médico-industriels, structures dogmatiques et autres

**Les nouvelles
tendances de la
bioéthique l'engagent
à considérer des
questions éthiques
résultant de l'injustice
sociale et l'inégalité
prédominantes dans le
monde, en particulier
dans les pays pauvres
et périphériques**

structures dogmatiques religieuses) mettent en place des actions pour dominer, d'un point de vue idéologique, le domaine de la bioéthique et résister au développement des tendances et des approches qui, évidemment, remettent en question leur position moralement contestable. On peut voir ces actions de différentes façons, par exemple à travers l'introduction de programmes de qualification de la bioéthique dans les pays périphériques, par les pays centraux (c'est souvent l'industrie pharmaceutique qui en est responsable de manière dissimulée) ou l'imposition de dogmes religieux comme vérités éthiques universelles.

Au cours des vingt dernières années, l'UNESCO a joué un rôle de premier plan dans la réflexion séculaire et progressive sur la bioéthique universelle, à travers ses déclarations, son soutien aux programmes d'études et de formation, et sa diffusion d'informations. Le soutien que l'UNESCO a apporté au Réseau de bioéthique pour l'Amérique latine et les Caraïbes au cours des dix dernières années a été essentiel pour le développement d'un mouvement de bioéthique en cohérence avec les principes de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme*. Ce mouvement est maintenant bien répandu en Amérique latine, et ses cours de formation continue en bioéthique sociale et clinique ainsi qu'en éthique de la recherche ont produit plus d'un millier de diplômés. Au cours des vingt années à venir, la bioéthique doit rester sur la même longueur d'onde que les progrès scientifiques, économiques et sociaux suivants.



Les progrès scientifico-technologiques dans les sciences de la vie et de la santé, imposés par les intérêts économiques dominants, se feront probablement à un rythme qui continuera à dépasser la capacité de la société à garantir que seuls les progrès dont on a prouvé l'avantage et la sécurité pour l'humanité seront appliqués, en particulier dans les zones d'ombre de la génomique, de la bio-informatique qui remplace le professionnel de la santé au niveau des décisions médicales, des bio-banques et d'autres. Les organisations intergouvernementales se retrouveront alors face au défi de développer, et de trouver un consensus à leur sujet, des pistes de réflexion bioéthiques qui peuvent clairement faire la différence entre les actions positives et négatives, et sur des mécanismes qui permettent de s'assurer que les États respectent les normes éthiques trouvées par ces ententes.

L'attention accordée à la santé se trouve principalement aux mains des marchés financiers dont l'objectif est le gain financier (assurances privées, industrie pharmaceutique, intérêts commerciaux de la profession médicale) et qui essayeront de continuer à classer les individus selon leur capacité de gain et non selon leurs besoins

de santé, en accordant le moins d'attention possible à tous les niveaux. La bioéthique doit s'allier à d'autres disciplines comme la santé publique, la médecine sociale, ou encore avec les mouvements sociaux en général, afin de faire face au complexe médico-industriel et de défendre le droit à la santé. Le défi consiste à savoir comment vaincre l'inégalité dominante de l'attention portée à la santé et de faire du droit à la santé une réalité, tout en évitant d'augmenter le niveau de médicalisation dans le même temps. La bioéthique doit s'engager sur le chemin de sujets aussi importants que la lutte pour un système universel de santé, et pour un accès égal aux médicaments essentiels et aux nouvelles technologies à l'efficacité et la sécurité prouvées, en s'associant à d'autres disciplines.

La croissance de la recherche biomédicale au service de l'industrie pharmaceutique se poursuivra, en continuant à accorder le moins d'attention possible aux normes éthiques mises en place par les États, les associations professionnelles et les associations de patients. Étant donné qu'une grande partie de la recherche biomédicale dans les pays à revenu faible ou moyen n'est pas prioritaire, il faut utiliser le critère de la pertinence pour évaluer les propositions de recherche d'un point de vue éthique et les classer par ordre d'importance. L'UNESCO doit absolument continuer son travail de force motrice au niveau de la création de comités de bioéthique, du soutien aux critères de priorité et de pertinence des propositions de recherche comme piliers de l'évaluation éthique, et de la résolution de conflits d'intérêts, visibles ou cachés.

L'éthique du développement est un domaine en expansion du fait des difficultés chroniques du développement humain, social et économique autour du monde, difficultés créées par le système d'exploitation capitaliste qui accorde des privilèges à l'argent et à la concentration de richesses sans prendre en compte la qualité de vie et le bien-être de la majorité de la population mondiale. Même si la bioéthique ne s'est pas traditionnellement beaucoup penchée sur ce domaine, ce sera sans doute un des principaux sujets prioritaires d'action dans un avenir très proche.

La pauvreté et la faim continuent d'être responsables de maladies et de morts dans le monde, surtout dans les populations les plus vulnérables; cette situation continuera d'interroger la bioéthique, pas seulement pour dénoncer l'exploitation et les injustices sociales du capitalisme brutal, mais également en tant que discipline d'action pour trouver un consensus sur les mesures de responsabilité sociale permettant de se pencher sur les causes de l'inégalité et de les réduire.

L'environnement continuera à souffrir et la bioéthique doit apporter des réponses permettant d'intervenir pour promouvoir des

politiques éthiques capables d'aider à contrôler ou à atténuer cette détérioration et à soutenir la vie sur la planète.

L'éducation en bioéthique est une des contributions les plus importantes de l'UNESCO dans ce domaine. Au cours des années à venir, cette activité devra être étendue à tous les niveaux de l'éducation, avec des approches qui montrent comment la bioéthique traite des questions éthiques concrètes auxquelles l'humanité doit faire face, et non seulement avec des discussions philosophiques théoriques. L'UNESCO doit continuer à donner l'impulsion dans ce domaine au cours des décennies à venir.

Le rôle de premier plan de l'UNESCO, qui oriente la bioéthique vers l'association avec la défense des droits de l'Homme et de la dignité humaine, permet de garantir qu'elle restera sur une voie qui la différencie des autres directions bioéthiques fonctionnelles en ce qui concerne le maintien de liens avec le pouvoir qui bloquent le chemin vers la justice sociale et l'égalité.



Les défis pour la bioéthique et le futur programme de l'UNESCO

José R. Junges

Philosophe. Professeur-chercheur en bioéthique du programme d'études supérieures de Santé collective de l'université Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS, São Leopoldo, Brésil) et de bioéthique de l'université de Brasilia, Brésil

Depuis la création du Comité international de bioéthique fondé sur des déclarations universelles acceptées et adoptées par tous les États membres de l'UNESCO, la rencontre et le partenariat entre le domaine de la bioéthique et l'UNESCO ont permis d'obtenir d'excellents résultats. Leur travail, qui couvre la protection de la vie et de la dignité humaine face aux progrès scientifiques, sert de référence pour l'élaboration et la formulation des droits de l'Homme. Le résultat le plus important est sans aucun doute la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme, aboutissement d'une lutte politique des pays en développement, qui a élargi son champ d'application pour fournir des systèmes sociaux, environnementaux et d'assainissement. Par exemple, elle comprend des droits sociaux, comme l'accès aux services et aux ressources nécessaires pour être en bonne santé, ainsi que le droit d'avoir un environnement durable autant du point de vue écologique que social. Les pays riches, au contraire, voulaient restreindre la déclaration aux domaines biomédicaux et protéger l'autonomie au niveau de l'emploi des biotechnologies. En fin de compte, la Déclaration déclare: «La présente Déclaration traite des questions d'éthique posées par la médecine, les sciences de la vie et les technologies qui leur sont associées, appliquées aux êtres humains, en tenant compte de leurs dimensions sociale, juridique et environnementale» (article 1). Quels sont donc les nouveaux défis bioéthiques qui méritent

Quels sont les nouveaux défis bioéthiques qui méritent l'attention de l'UNESCO et qu'il faudra analyser d'un point de vue critique ?

l'attention de l'UNESCO et qu'il faudra analyser d'un point de vue critique ?

La révolution biotechnologique. Au cours des dernières décennies, la révolution biotechnologique portait sur les gènes, après le décryptage du génome humain et l'intense activité de recherche qui l'a suivi. La société a fondé de grands espoirs sur ces découvertes qui pourraient apporter un remède aux maladies génétiques. En même temps, l'emploi des connaissances apportées par ces découvertes pose des problèmes éthiques. L'UNESCO a regroupé ces préoccupations dans deux documents : La *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme* et la *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines*.

Les gènes sont toujours une icône de la révolution biotechnologique, mais le développement croissant de la neuroscience a mis l'accent sur un autre sujet de la recherche biomédicale : le cerveau. Cela ouvre de nouvelles perspectives pour la santé mentale à travers les interventions biochimiques qui remplaceraient les méthodes de psychothérapie traditionnelles. Un vif débat est en cours entre les deux trajectoires de référence pour les psychopathologies. Ce sont la subjectivité et l'autonomie humaines qui sont en jeu. L'idée est d'apporter une solution définitive et plus rapide à la souffrance psychique. Cependant, plusieurs questions éthiques, qui méritent d'être débattues plus en détail, persistent, comme la pathologisation progressive de la santé et de toute souffrance ou léger trouble que l'on constate dans les manuels à destination des professionnels de santé. Il faut attirer l'attention sur la dépendance à ce type de solution pharmaceutique et sur l'intérêt économique des sociétés pharmaceutiques multinationales qui participent aux propositions thérapeutiques. Ces défis éthiques, qui concernent les applications chimiques de la recherche en neuroscience, méritent d'être débattus et étudiés par le Comité international de bioéthique (CIB) de l'UNESCO qui devrait également évaluer leur pertinence et l'importance d'élaborer une déclaration.

Des défis éthiques aux frontières de la science. La recherche biotechnologique fait face aux limites des humains, de la vie et de la matière. Récemment, la possibilité d'améliorer la condition humaine à travers le transhumanisme ou le posthumanisme, en dépassant ses limites et faiblesses actuelles à l'aide d'interventions technologiques, pose de nouveaux problèmes. La société s'est toujours reposée sur l'amélioration de l'humain à travers la culture et l'humanisme. Les auteurs des propositions transhumaines soutiennent que l'humanité n'a pas réussi à suivre le chemin de l'éducation, considéré comme le

chemin naturel, et proposent donc des méthodes artificielles pour une amélioration biotechnologique. Le débat entre les auteurs soi-disant bioconservateurs – qui défendent la protection de la nature humaine – et les transhumanistes – qui s'appuient sur l'amélioration technique croissante des conditions biologiques et mentales humaines – est intense. La question principale est de savoir si la formation et l'émergence de la subjectivité et de l'autonomie humaine doivent forcément impliquer des actions culturelles et éducatives dans le cadre de leur identité anthropologique, ou si aucune dimension essentielle de cette identité ne vaut d'être préservée. Cette question mérite que le CIB de l'UNESCO lui consacre de l'attention et de sérieux débats et qu'il détermine s'il est pertinent de publier tel document ou telle déclaration.

La possibilité de créer une vie artificielle grâce à la recherche en biologie synthétique est une autre frontière de la science. Maintenant que l'on a développé un mécanisme permettant de synthétiser les produits chimiques nécessaires pour produire la vie artificielle, les laboratoires peuvent synthétiser des processus vitaux sans avoir besoin de les sélectionner et de les séparer des processus naturels comme auparavant. Dans cet esprit, il est possible de synthétiser la vie de façon artificielle. La possibilité d'une vie artificielle permet aux humains de prendre le contrôle de l'évolution biologique, avec toutes les conséquences que cela peut impliquer. Ainsi, l'évolution deviendrait une des missions éthiques de l'humanité. Quelles seraient les conséquences sur la préservation de la diversité biologique et de son rôle au niveau de la durabilité de l'écosystème ? Quel serait l'effet de l'application de la vie artificielle aux humains sur leur identité ? Ces questions, et d'autres encore, sont étroitement liées à la bioéthique et devraient faire partie de son programme ; elles doivent donc être un sujet de discussion pour l'UNESCO.

Une autre frontière de la science est le domaine de la matière dans les nano-dimensions qui dépassent les limites traditionnelles et les manipulations de la nanotechnologie. Cette recherche ouvre la possibilité d'interventions au niveau de la condition humaine et de l'environnement, mais elle comporte également un certain nombre de risques importants puisque leur propagation pourrait échapper à tout contrôle, au point de causer une nano-pollution possible qui aurait pour conséquence de stocker des nanoparticules dans l'environnement et dans les organismes vivants. Il s'agit d'une question urgente que la bioéthique doit intégrer à son programme de réflexions et de débats. L'UNESCO doit déterminer la pertinence de l'élaboration d'une déclaration sur les droits de l'Homme qui comprendrait également cette innovation scientifique.

La crise environnementale. L'ONU s'est toujours préoccupée de la durabilité environnementale. En organisant des conférences, elle cherche à créer un consensus parmi les mesures politiques des gouvernements pour la protection de l'environnement. Le réchauffement climatique a aggravé cette crise, compliquant la formulation de plans d'intervention efficaces pour les catastrophes environnementales qui se multiplient, touchent des pans entiers de la population mondiale et nécessitent des solutions politiques internationales immédiates. Les dernières conférences internationales sur l'environnement n'ont pas réussi à atteindre leurs objectifs à cause des intérêts économiques importants que ces solutions impliquent. Même si les propositions comprennent des aspects politiques et économiques, elles comportent également une dimension culturelle et éducative importante qui doit être prise en compte dans l'élaboration de solutions à la crise économique. Même si le domaine de l'environnement relève du ressort d'autres agences de l'ONU, l'UNESCO pourrait y jouer un rôle important en mettant l'accent sur les aspects éducatifs et culturels des préoccupations écologiques. Cela permettrait d'introduire le point de vue de la justice environnementale, éveillant ainsi une sensibilité éthique et culturelle au sujet de la répartition inéquitable de l'accès aux ressources naturelles, et de l'exportation inéquitable des dégâts environnementaux aux zones habitées par une population pauvre, ce qui contribue à la destruction de leur environnement.

Autres défis éthiques émergents. La *Déclaration d'Alma-Ata* de 1978 de l'Organisation mondiale de la santé soulignait le rôle central des soins primaires pour améliorer la santé de la population. Les gouvernements ont pris des mesures pour mettre en place des systèmes publics de soins de santé primaires. Aujourd'hui, on sait que la santé d'une population s'améliore vraiment quand des centres de soins de santé qualifiés sont mis en place au niveau de la population et quand ils sont intégrés culturellement. Cette exigence ne dépend pas de technologies sophistiquées, mais repose surtout sur des technologies de base, des ressources humaines adaptées et des projets de santé élaborés en partenariat culturel et communautaire avec la population. Même si la bioéthique se concentre sur les questions éthiques liées à la santé humaine, on ne peut pas la réduire aux questions morales liées à l'emploi de technologies de pointe puisqu'elle traite également des questions éthiques des professionnels des soins primaires. Ainsi, la santé publique doit faire partie du programme futur de la bioéthique, puisque les problèmes de santé et les maladies dépendent toujours de conditions chroniques et pas seulement de crises. Il faut, en ce

sens, un régime thérapeutique de soins personnels. Les systèmes de santé doivent prendre en compte la situation, et la bioéthique doit se concentrer encore plus dessus et l'inclure dans les débats à venir.

Une autre question émergente dans le scénario international et méritant l'intérêt de la bioéthique est l'égalité des genres. Les efforts internationaux en faveur de la dignité, du respect des femmes, et de leur égalité avec les hommes, sont loin d'atteindre leur objectif. De nombreuses déclarations des organes de l'ONU font référence à cet objectif, mais l'opinion publique mondiale est confrontée aux informations concernant les violences à l'encontre des femmes. Cela ne concerne pas que les femmes mais tous ceux touchés par la différence en matière de genre, comme les homosexuel(le)s, les transsexuel(le)s et toutes les personnes ayant une orientation sexuelle différente. Ces violences discriminatoires affectent profondément les droits humains et offensent la dignité humaine. Le programme de l'éthique doit intégrer ces violations qui deviennent du ressort de l'UNESCO puisqu'elles sont en grande partie fondées sur des aspects culturels misogynes qui peuvent être dépassés grâce à des politiques éducatives et à la conversion culturelle.

Le troisième défi émergent qui doit être pris en compte dans le programme futur de la bioéthique est la question du respect des animaux. On les a toujours anthropomorphisés, on leur a donné un statut similaire à celui d'une personne et donc des droits. De nos jours, il s'agit d'une question très sensible d'un point de vue éthique. Ainsi, la bioéthique et son comité international de l'UNESCO ne peuvent plus ignorer cette tendance culturelle. Les animaux ne sont pas que des objets de respect moral de la part des humains, mais sont dorénavant considérés comme des détenteurs de droits.



Les défis futurs de la bioéthique : la médecine régénérative

Johannes van Delden

Professeur titulaire d'éthique médicale au Julius Center for Health Sciences and Primary Care de la faculté de médecine de l'université d'Utrecht, Pays-Bas et ancien secrétaire de l'Association internationale de bioéthique et membre du Comité international de bioéthique de l'UNESCO

Annelien Bredenoord

Maître de conférences à la faculté de médecine de l'université d'Utrecht, Pays-Bas

Notre culture humaine est imprégnée de technologie : nous vivons dans une « culture technologique ». C'est également le cas de la médecine. Une nouvelle technologie biomédicale qui affectera la médecine et la société est la médecine régénérative (MR), domaine interdisciplinaire d'intervention complexe qui se concentre sur la réparation, le remplacement et la régénération biologique de tissus endommagés ou malades¹. La MR utilise différentes approches, dont les interventions à base de cellules (souches), le transfert de gènes et le génie tissulaire². L'incidence de maladies dégénératives continue à augmenter à cause du vieillissement de la population et de facteurs liés au style de vie. Des interventions de MR sont développées dans tous les types de domaines médicaux, y compris pour les troubles orthopédiques comme la dégénérescence discale et l'ostéoarthrite, les maladies cardio-vasculaires (par exemple l'insuffisance cardiaque) et les troubles neurologiques (dégénératifs)³.

Il faut du temps et des études poussées pour transférer les interventions de la MR vers les études cliniques et la société. Par exemple, seul un traitement orthopédique de MR, à savoir le traitement pour

-
- 1 Daar A.S., Greenwood H.L. « A proposed definition of regenerative medicine ». In *Journal of Tissue Engineering and Regenerative Medicine* n°1 (2007), pp. 179–184 (disponible en anglais seulement).
 - 2 Li W.J., Gollapudi K., Patterson D.P., *et al.* « Cell-based therapies for musculoskeletal repair ». In Atala A., Lanza R., Thomson J., Nerem R. (Dir. Publ.) *Foundations of regenerative medicine*. pp. 478–501. San Diego : Academic Press, Elsevier, 2010 (disponible en anglais seulement).
 - 3 Daar A.S., Greenwood HL, *Idem.*

les lésions du cartilage du genou, est autorisé sur le marché⁴. En attendant, les cliniques des cellules-souches profitent des espoirs et des attentes concernant ces cellules-souches et offrent déjà toute une gamme d'interventions à base de cellules-souches non testées à des patients en échange d'argent. Alors que l'on s'attend à voir la quantité d'études cliniques (initiales) dans ce domaine s'accroître rapidement dans un avenir proche, il faut, en parallèle, effectuer des recherches sur l'éthique pour discuter des défis scientifiques et éthiques étroitement imbriqués qui s'appliquent au transfert de ces technologies aux patients et à la société. La MR est très prometteuse mais, en même temps, elle fait face à plusieurs niveaux de complexité multidisciplinaire, non seulement d'un point de vue technologique mais également en ce qui concerne son introduction dans les études cliniques, les soins aux patients et la société.

Questions éthiques. Les caractéristiques spécifiques de la MR – comme la nouveauté et la complexité des interventions, le nouvel objectif de la régénération, le caractère invasif de la procédure, les énormes enjeux scientifiques et commerciaux, ainsi que l'attention particulière que le public et les responsables politiques y portent – transforment les défis classiques de l'éthique de la recherche. Ces caractéristiques ont un impact sur la science et l'éthique des études cliniques, par exemple en ce qui concerne le rapport bénéfice/risque, la conception d'une étude en termes de mesures de résultats et de groupes de contrôle, la sélection des participants et le consentement éclairé. De plus, la MR touche également la société, à la fois à travers des effets objectifs (comme les coûts et les risques) et les effets subjectifs (en modifiant le regard porté sur la santé, la maladie, le vieillissement et la justice, par exemple).

**Les caractéristiques
spécifiques de
la médecine
régénérative
transforment les
défis classiques
de l'éthique de la
recherche**

L'incertitude inhérente aux premières études chez l'humain, associée à la complexité technique de la MR, complique les études de première phase d'un point de vue éthique. C'est le cas pour les essais de MR qui utilisent des biomatériaux ou des squelettes de biomatériaux, mais

4 Harris J.D., Siston R.A., Pan X., Flanigan D.C. « Autologous chondrocyte implantation: a systematic review ». In *Journal of Bone & Joint Surgery* n° 92 (2010), pp. 2220–2233 (disponible en anglais seulement); Van WP. « Advanced therapy medicinal products and exemptions to the regulation 1394/2007: how confident can we be? An exploratory analysis ». In *Front Pharmacol* n° 3 (2012) : 12 (disponible en anglais seulement).

encore plus pour les essais sur les cellules-souches pluripotentes. De nombreuses questions éthiques et de sécurité méritent qu'on s'y attarde, car un essai prématuré pourrait mettre en danger les participants et ralentir le développement de la MR. Un des défis lors du transfert de la MR du laboratoire à la chambre est donc de réfléchir sérieusement aux critères des participants les plus adaptés à ces études. Au moins deux questions sont liées au choix des participants pour les études cliniques (initiales) concernant la MR orthopédique : l'incertitude concernant la relation entre la dégénérescence et les symptômes, et le moment adapté pour l'intervention. Par exemple, l'injection de composés régénératifs à des patients ayant des troubles orthopédiques dégénératifs n'est pas encore recommandée, puisqu'il existe une controverse au sujet de la relation entre les changements dégénératifs et les symptômes cliniques des patients. De plus, on n'a pas encore clairement déterminé le moment le mieux adapté pour inscrire les patients ayant des troubles musculo-squelettiques dégénératifs à une étude clinique.

Une autre question au niveau du transfert de la MR dans l'étude clinique initiale est de savoir s'il faut un groupe de contrôle et, si oui, si ce groupe doit recevoir la norme de soins ou un placebo. Les placebos pour d'autres types de procédures que les médicaments sont appelés des interventions factices. Dans le cadre de la MR, ces interventions impliquent souvent des procédures chirurgicales invasives minimales. Puisqu'une intervention factice implique en soi des préjudices et/ou des risques physiques, la question de l'éthique des interventions factices doit faire l'objet de davantage de réflexion.

Dans le domaine des incidences sur la société, la MR peut affecter notre image de la vieillesse. Certains signes et symptômes des troubles musculo-squelettiques (comme la dégénérescence discale, l'ostéoporose et l'ostéoarthrite) ont lieu de façon « naturelle » dans le cadre du processus de vieillissement. Puisque l'objectif final de la MR est de traiter et de prévenir la dégénérescence, la MR pourrait d'une certaine façon aller à l'encontre du vieillissement. Or, on pourrait soutenir qu'il ne faut pas voir le vieillissement et le processus de dégénérescence associé comme une maladie mais plutôt comme un processus normal de la vie. Cette même tension éthique est présente pour toutes les interventions contre le vieillissement : devrions-nous accepter que le vieillissement fasse partie de la vie ou devrions-nous intervenir dans le processus de vieillissement puisqu'il est anormal ? Ce qui est nouveau ici pour les troubles dégénératifs, c'est que, grâce aux technologies de la MR, on pourrait probablement intervenir à un stade assez précoce du vieillissement, et donc empêcher ce vieillissement. Cela consiste à aller plus loin que simplement ralentir le vieillissement, comme le font de nombreux autres produits. Si on

applique la MR dans d'autres domaines que l'orthopédie, par exemple au niveau des troubles cardio-vasculaires, elle pourrait également rallonger la durée de vie de l'être humain, ce qui soulève également des préoccupations éthiques sur la longévité.

Une autre incidence sur la société liée à la MR concerne la justice. L'introduction de la MR dans le domaine de l'orthopédie serait un projet coûteux que les gouvernements et les mutuelles risquent de ne pas rembourser pour les individus. Cela pourrait créer une inégalité.

La réponse. Les inquiétudes concernant les risques potentiels de la MR devraient venir des progrès futurs dans ce domaine. Bien sûr, la recherche en fera partie et le domaine normatif de l'éthique de la recherche sera donc également impliqué. On peut présumer que les directives qui existent à l'intérieur de l'éthique de la recherche pourront répondre à la plupart des questions soulevées par ces recherches.

En ce qui concerne les défis translationnels, on peut également se tourner vers l'éthique de la recherche, puisque d'autres études seront impliquées dans le processus de transfert des interventions de MR du laboratoire à la chambre. Cependant, nous pensons que cela créera quelques défis supplémentaires. L'éthique de la recherche, à la fois en tant que discipline universitaire et en tant que champ de pratique (par exemple : comités d'éthique de la recherche et codes de déontologie internationaux, comme la *Déclaration d'Helsinki*), s'est bien développée après la Seconde guerre mondiale, mais s'est surtout concentrée sur la recherche impliquant des sujets humains. L'éthique des soi-disant études translationnelles complexes n'a suscité que peu d'intérêt. Le paradigme « traditionnel » de l'éthique de la recherche clinique s'est concentré sur les études pharmaceutiques plutôt que sur les études innovantes de première phase comme la MR et les interventions à base de cellules-souches, les innovations chirurgicales, les appareils médicaux et d'autres technologies (convergentes). Les références éthiques traditionnelles pour la poursuite des études cliniques proposées par Emanuel *et al.*⁵ doivent être précisées pour les technologies innovantes comme la MR. En particulier, la question de savoir si le transfert aux premières études chez l'humain est justifié pose problème puisqu'on n'a jusqu'à présent jamais appliqué ces nouvelles approches complexes aux humains.

En ce qui concerne les incidences de la MR sur la société, nous pensons qu'il faut mener des études en parallèle sur l'éthique. Ce type de recherche sur l'éthique peut contribuer à une innovation

5 Emanuel E.J., Wendler D., Grady C. «What makes clinical research ethical?» In *JAMA* n° 283 (2000), pp. 2701–2711 (disponible en anglais seulement).

durable et éthique, en particulier maintenant que le domaine de la MR évolue rapidement et que plusieurs études et innovations sont en cours. Cette position repose sur une vision constructiviste de la science et de la technologie dans laquelle la science, la technologie, l'éthique et la société se « coproduisent », plutôt que sur le point de vue traditionnel où les rôles de la science, de l'éthique et de la société sont clairement séparés. La « coproduction » signifie que les scientifiques, les cliniciens, les éthiciens, les patients et d'autres membres de la société produisent de nouvelles connaissances, de nouveaux traitements et de nouvelles technologies médicales ensemble, à travers une interaction dynamique. Cela est particulièrement important pour la médecine translationnelle : aucune innovation ne peut se faire sans appui social et public.

Mais l'inverse est également vrai : aucune innovation ne peut se faire sans but sociétal. On peut préciser que la MR est en soi un exemple de la façon dont la technologie peut répondre à un besoin sociétal, puisque la MR semble s'être développée à partir d'une évolution sociétale, à savoir l'importance croissante de l'idéologie libérale dans le monde occidental. Les concepts d'autonomie et de liberté personnelle sont des valeurs clés du libéralisme, et ce sont ces valeurs en particulier qui sont menacées par la maladie du vieillissement. La dégénérescence risque de réduire la mobilité de l'individu et d'augmenter sa dépendance par rapport aux autres, limitant ainsi la liberté individuelle. C'est peut-être de là qu'est venu l'élan (conscient ou inconscient) pour commencer à développer les technologies de MR.



La MR est un nouveau domaine innovant d'interventions médicales complexes fondées sur la biologie, qui devrait transformer la médecine de façon radicale à l'avenir. Il faut s'assurer que l'objectif final de ces interventions est le bien-être des patients. La MR doit faire face à des défis qui impliquent en même temps des domaines de savoir-faire très différents. Afin de garantir une innovation éthique, il faut mettre en place un dialogue et une collaboration multidisciplinaire constructive pour identifier et évaluer l'éthique de la MR translationnelle de manière proactive ; pas « en fin de filière » mais maintenant, alors que le domaine évolue. Puisque la science, la société et la technologie sont mutuellement constitutives, nous soutenons que toutes les parties prenantes doivent être impliquées dans le débat de société. En assumant leur rôle d'acteur, elles peuvent façonner les incidences sur la société et stimuler l'innovation responsable au niveau de la MR.



Apprécier les acquis pour aller de l'avant

Georges Kutukdjian

Ancien professeur à l'université de Paris-Sud et à l'université de Versailles, France Spécialiste en anthropologie, droits de l'Homme, bioéthique et éthique des sciences A occupé plusieurs postes à l'UNESCO : Directeur du Programme de bioéthique, Directeur principal de la Division d'éthique des sciences et des technologies Secrétaire général du Comité international de bioéthique et Secrétaire exécutif de la COMEST

Sur la base d'activités éparses menées dans les années soixante-dix et quatre-vingt, Federico Mayor¹ estimait en 1992 que le temps était venu pour l'UNESCO de bâtir un programme cohérent de bioéthique. En effet, l'UNESCO était la seule organisation du système des Nations Unies dont le mandat en réunissait les éléments constitutifs, à savoir les sciences, la philosophie, la culture et l'éducation, et qui pouvait mener un tel programme dans une perspective multidisciplinaire.

Mais quels étaient les objectifs qu'il avait voulu assigner au Programme de bioéthique? Le but principal était de créer un programme concerté de réflexion éthique, à la lumière des avancées spectaculaires dans les sciences de la vie et de la santé, en mesurant leurs répercussions sur la société; une réflexion éthique fondée sur le socle des droits et des libertés universellement reconnus et devant associer toutes les régions du monde. Cette initiative devait conduire à l'édification d'une éthique mondiale en élaborant des principes et des normes librement acceptés par la communauté internationale.



À l'époque, l'un des plus formidables défis était le Projet du génome humain, dont le déchiffrement déjà entamé posait d'emblée la question de la brevetabilité du vivant. Aussi, en 1992 et 1993, les premiers travaux préparatoires à l'instauration du Comité international de bioéthique (CIB), sous la houlette de Madame Noëlle Lenoir², exploraient-ils en priorité les différents aspects des progrès de la génétique.

1 Voir *intra*, p. 53.

2 Première présidente du CIB.

Ce premier chantier du CIB débouchait en 1997 sur l'adoption de la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme* (DUGHDH) par la Conférence générale, suivie en 2003 de la *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines* et en 2005 de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme*.

L'une des réalisations principales de l'UNESCO a été d'inscrire la bioéthique à l'agenda politique international. La bioéthique n'est plus une affaire de spécialistes ou d'experts scientifiques, mais c'est une affaire qui interroge la *polis*; elle concerne la communauté des citoyens et elle est placée, comme disaient les Grecs, *es meson* (au milieu). En 1998, fait sans précédent à l'UNESCO, dans le cadre de la célébration du 50^e anniversaire de la *Déclaration universelle des droits de l'Homme* (1948)³, l'Assemblée générale des Nations Unies fait sienne la DUGHDH. Auparavant, l'UNESCO avait coopéré avec l'Union interparlementaire afin que la bioéthique soit l'un des thèmes étudiés par la Conférence interparlementaire⁴. Il en a été de même dans le cadre de la coopération entre l'UNESCO et les organisations intergouvernementales régionales, notamment l'Union africaine (à l'époque Organisation de l'unité africaine) et l'Organisation des États Américains.

Mais l'objectif de formuler, en matière de génétique, des principes et des normes adoptés par consensus était-il atteint une bonne fois pour toutes? La réponse est non. L'un des buts avoués de la DUGHDH était de soustraire le génome humain en son état naturel aux brevets, en le proclamant patrimoine de l'humanité et en le disposant de telle façon qu'il ne puisse donner lieu à des gains pécuniaires⁵. Or la question des brevets en la matière refait périodiquement surface. Un récent épisode a occupé, aux États-Unis d'Amérique entre 2009 et 2013, des cours de justice à différents niveaux avec maints retournements de situation, suite à la volonté de la société Myriad Genetics de détenir des brevets. Fort heureusement, la Cour suprême de ce pays a tranché le 13 juin 2013, en affirmant: «L'ADN produit naturellement est un produit de la nature et n'est pas éligible pour un brevet simplement parce

3 Assemblée générale des Nations Unies, Résolution 53/152 du 9 décembre 1998.

4 *La bioéthique: enjeu international pour la protection des droits de la personne*, 93^e Conférence interparlementaire, Madrid, 1995. <http://www.ipu.org/conf-f/93-2.htm>

5 «Le génome humain sous-tend l'unité fondamentale de tous les membres de la famille humaine, ainsi que la reconnaissance de leur dignité intrinsèque et de leur diversité. Dans un sens symbolique, il est le patrimoine de l'humanité»: article premier de la DUGHDH, et «Le génome humain en son état naturel ne peut donner lieu à des gains pécuniaires», article 4. loc. cit.

qu'il a été isolé»⁶. Au demeurant, il convient de souligner que la Cour suprême dans son Arrêt s'est référée à la DUGHDH.



Cet exemple est donné pour illustrer le premier des objectifs du programme, à mon sens, pour les années à venir : la consolidation permanente des acquis. Il est indispensable de revenir sur les thèmes déjà traités à la lumière des nouveaux développements qui peuvent poser des questions inédites, ou encore placer les problèmes connus sous un éclairage différent. Les positions prises sur les recherches sur les cellules-souches sont un cas d'espèce et il faut sans doute les reconsidérer en raison des espoirs qu'elles suscitent, par exemple dans le domaine de la médecine réparatrice.

La consolidation permanente des acquis

Mais consolider les acquis ne signifie pas uniquement soumettre principes et normes à l'épreuve des nouvelles découvertes et innovations. Il faudrait également poursuivre les efforts consentis par l'UNESCO pour favoriser la création d'institutions dans tous les pays du monde capables de mener dans le domaine de la bioéthique les recherches, la formation et l'information. Sans cette appropriation constante par chaque pays du monde des travaux de bioéthique, des inégalités pourraient se creuser dans ce domaine entre différents groupes de pays dans le monde.

En deuxième lieu, l'UNESCO pourrait anticiper l'impact que les recherches sur le cerveau ne manqueront pas d'avoir au niveau individuel et social. Les neurosciences, l'imagerie cérébrale et les prototypes d'implants électroniques explorent déjà des pistes complexes qui étendront nos connaissances sur les mécanismes des comportements et par conséquent nos capacités de les modifier. Ces questions peuvent avoir des incidences sur les droits et les libertés, telles que la liberté de disposer de sa personne ou le droit à la vie privée.

Enfin, le programme pourrait examiner les incidences éthiques de l'extension de l'électronique dans la pratique médicale, par exemple par le truchement des ordinateurs ou des téléphones portables. Il ne s'agit pas uniquement de la télémédecine qui s'étend à divers champs de la clinique, du diagnostic au monitoring, mais également des transformations qu'elle va induire dans les relations entre le médecin et le patient, notamment pour la gestion de données médicales, la

6 Cour suprême des États-Unis d'Amérique, No 12-398, affaire opposant l'Association américaine pour les pathologies moléculaires à Myriad Genetics.

communication d'informations sensibles, le processus de prise de décisions ou encore d'autres éléments qui entrent en ligne de compte dans la relation thérapeutique.



Certes, les ressources de l'UNESCO ne sont pas inépuisables aujourd'hui; elles seront sans doute encore plus réduites demain. Il faut donc opérer des choix. C'est pourquoi la priorité devrait être accordée à des questions essentielles, et parmi ces questions à celles que l'UNESCO est la mieux placée pour traiter et à celles qui ne seraient pas examinées par d'autres institutions. Enfin, terminons par un vers du poète Louis Aragon qui pourrait nous rappeler que la bioéthique s'édifie en permanence par des êtres humains pour des êtres humains⁷ :

*Rien n'est jamais acquis à l'homme
Ni sa force ni sa faiblesse ni son cœur*



7 Aragon, L. *La Diane française*. Paris : Seghers, 1946.

La bioéthique a besoin de baïonnettes

Henk ten Have

Docteur en philosophie et en médecine

Professeur et directeur du Centre d'éthique des soins de l'université de Duquesne, Pittsburgh, États-Unis d'Amérique

Ancien directeur de la Division d'éthique de la science et des technologies de l'UNESCO (2003-2010)

En examinant le rôle de l'UNESCO, particulièrement celui du Comité international de bioéthique (CIB), dans le domaine de la bioéthique au cours des deux dernières décennies, je vais brièvement traiter trois questions : Qu'est-ce qui a été réalisé ? ; Pourquoi l'UNESCO ? et Que faire au cours des vingt années à venir ?

Qu'est-ce qui a été réalisé ? Il est facile de répéter la longue liste de réalisations uniques du Programme de bioéthique : l'adoption de plusieurs instruments normatifs, la création du CIB et du Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB), la création de comités nationaux de bioéthique, la promulgation d'un programme d'enseignement commun de bioéthique dans les universités du monde entier et la mise en place de l'Observatoire mondial d'éthique, pour n'en citer que quelques-unes. Sans l'UNESCO, ces succès ne seraient pas visibles aujourd'hui. Cependant, à mon avis, la principale contribution durable de l'UNESCO est la facilitation et la promotion de l'apparition d'un nouveau type de bioéthique, à savoir la bioéthique internationale.

Aujourd'hui, nous avons franchi une nouvelle étape dans l'évolution de l'éthique en lien avec la médecine, les soins de santé et les sciences de la vie. Définie au départ, et pendant longtemps, comme une éthique professionnelle, la bioéthique est née au cours des années 1970 en réponse au pouvoir de la science médicale et de la technologie. Elle est rapidement devenue une discipline forte avec un cadre conceptuel et méthodologique clair, et tous les outils d'une discipline scientifique : manuels, revues scientifiques, conférences, associations, programmes éducatifs, etc. Cependant, ce type de bioéthique est étroitement lié aux pays les plus développés qui sont confrontés aux progrès scientifiques et aux innovations technologiques. Elle a donc un programme et une échelle limités qui

ne concernent pas la majorité de la population mondiale qui vit dans des pays moins développés avec un accès limité ou inexistant aux soins de santé, et qui ne profite pas des avancées de la science et de la technologie.

La mondialisation des soins de santé et de la recherche médicale a créé un nouveau contexte pour la bioéthique. Les principales questions bioéthiques d'aujourd'hui ne concernent plus le pouvoir de la science et de la technologie mais celui de l'argent. L'idéologie du marché néolibéral a créé une inégalité croissante au niveau de la santé et des soins de santé. Suite à la privatisation des filets d'assistance sociale et des systèmes de soins de santé, et à la dérégulation et la minimisation des mécanismes de protection sociale, les soins de santé sont devenus encore plus inaccessibles, et les individus, les groupes et les populations sont aujourd'hui plus vulnérables qu'avant. En 1999, le Programme des Nations Unies pour le développement concluait : « Les populations sont de plus en plus vulnérables dans le monde entier¹ ». La bioéthique prend de plus en plus en compte les effets de la mondialisation et se concentre sur ceux qu'on oublie, ceux qui sont invisibles et sur les milliards de personnes qui sont sans pouvoir et sans voix, et qui n'ont pas accès aux soins de santé de base.

La contribution principale de l'UNESCO au cours des deux dernières décennies est son apport important à ce bouleversement de la vision de la bioéthique. La bioéthique se préoccupait déjà du changement planétaire avant même que ce ne soit intégré au nom de la Division des sciences humaines et sociales. Le Programme de bioéthique promouvait une vision plus large de la bioéthique, en reliant les préoccupations individuelles, sociales et environnementales. Ce faisant, il exprimait l'idée de la bioéthique internationale, qui avait été proposée auparavant par Van Rensselaer Potter mais que le domaine de la bioéthique en général ignorait depuis longtemps². Le Programme s'est également préoccupé de différentes questions et sujets tels que la responsabilité sociale, le partage des avantages et la protection des générations futures, en proposant un cadre normatif pour une vraie bioéthique internationale qui pourrait dépasser la vision limitée du « mantra de Georgetown »³.

1 Programme des Nations unies pour le développement. *Rapport sur le développement humain 1999*. Paris, Bruxelles : De Boeck & Larcier, 1999. p. 90.

2 ten Have, H. « Potter's notion of Bioethics. » In *Kennedy Institute of Ethics Journal* 22, n°1 (2012), pp 59-82 (disponible en anglais seulement).

3 Le « mantra de Georgetown » inclut les quatre principes de bienfaisance, non-malfaisance, autonomie et justice.

Pourquoi l'UNESCO? En étudiant les succès du Programme de bioéthique et en réfléchissant à ce qui peut être accompli au cours des vingt années à venir, il faut absolument souligner le rôle spécial de l'UNESCO dans ce domaine où l'on trouve de nombreux acteurs et parties prenantes. Tout d'abord, aucune autre plate-forme internationale de bioéthique ne réunit les perspectives morales de tous les pays sur un pied d'égalité (du moins en principe). Par ailleurs, aucun autre organisme international n'associe la normalisation et les activités de mise en œuvre pratique dans le domaine de la bioéthique. Enfin aucun forum comparable ne réunit la science et l'élaboration de politiques. Cette dernière caractéristique fait référence au CIB. Le fonctionnement institutionnel de ce comité à l'intérieur de l'Organisation et, en même temps, son rôle indépendant en tant qu'organe consultatif spécialisé mettent en relief un aspect unique de la bioéthique internationale. Cela montre également que la bioéthique est davantage qu'un projet universitaire ; il faut l'adapter et la transférer au niveau des activités pratiques sur le terrain. Le savoir-faire réuni dans le CIB reflète cette association des cerveaux et des mains. Enfin, l'UNESCO est également poussée par certaines valeurs qui sont extrêmement pertinentes pour la bioéthique internationale. En particulier, son intérêt pour le patrimoine commun de l'humanité pourrait être mieux exploité dans ce domaine. Cet intérêt attire notre attention vers le bien commun. Elle exprime l'idée fondamentale que l'humanité a besoin d'autre chose que d'un simple échange de marchandises dans un marché libre, et qu'elle ne peut survivre que si elle se préoccupe des biens communs planétaires. Cela ne peut être accompli qu'en se fondant sur une solidarité pragmatique et sur le respect de la diversité.

Que faire au cours des vingt années à venir? Les activités futures doivent reposer sur une analyse des défis fondamentaux. Les principaux problèmes actuels de la bioéthique internationale sont liés aux injustices structurelles et aux inégalités sociales dans le domaine de la santé et des soins de santé. Les études cliniques internationales actuelles ne contribuent pas assez à réduire la charge de la santé internationale et n'aident pas à éliminer l'injustice structurelle⁴. L'anthropologue médical Paul Farmer a conclu que « le problème fondamental de notre époque [est] : la persistance des maladies qui sont faciles à traiter et la croissance de la science et de l'inégalité économique⁵. » Ainsi, à l'époque de la mondialisation,

4 Ganguli Mitra, A. « A social connection model for international clinical research. ». In *American Journal of Bioethics* 13, n° 3, 2013 (disponible en anglais seulement).

5 Farmer, P. *Pathologies of power. Health, human rights, and the new war on the poor*. Berkeley: University of California Press, 2005 (disponible en anglais seulement).

L'objectif de la pratique de la bioéthique devrait être de répondre aux inégalités mondiales en matière de santé et de réintégrer la responsabilité sociale aux soins de santé [...] en tant qu'engagement humain

l'objectif de la pratique de la bioéthique devrait être de répondre aux inégalités mondiales en matière de santé et de réintégrer la responsabilité sociale aux soins de santé, pas en tant qu'opération commerciale mais en tant qu'engagement humain.

Dans ce contexte, on peut dégager trois axes principaux possibles pour le Programme de bioéthique de l'UNESCO. Premièrement, une participation plus active aux activités de politique

internationale, en cherchant à inclure la bioéthique dans les débats sur la santé internationale. L'UNESCO doit participer aux processus consultatifs et aux processus de délibération, comme la révision actuelle de la *Déclaration d'Helsinki*, la révision des directives du Conseil des organisations internationales des sciences médicales, et les initiatives pour élaborer une convention-cadre sur la santé mondiale pour le programme de développement pour l'après 2015 (Organisation mondiale de la santé).

Deuxièmement, le programme de la bioéthique doit activement promouvoir le mouvement d'action pour la justice internationale. Plutôt que de se concentrer sur des technologies sophistiquées ou des questions complexes, il faut développer une bioéthique sociale qui cherche à contrer l'injustice structurelle, la marginalisation et l'exploitation des populations vulnérables. La prochaine génération des problèmes éthiques a moins à voir avec les « technologies convergentes » mais concerne plutôt les « avantages divergents ». Le fait de mettre la justice internationale au cœur du programme implique une approche critique du modèle néolibéral de mondialisation qui est promu par d'autres organisations internationales. Parfois, la coopération avec certaines ONG engagées peut être plus efficace que la collaboration avec les gouvernements. Il faut toujours fournir des opportunités de donner une voix à « la bioéthique d'en bas ».

Troisièmement, il est utile de se rappeler une expression que l'on utilise dans de nombreux pays en développement : les lois sont faites de papier, les baïonnettes sont faites d'acier. En d'autres termes, c'est bien de discuter, mais c'est mieux d'agir. Le Programme de bioéthique doit donc poursuivre ses efforts pour mettre en œuvre le cadre normatif des déclarations à l'aide d'activités pratiques.

Cependant, ces activités pourraient être plus ciblées qu'autrefois, en reconnaissant que toutes les conditions ne sont pas également favorables au développement de la bioéthique. Il faut aussi cibler les pays de manière très sélective, également pour des questions de contraintes budgétaires. Cependant, à l'intérieur des cibles sélectionnées, il faut mettre en œuvre un large éventail d'activités interdépendantes en promouvant les comités fonctionnels de bioéthique, en stimulant les programmes d'éducation active et en encourageant les débats publics, tout en surveillant et en élaborant des rapports sur ces progrès, afin de promouvoir les modèles nationaux de bioéthique.





Pourquoi une bioéthique globale ?

20^e anniversaire du Programme de bioéthique de l'UNESCO

Trente articles de quatre pages chacun délivrent des définitions accessibles de la bioéthique et de son action, à partir de l'expérience des auteurs, spécialistes des quatre coins du monde, hommes et femmes qui ont contribué au Programme de bioéthique de l'UNESCO. Ce livre est une autre manière de célébrer les vingt ans d'existence du programme. Le lecteur y trouvera des idées percutantes sur les concepts et propriétés philosophiques de la bioéthique, sa capacité normative, ses champs d'application et ses défis.

Des auteurs tels que **Daniel Callahan, Michèle Stanton-Jean, Federico Mayor, Juliana González, Michael Kirby, Mary Rawlinson, Henk ten Have** et **Vasil Gluchman** parlent de l'histoire du programme et débattent sur son encadrement optimal pour l'avenir en termes de valeurs, procédures, principes et politiques. C'est grâce au discernement bioéthique, avec sa complexité, la diversité culturelle, la différenciation sociale et l'inégalité économique, que les réponses peuvent être trouvées, les pieds ancrés dans l'histoire locale et le regard tourné vers un ample horizon.



Contact:

Programme de la bioéthique
UNESCO, Paris, France
Courriel : bioethics@unesco.org
Tél : +33 (0)1 45 68 38 57
www.unesco.org/bioethics



9 789232 000484