

QU'EST-CE QUE LA BIOETHIQUE ?

Note d'information préparatoire au débat Epi du mercredi 16 mars 2005
établie par Michel Brugvin¹)

« Nous ne sommes pas compétents, mais nous sommes tous concernés. (...) Il faut nous préparer à affronter un jour la question ontologique par excellence : celle d'un homme nouveau où il y aurait, manipulations génétiques aidant, plus et moins que dans l'homme traditionnel. »

Jacques Julliard²

1/ REMARQUES PRELIMINAIRES

1/ Face à l'**importance croissante de la Recherche et Développement (R&D)** des sciences et techniques du vivant, une réflexion éthique est nécessaire.

2/ La bioéthique a **pour enjeux, à la fois l'individu et la société, et au delà, l'humanité même**. On peut dire que sont également visées la culture et la nature. Cela est vrai au présent et au futur.

3/ La question fondamentale de la bioéthique demeure bien celle de l'éthique ou de la morale, c'est à dire **la question du vivre ensemble en société**. Mais elle prend tout son sens quand on a à l'esprit que nos **sociétés** sont **elles-mêmes complexes**. C'est à dire : composites, pluralistes, multiculturelles, en même temps qu'individualistes et composées de groupes d'intérêt divers, et évolutives. C'est bien pourquoi la question de la bioéthique ne se posait pas dans le monde des années 1900 ni même de 1950, en tout cas pas de cette manière ni avec cette ampleur.

4/ La bioéthique présente ainsi **une expression** remarquable et très significative **des grands problèmes et des enjeux du monde contemporain**. Par rapport à ceux-ci, la bioéthique fonctionne comme un **verre grossissant**.

5/ En ce sens, la question bioéthique permet d'illustrer certaines **tensions essentielles** de notre temps. On peut citer particulièrement, et pour schématiser, les **tensions entre** :

- d'une part ce qu'on peut appeler **une vision moderniste laïque universaliste** (typique de l'idéal républicain) ; et une philosophie plus soucieuse de solidarité et de d'égalité économique et sociale.
- et d'autre part **une approche** (d'origine américaine) plus **individualiste et souvent de tendance communautariste**; et une philosophie ethico-politique d'inspiration libérale - voire hyper libérale.

Dit autrement et plus concrètement : est en cause la question du **partage entre** ce qui relèvera de **l'initiative privée** (individuelle, communautaire, entrepreneuriale) **et ce qui sera régulé par l'autorité publique** (de l'Etat particulièrement).

¹ Note établie à partir de documents mentionnés ci-après en bibliographie, particulièrement le livre de Gilbert Hottos.

² « *L'homme infini* », chronique de Jacques Julliard, « *Le Nouvel Observateur* » (je n'ai malheureusement pas noté la date de ce n° du Nouvel Obs. (probablement de 2003), mais je tiens la photocopie de l'article à la disposition de ceux qui le souhaitent).

2/ HISTORIQUE : D'UN NOUVEAU MOT A DE NOUVELLES INSTITUTIONS

Il est intéressant de noter que le mot a été créé en 1970 (ou n'a été créé qu'en 1970...).

1/ Conscience tardive de l'évolution des sciences et des techniques

Jusqu'à assez récemment, il n'y a pas eu de vraie conscience collective de l'importance croissante de la Recherche et du Développement techno-scientifiques (R&D) et de ses enjeux.

La science demeurait dans l'esprit public une affaire de discours et de théorie, suivant une tradition d'externalisation de la technique sous la rubrique « application et moyens », intellectuellement peu valorisée.

A de rares exceptions près, on a mis beaucoup de temps à reconnaître que la **science** était **devenue moins représentation qu'intervention, opération, production et création.**

2/ Nuremberg (1947), Potter (1970) et la bio médecine (1970-2000)

- La préhistoire proche de la bioéthique renvoie au Code de Nuremberg (1946-47)³ qui définit les conditions de l'expérimentation humaine, dans l'esprit qui est aussi celui de la Déclaration Universelle des Droits de l'homme (1948), en exigeant particulièrement : le consentement informé et volontaire du sujet ; une finalité bénéfique (thérapeutique) ; la réversibilité des dommages éventuels, etc.
- Le terme « bioéthique » est forgé par un oncologue⁴ américain Van Rensselaer Potter⁵.
Ce premier usage du mot renvoie à une vision positive du progrès scientifique et technique, tout en soulignant vigoureusement la nécessité de l'accompagner par une réflexion éthique prenant explicitement en compte les valeurs et la totalité (la société globale et la nature, la biosphère).
- L'Association Médicale Mondiale (AMM, fondée en 1947) intègre ces principes dans sa Déclaration d'Helsinki (1964). Elle énonce et précise des positions importantes en 1975 et 2000.
- En dépit de ces orientations originelles, la bioéthique va se développer aux Etats-Unis dans la proximité de l'éthique médicale davantage centrée sur l'individu et à propos de l'expérimentation sur l'être humain.

³ Il figure dans les attendus de jugement rendu en 1947 par le Tribunal Militaire Américain de Nuremberg condamnant une vingtaine de médecins nazis pour avoir expérimenté sur des prisonniers de façon barbare.

⁴ Oncologie du gr. *onkos* « grosseur, tumeur » (études des tumeurs cancéreuses). Oncologue : médecin spécialiste en oncologie

⁵ Celui-ci publie en 1970 un article « *Bioethics, the science of survival* » qu'il intègre dans son livre : « *Bioethics, Bridge to the Future* » (1971).

3/ Les comités d'évaluation éthique

L'évaluation pluridisciplinaire collective et éthique au sein de comités de la recherche (auxquels tout projet d'expérimentation humaine doit être soumis) constitue une évolution très importante dans la représentation et le fonctionnement de la R&D.

Elle est liée à la reconnaissance des droits du patient soulignant l'autonomie de celui-ci et mettant en question la posture traditionnelle du médecin, seul juge du bien de son patient.

C'est au cours des années 1970, que sont créés toujours aux Etats-Unis, les premiers centres de bioéthique en même temps que sont établies les premières commissions d'éthique au plan national : le *Hastings Center* (New York) et le *Kennedy Institute of Ethics* (Washington).

Ces entreprises débouchèrent sur la première « Encyclopédie de bioéthique »⁶, et sur le *Rapport Belmont* qui formule les bases du « principlisme » (*principlism*)⁷.

La décennie de 1980 marque les débuts de l'internationalisation de la bioéthique, spécialement son développement sur le plan institutionnel en Europe et sous l'impulsion de la France. La France est le premier pays à créer un Comité national permanent : le CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé) institué par décret en 1983. Des instances européennes voient le jour dans les années 90.

D'une manière générale, la créativité institutionnelle de la bioéthique est tout à fait remarquable.

3/ ESSAI DE DELIMITATION THEMATIQUE

L'étendue du domaine de la bioéthique est immense. Qu'on en juge par ce panorama (non exhaustif) articulé en deux ou trois grands ensembles qui se recoupent partiellement : les plans de la nature, des personnes et du sociétal /politique.

1/ Du côté de la nature :

Quelques exemples :

- espèces et écosystèmes détruits, menacés, perturbés ;
- biodiversité ;
- expérimentation sur les animaux ;
- déséquilibres de la biosphère : pollutions, effet de serre, couche d'ozone dégradée ;
- développement durable et principe de précautions ;
- OGM (Organismes Génétiquement Modifiés) : transgénèse, clonage....
- etc.

Dit autrement, on a affaire ici surtout à la dimension environnementale et écologique, ou - pour reprendre les vieilles distinctions traditionnelles - à la biologie végétale et animale, c'est à dire au « vivant non humain ».

Mais bien sûr toutes ces questions concernent aussi les humains à des degrés divers, certaines directement, par exemple, les aliments génétiquement modifiés, la xénogreffe,

⁶ « *Encyclopedia of Bioethics* » Œuvre du « *Kenedy Institute* » 1978. Seconde édition : 1995.

⁷ Le « principlisme » désigne un ensemble de principes éthiques minimaux universellement acceptables destinés à guider la solution de conflits survenant dans la pratique biomédicale en milieu pluriethnique.

2/ Au plan des personnes :

Quelques exemples :

- procréation médicalement assistée : de la contraception (pilule, etc.) au clonage ;
- euthanasie, soins palliatifs, acharnement thérapeutique ;
- transplantation d'organes et de tissus ;
- définition du début et de la fin de la vie humaine ;
- etc.

Dit autrement, on a affaire ici surtout au vivant humain. Cela concerne particulièrement la biomédecine et la R&D biomédicale.

Ici également toutes ces questions chevauchent partiellement celles repérées du côté de la nature.

Ces deux plans (plan de la nature et plan des personnes) rebondissent eux-mêmes, à des degrés divers, si on les aborde du point de vue « sociétal et politique », le troisième grand ensemble.

3/ Au plan sociétal et politique (et social, juridique, économique...) :

Quelques exemples :

- réguler strictement par l'Etat ou laisser à l'initiative privée l'offre et l'exploitation de techniques biomédicales (par exemple les tests génétiques) ;
- brevetabilité du vivant, non humain et humain ;
- légiférer ou non sur des questions relevant aussi de la conscience individuelle dans un société pluraliste (depuis les décisions procréatives aux choix de fin de vie)
- articuler dans le domaine biomédical les exigences non convergentes de la liberté individuelle, des intérêts particuliers, de la solidarité, de la justice et de l'égalité ;
- Tiers – Monde, inégalité biomédicale planétaire, maladies orphelines....
- etc.

4/ UN EXEMPLE EVOCATEUR PARMIS D'AUTRES : I.I.A.D. (INSEMINATION ARTIFICIELLE AVEC DONNEUR)

Un cas très simple illustre la complexité de toute bioéthique : l'IAD (Insémination Artificielle avec Donneur de sperme, généralement anonyme), qui permet, entre autres, de pallier certaines stérilités. Cet exemple est emprunté à un domaine qui demeure central : la « *procréation médicalement assistée* ».

A partir de cet exemple, de nombreuses interrogations de la bioéthique se posent et s'enchaînent :

1. Nous ne faisons que mentionner ici les questions sur la **fiabilité** de l'IAD.
2. Notons que, dès le départ, des alternatives sont envisageables, telle l'adoption. Ce qui montre bien que le recours à l'IAD est d'emblée un **choix moral , psychologique et social**.
3. Se posent ensuite des **questions relatives à la collecte du sperme**
 - a. don gratuit ou non ,
 - b. anonymat absolu et définitif du donneur ou non ;

- c. critères de qualité sanitaire⁸ du sperme et d'appariement minimal⁹
 - d. possibilité ou non de faire intervenir d'autres critères de sélection des donneurs de sperme et de sélection du sperme¹⁰.
4. Les banques de spermes et les centres d'insémination peuvent être **régulés par la loi** et soumis à l'agrément officiel **ou** au contraire, **laissés à l'entreprise privée** dans le cadre du marché et du droit commercial.
 5. Quel est le **statut du sperme** : choses, choses abandonnées, biens commercialisables, parties inaliénables du corps humain qui est hors commerce... ?
 6. **Quelles demandes seront acceptées** : exclusivement des couples hétérosexuels (mariés, stables...), les femmes seules, les couples d'homosexuelles... ?
 7. **Faut-il ou non révéler à l'enfant** qu'il a un père biologique différent de son père social ?
 8. L'IAD ne va pas sans susciter des questions relatives à la **définition du couple, de la famille, de la paternité, de la filiation**, qui concernent les fondements traditionnels et actuels de la société. Elle modifie les identités individuelles et les modalités de **liaison intra – et inter- générationnelle**.
 9. Ces questions interpellent le **sociologue, le psychologue et le psychanalyste, le juriste, l'économiste, le décideur politique**. Plus profondément encore, elles suscitent **l'interrogation du philosophe** et du théologien, tout en heurtant des morales établies. Selon certaines morales qui peuvent être traduites en règles de droit, l'IAD, même avec le consentement du mari, est assimilé à un adultère et l'enfant ainsi conçu est illégitime.
 10. Se posent aussi des questions de justice, d'égalité et de solidarité : **l'Etat doit-il**, et dans quelle mesure, **prendre en charge le coût** de la procréation médicalement assisté ? Cette prise en charge éventuelle ne concernerait-elle que les cas de stérilité avérée, ou faut-il l'étendre à d'autres demandes ?
 11. Ne sommes-nous pas ici **au seuil d'une médecine artificieuse** au service de demandes émanant de désirs individuels ou collectifs qui peuvent paraître contre-nature et qui sont certainement contre-tradition ?
 12. Et une fois engagé sur cette voie, qu'est ce qui empêche de **s'aventurer toujours plus avant dans l'artifice** : insémination du sperme d'un conjoint décédé, fécondation *in vitro* avec diagnostic pré-implantatoire, sélection eugénique d'embryon et choix du sexe, mère porteuse, grossesse post ménopause, achat d'embryons congelés, sélectionnés, reproduction par clonage....
 13. Etc.....

« La reproduction apparaît désormais davantage comme une combinatoire de possibilités techniques à la disposition des préférences individuelles ou communautaires, que comme la voie unique imposée par la nature ».(Gilbert Hottois)

⁸ Age, absence de maladie infectieuse transmissible, risques génétiques...

⁹ Au sens où l'on évite que la femme au sein d'un couple européen reçoive le sperme d'un donneur africain, par exemple ou inversement.

¹⁰ Scientifiquement plus ou moins fondés ou non : groupe sanguin, couleur des yeux et des cheveux, taille, poids, appartenance ou réussite sociale, profession, traits de personnalité, etc...mais aussi par exemple l'exigence que le donneur ait déjà eu une expérience parentale et vive en couple...

5/ ESSAI DE DEFINITION

Comment définir rigoureusement, au delà de ces premières approximations successives, ce qu'est la bioéthique ?

1/ On peut relever quelques définitions lues dans les dictionnaires.

Ces définitions mettent l'accent, parfois de façon exclusive, sur les aspects biomédicaux.

Petit Robert (2000)

« Bioéthique : 1982 ; de *bio-* et *éthos*. *Discipline étudiant les problèmes moraux soulevés par la recherche biologique, médicale et génétique.* »

Hachette (1989)

« *Etude des préceptes moraux qui doivent présider aux pratiques médicales et biologiques concernant l'être humain.* »

2/ En revanche d'autres définitions expriment une approche plus large.

- C'était le cas dès le départ lorsque le terme « bioéthique » a été forgé par Potter en 1970¹¹. Ce premier usage du mot prend explicitement en compte la totalité : la société globale et la nature, la biosphère...

- C'est également le cas de définitions récentes, telle celle de Gilbert Hottois¹² que nous reprenons ici à notre compte :

« *La bioéthique*

- *couvre un ensemble de recherches, de discours et de pratiques,*
- *généralement pluridisciplinaires et pluralistes,*
- *ayant pour objet de clarifier, et, si possible, de résoudre*
- *des questions à portée éthique,*
- *suscitées par la R&D biomédicale et biotechnologique,*
- *au sein de sociétés caractérisées à des degrés divers comme individualistes, multiculturelles et évolutives ».*

POUR ALLER PLUS LOIN

« *Qu'est-ce que la bioéthique ?* », Gilbert Hottois, Chemins philosophiques, Vrin septembre 2004

« *Le principe d'humanité* », Jean Claude Guillebaud ; Seuil, 2001

« *La sagesse des modernes* », dix questions pour notre temps, André Comte-Sponville et Luc Ferry. Chapitre 2 *Neurologie et philosophie : y-a-t-il des fondements naturels de l'éthique ?* Chapitre 3 : *Humanitaire et bioéthique : vers une sacralisation de l'humain ?*

« *Le rêve biotechnologique* », Lucien Sfez, « Que-sais-je », PUF, 2001

jeudi 24 février 2005

¹¹ Un article « *Bioethics, the science of survival* » qu'il intègre dans son livre : « *Bioethics, Bridge to the Future* » (1971).

¹² « *Qu'est-ce que la bioéthique ?* », Gilbert Hottois, Chemins philosophiques, Vrin septembre 2004