

Premières Journées de Bioéthique de Dakar

11 au 13 juillet 2005

Actualité de la bioéthique

Professeur Claude Huriet

Sénateur honoraire

Membre du Comité International de Bioéthique de l'Unesco

En une trentaine d'années, le terme de « bioéthique » s'est propagé à travers le monde. Pour Reusselaer-Potter, cancérologue, qui l'a « inventé », le biologiste parce qu'il intervient sur la vie doit se poser des questions éthiques sur son action.

Au fur et à mesure que l'on progresse dans la connaissance de vivant et où l'on dispose de moyens de l'utiliser à travers les « biotechnologies », la nécessité de la bioéthique s'impose de plus en plus. La bioéthique n'est pas la morale, elle n'est pas une science. À juste titre, Hans Küng distingue « l'éthos » qui elle est l'attitude morale fondamentale de l'homme, de « l'éthique » qui détermine le choix de nos actes.

La bioéthique est un questionnement, une réflexion qui est nécessairement pluraliste; elle est évolutive et ne peut prétendre à l'universalité car elle se fonde sur des valeurs spirituelles et culturelles différentes selon les peuples et les civilisations. C'est une quête permanente de « l'accord entre l'âme et l'environnement » (Jean Bernard)

Quelle que soit la qualité de la réflexion qui l'anime, la bioéthique ne peut aboutir à la définition de normes. Elle s'exprime par des recommandations, des avis, qui, même s'ils sont approuvés par une majorité, n'acquiert pas pour autant « force de loi ». Pour cette raison, certains contestent le caractère démocratique des instances éthiques qui se traduit par le pluralisme des membres qui les composent, par la liberté d'expression et le respect des opinions de chacun.

Ainsi définie, l'éthique est distincte de la loi qui, elle, définit des normes dont la transgression entraîne une sanction mais la loi doit prendre en considération la réflexion éthique. Parler de « loi de bioéthique » ou de « loi bioéthique » est critiquable. Seule la dernière en date des lois françaises concernant la bioéthique y fait explicitement référence : loi « relative » à la bioéthique du 6 août 2004.

Les lois qui l'ont précédée sont au nombre de quatre et les intitulés reflètent clairement leur contenu donnant ainsi un sens à la bioéthique :

-- loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988, « relative à la protection des personnes dans la recherche biomédicale », proposition de loi sénatoriale connue sous le nom de ces deux coauteurs : C. Huriet et F. Sérusclat.

-- loi n° 94-548 du 1er juillet 1994 « relative au traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé »

-- loi n° 94-653 du 1er juillet 1994 « relative au respect du corps humain ».

-- loi n° 94-654 du 22 juillet 1994 « relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.

--loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique.

Ainsi, en quinze ans, la France s'est dotée d'un corpus législatif largement inspiré au départ par les grandes déclarations internationales dont la première en date est celle de Nuremberg de 1947. Elle constituait une réponse aux épouvantables expérimentations humaines effectuées dans les camps nazis qui avaient bouleversé la conscience universelle.

La France a été le premier pays à effectuer le passage « de l'éthique à la loi », ou, pour reprendre le titre du rapport du Conseil d'Etat rendu public en 1988 : « Sciences de la vie : de l'éthique au droit ».

Fort de ce recul de quinze ans, de l'expérience acquise tout au long de mes 18 années de vie parlementaire et de la participation aux travaux du Comité Consultatif National d'Ethique français (le CCNE), plus récemment au Comité International de Bioéthique de l'Unesco (le CIB), je vous propose des éléments de réponse aux trois questions que beaucoup se posent en matière de bioéthique :

- pourquoi la bioéthique ?
- où la réflexion bioéthique est-elle nécessaire ?
- comment peut-elle et doit-elle se développer ?

La bioéthique : pourquoi ?

Créée en 1983, le comité national d'éthique français s'intitule « Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et la santé ».

Si la biologie – la science du vivant – n'est pas d'apparition récente, la biologie humaine a connu, au cours des cinquante dernières années surtout, une véritable révolution concernant le progrès des connaissances et le progrès des techniques. Chacun d'eux suscite l'espoir d'améliorer la santé de l'homme mais en même temps des interrogations sur les limites et les conséquences du progrès quand il s'applique à l'homme. C'est ce sentiment ambivalent, d'enthousiasme quant au pouvoir sans limite du génie humain et d'inquiétude quant au « prix à payer » qui est à l'origine de la réflexion bioéthique.

J'en donnerai trois exemples :

- la recherche biomédicale
- les greffes d'organes
- l'assistance médicale à la procréation.

La recherche biomédicale

Les progrès évoqués précédemment, qu'ils concernent la compréhension de la physiologie ou des pathologies humaines, les possibilités thérapeutiques ou les moyens diagnostiques, procèdent, dans un premier temps, d'études ou d'expérimentations animales. Le passage aux applications chez l'homme constitue un moment critique indispensable dont la déclaration de Nuremberg de 1947 a reconnu le caractère licite sous la condition impérative du recueil préalable du consentement libre, éclairé et express des personnes concernées.

Les principes éthiques « applicables aux recherches médicales sur des sujets humains » ont été énoncés dans la déclaration d'Helsinki de l'Association médicale mondiale de juin 1964. On peut souligner : l'objectif des recherches (amélioration des méthodes diagnostiques, thérapeutiques et de prévention...), l'obligation de garantir le respect de tous les êtres humains, la nécessité de se conformer aux principes scientifiques généralement reconnus, d'élaborer un protocole expérimental à soumettre « à un comité d'éthique indépendant » etc..

Le législateur français a inscrit ces principes éthiques dans la loi du 20 décembre 1988, loi protectrice de la personne, en instituant des « comités de protection des personnes dans la recherche ». Elle a d'ailleurs largement inspiré une directive européenne qui s'applique désormais aux vingt cinq Etats membres de l'Union.

Les greffes d'organes

Les premières transplantations d'organes chez l'homme ont concerné les reins, voici quarante ans, puis le coeur. Les gestes chirurgicaux sont bien codifiés et les problèmes de compatibilité entre donneurs

et receveurs sont de mieux en mieux résolus. En revanche, les questions éthiques concernant le don d'organe sont cruciales. Les principes sont les mêmes que ceux qui sont censés régir le don du sang. Le don d'organe doit être volontaire, anonyme et gratuit. Mais deux facteurs jouent en sens inverse : la pénurie d'organes, allongeant les listes d'attente, et le développement des prélèvements sur donneurs vivants. Les trafics d'organes se développent au plan international, et les greffes de foie et de reins posent la question des pressions éventuellement exercées sur des donneurs vivants « potentiels » au sein même des familles. Il faut aussi souligner qu'un prélèvement effectué sur une personne bien portante est contraire au principe juridique en vertu duquel on ne peut pas porter atteinte à l'intégrité physique d'une personne si ce n'est dans l'intérêt de sa propre santé.

L'assistance médicale à la procréation

En France, on englobe sous ce vocable l'ensemble des techniques qui permettent la procréation en dehors du processus naturel, ayant pour objet « de remédier à la fertilité d'un couple ou d'éviter la transmission d'une maladie d'une particulière gravité »

Elle englobe la stimulation ovarienne et la fécondation in vitro – la FIVETE –. La fécondation in vitro permet le diagnostic pré-implantatoire et, par là, la sélection d'embryons, ainsi que le recueil de cellules souches embryonnaires, et bien entendu le clonage - c'est-à-dire le transfert nucléaire dans un ovocyte énucléé, qu'il soit reproductif, pour l'instant universellement condamné, ou « thérapeutique ». La simple énumération de ces techniques, de leurs applications, de leurs conséquences et des graves questions qu'elles soulèvent, suggère la nécessité d'une réflexion éthique que l'on peut ainsi résumer : « La fin justifie-t-elle les moyens ? ». Une autre interrogation sous jacente concerne la définition même de la vie et son commencement. Deux options et deux seules sont envisageables : le respect de la vie dès son origine, c'est à dire dès la fusion des gamètes ce qui interdit toute atteinte, toute utilisation de l'embryon humain ; ou « la personnalité différée », l'embryon pouvant faire l'objet du septième au quatorzième jour, apparition de l'ébauche du tissu nerveux, d'expérimentations ou de prélèvement de ses cellules.

Ces trois exemples ne résument pas à eux seul le champ de la bioéthique dans lequel s'inscrivent aussi des questionnements sur la fin de vie. Mais ils donnent une illustration concrète du « pourquoi » d'une telle démarche. Se pose aussi la question de savoir si la bioéthique, parce qu'elle est consubstantielle aux progrès des biosciences et de la médecine, ne trouve son utilité que dans les pays où ces progrès sont mis en oeuvre annonce. La réponse est à coup sûr négative.

La bioéthique : où ?

La réponse laconique est : partout...

En 1995, au nom du groupe français de l'Union Interparlementaire (qui rassemble des représentants de 130 pays du monde), j'avais fait inscrire à l'ordre du jour de la 93e conférence réunie à Madrid le thème : « Bioéthique et droits de l'Homme ». La résolution finale soulignait l'urgence « d'élaborer au niveau mondial un corps de principes communs respectueux de la diversité des cultures, des croyances, des valeurs spirituelles et des héritages historiques » et « priait instamment les Etats de créer des comités nationaux d'éthique (--) si ils le souhaitaient « en coopération avec le Comité International de Bioéthique de l'Unesco »

La perception des menaces et des risques auxquels sont exposés les Etats dans lesquels aucune disposition n'est prise, d'être envahis par des pratiques non conformes à l'éthique et interdites dans un nombre croissant de pays, est à l'origine de cette prise de conscience. À titre d'exemple, on peut citer des trafics d'organes « achetés » dans des populations pauvres, ou des essais thérapeutiques effectués d'une manière non conforme à l'éthique dans des pays en développement. De nombreuses déclarations

internationales ont énoncé les principes éthiques auxquels de telles recherches doivent répondre : nécessité du consentement tenant compte du contexte culturel, évaluation éthique de la recherche reposant notamment sur la mise en place de comités d'éthique indépendants du gouvernement et des commanditaires de la recherche, etc.

Dans ces pays, les priorités de la recherche doivent tenir compte des pathologies existantes et des problèmes sanitaires auxquels sont confrontées les populations dont le suivi doit assurer après le terme de la recherche. Une question particulièrement délicate et conflictuelle concerne, en matière d'essais cliniques de médicaments, le choix du traitement de référence et le placebo.

Si l'on est convaincu de la nécessité pour tout Etat de prendre en considération -- parce que c'est sa responsabilité -- dans sa propre politique de santé, les aspects éthiques, se pose alors la question de savoir « comment s'y prendre ? »

La bioéthique : comment ?

Les difficultés ne doivent pas être sous-estimées, quel que soit d'ailleurs le niveau de développement. Les opinions publiques, quand elles perçoivent le progrès médical et ses effets souvent spectaculaires, ne s'interrogent pas spontanément sur les conditions dans lesquelles il prospère ni sur ses inconvénients, ses limites ou ses risques.

Les décideurs politiques ne mettent pas dans leurs priorités, le développement d'une démarche dont ils perçoivent mal les enjeux et plus clairement les inconvénients potentiels que recèle la création de structures « indépendantes », pour peu qu'elles acquièrent une autorité morale !

De ce point de vue, la résolution de l'UIP, par ce que « parlementaire », c'est à dire exprimant à ce titre la volonté des représentants des peuples, doit être connue et utilisée intelligemment par ceux qui veulent promouvoir la bioéthique dans leur pays.

Le CIB a été chargé par la conférence générale de l'Unesco réunie pour sa 31e session en 2001 d'élaborer une déclaration internationale sur la bioéthique qui entre dans sa phase finale. Elle préconise la mise en place de comités d'éthique « indépendants, pluridisciplinaires et pluralistes » chargés « d'évaluer les problèmes éthiques, juridiques et sociaux que posent les projets de recherche scientifique et les évolutions technologiques, d'élaborer des principes directeurs et des recommandations sur les questions relevant de la présente déclaration conformément aux principes qui y sont énoncés ».

Ce texte souligne aussi la nécessité d'ouvrir un débat public sur ces questions et de développer « toutes les formes d'éducation et de formation en matière de bioéthique avec la participation éventuelle d'organisations non-gouvernementales ». Il fait appel enfin à la solidarité et la coopération internationale y compris en matière d'information scientifique et de partage des connaissances scientifiques et technologiques.

Ainsi les enjeux sont clairs, les objectifs sont précis, les moyens à mettre en oeuvre sont recensés. Les responsabilités sont bien définies et les conditions de réussite sont inventoriées. Il ne reste donc plus qu'à « passer à l'acte »

Ce n'est plus qu'une question de volonté !