

Comité de Liaison ONG-UNESCO

Commission programmatique mixte *Science et éthique*

Éducation à la bioéthique

**La bioéthique ne peut se fonder que sur la
pratique démocratique et la participation active
de tous les citoyens***

* Communiqué de l'UNESCO, octobre 2001, à la suite de la table ronde des ministres de la science sur « la bioéthique, un enjeu international

Cette plaquette a été préparée à l'occasion de la Conférence internationale des ONG
Décembre 2007, par la sous-commission *Bioéthique* de la CPM *Science et éthique*.

Sommaire

	page
Présentation	3
L'éducation à la bioéthique, pour quels objectifs, quels publics et selon quelles modalités ?.....	5
1. LA BIOÉTHIQUE	7
Définitions	7
Quelques repères historiques	9
Le Code de Nuremberg, 1947	12
Les Trois Déclarations de l'UNESCO relatives à la bioéthique	13
2. L'UNESCO ET L'ÉDUCATION À LA BIOÉTHIQUE	15
Le projet initial.....	15
L'enseignement de l'éthique : rapport du COMEST.....	18
3. EXPÉRIENCES ET PROGRAMMES	21
La bioéthique dans l'enseignement secondaire en France.....	21
Une expérience d'éducation à la bioéthique à l'université de Cergy-Pontoise, France*	23
Outils pédagogiques pour l'enseignement de la bioéthique en Asie et dans le Pacifique	24
Enseignement supérieur et bioéthique en France.....	26
L'éducation à la bioéthique aux Etats-Unis : quelques exemples	28
L'enseignement de la bioéthique dans les facultés de médecine au Canada	30
4. ÉLÉMENTS DE RÉFLEXION	31
Que faut-il entendre par 'Formation à la bioéthique' ?	31
L'éducation des citoyens à la bioéthique.....	34
Éthique des moyens scientifiques, éthique des fins sociétales.....	35
Bioéthique : entre universalisme et mondialisation	37
Une prise de position de la Conférence des comités nationaux d'éthique au Conseil de l'Europe	40
Perspectives religieuses et spirituelles sur la bioéthique	41
Le principe du consentement éclairé et son application.....	43
Bioéthique et propriété industrielle.....	47
5. LES ONG ET LA BIOÉTHIQUE	49
À propos des Déclarations de l'UNESCO	49
À propos de l'éducation à la bioéthique	52
EN GUISE DE CONCLUSION	55
ANNEXES	56

Présentation

Il n'est plus personne pour douter du rôle des ONG dans la réalisation des programmes internationaux élaborés par les organisations internationales et adoptés par les conférences ou assemblées générales des États membres. C'est donc tout naturellement que l'article 23 de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* invite les États à encourager les ONG à participer à la démarche d'éducation et d'information en matière de bioéthique.

Il s'agit d'une « déclaration », adoptée certes à l'unanimité des États membres, mais n'ayant aucun caractère contraignant. On n'adhère pas à des principes éthiques sur injonction administrative même si, pour leur part, les États se doivent d'accomplir un effort d'information du public et faire respecter certains principes, y compris par la loi.

La Déclaration n'aura de sens et de force que si les principes qu'elle énonce et qui se veulent universels reçoivent l'adhésion de chacun : celle des institutions publiques et privées directement concernées ; celle des chercheurs scientifiques, des médecins et autres professionnels de la santé et de la biologie ; mais aussi celle des citoyens, qui peuvent être un jour des patients et qui doivent, sans attendre cette extrémité, prendre conscience que c'est aussi leur affaire — ne serait-ce que le jour où il leur sera demandé de se prononcer dans une consultation impliquant un engagement à long terme, avec les risques que cela comporte.

C'est ce qui rend si importante l'éducation conçue non pas tant comme un enseignement de règles que, précisément, comme l'apprentissage de l'intervention dans un débat où s'entremêlent données scientifiques et aspirations sociétales. L'invitation à participer à la démarche d'éducation et d'information ne devrait donc pas être considérée comme s'adressant aux seules ONG spécialisées. Elle concerne aussi ces ONG que l'on qualifie parfois de « généralistes ».

Les personnes qui se regroupent dans les ONG, notamment celles qui entretiennent des relations avec l'UNESCO, sont mues par un certain sens de leur responsabilité sociale, s'exprimant au travers de leur action pour des objectifs d'intérêt général. Elles sont ouvertes à la nouveauté des objectifs de la Déclaration. Regroupées dans le Comité de liaison ONG-UNESCO et dans la Commission programmatique mixte *Science et éthique* elles se sont posé la question : « Comment sensibiliser l'opinion par le canal des structures de nos ONG respectives ? »

Cette plaquette est une réponse au défi de l'article 23 de la Déclaration.

André Jaeglé, FMST
Président de la Commission programmatique
mixte *Science et éthique*

L'éducation à la bioéthique, pour quels objectifs, quels publics et selon quelles modalités ?

Mandatés en 2005 par la Commission programmatique mixte *Science et éthique*, des représentants d'ONG ont constitué un groupe de travail sous la responsabilité de Gwen TERRENOIRE (FMTS). Le présent dossier restitue donc les démarches entreprises et précise les objectifs visés. Ces derniers sont au nombre de cinq :

1. Initier les ONG à la connaissance des textes officiels de l'UNESCO qui posent le principe d'une éducation à la bioéthique ;
2. Instruire les ONG sur les pratiques identifiées dans différents pays ;
3. Favoriser une réflexion sur le contenu des concepts de *bioéthique* et d'*éducation* par l'étude des volets historique, juridique, philosophique, scientifique, religieux et d'autres courants de pensée ;
4. Fournir aux ONG les outils de travail nécessaires afin qu'elles prolongent, selon leurs spécificités, l'instruction d'un dossier sur lequel la société civile doit se positionner ;
5. Leur proposer un séminaire de travail.

Ce dossier, rapport d'étape au terme de deux années de travail, met l'accent sur des constats et des interrogations :

1. Mot nouveau, apparu aux Etats Unis en 1970, la bioéthique illustre la tension entre le développement technico-scientifique et l'interrogation éthique. Cette tension appelle une méthode capable de réunir dans une même démarche, la lecture des faits de science et le repérage des valeurs auxquelles ils renvoient. **L'éducation à la bioéthique** trouve donc sa nécessité dans le besoin de communiquer des connaissances et celui de les interroger, le tout dans le cadre d'une formalisation rigoureuse et ouverte.
2. Cette nécessité est explicitement exprimée dans les Déclarations et Rapports officiels de l'UNESCO : *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme (1997)*, *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines (2003)*, *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme (2005)*, *Rapports COMEST*, *Rapports des CIB*. Le besoin est donc établi. Le contenu reste à formaliser.
3. L'enseignement de la bioéthique constituant une étape vers l'éducation à la bioéthique, il importe d'inventorier et d'analyser les expériences lancées dans les différents enseignements : où se pratiquent-elles ? Quelles questions les sous-tendent ? Proposent-elles des réponses ? Qui les initie ? Quels programmes les prévoient ? De quelle validation bénéficient-elles ? Cette mise au point sur ce qui se pratique participe de l'éducation à la bioéthique.
4. L'éducation à la bioéthique engageant des compétences pluridisciplinaires (sciences de la vie, sciences sociales et humaines, philosophie, droit, sémiologie, théologie), son étude est l'occasion de poser les fondements d'une culture transversale, décloisonnée, susceptible de rejoindre un public large, aux convictions les plus diverses mais soucieuses de converger vers la dignité de l'Homme en tant que finalité à respecter et à promouvoir. De l'éducation à la bioéthique dossier d'étude, on passe alors à l'éducation à la bioéthique, outil de paix.

5. L'éducation à la bioéthique renvoie également à la nécessité de ne pas abandonner cette question aux seuls scientifiques. La société civile est concernée : ses craintes, ses espoirs, ses croyances, ses expériences et ses interrogations mettent l'accent sur l'être humain dans ses dimensions rationnelles et irrationnelles. L'éducation à la bioéthique contient en effet, la possibilité de ne pas savoir quoi répondre à telle ou telle question posée par des découvertes scientifiques, sauf en cas de risque de désordre social, le questionnement demeurant un éclairage significatif, l'indicateur d'une prudence respectueuse d'une dignité qui n'est pas objet de laboratoire.
6. L'éducation à la bioéthique s'adosse à une culture pour formuler les questions induites de la science du vivant. Par ses interrogations et ses réponses, elle peut également revendiquer la possibilité d'être le tremplin d'une culture nouvelle, de perspectives redessinées, modelant le quotidien des existences et engageant de nouvelles responsabilités. La topologie des relations sociales peut donc trouver dans cette éducation ethico-scientifique de quoi en être modifiée.
7. Dans la mesure où la bioéthique crée un espace de communication dans la société civile, ouverte et pluraliste, au sein de laquelle différentes familles de pensées, de croyances peuvent s'exprimer et débattre, l'éducation à la bioéthique fournit la possibilité d'enrichir un « vivre ensemble » en initiant aux règles du dialogue.
8. Initiée en partie par le discours médical et biologiste, le discours religieux (qui exprime par la voie de la bioéthique, les contenus moraux liés à une croyance), le discours juridique (qui se constitue en bio-droit), l'éducation à la bioéthique doit désormais pouvoir bénéficier de la contribution des ONG dont la participation est incontournable.

Attendus, constats et questionnements balisent un travail dont le moins que l'on puisse dire, est qu'il s'inscrit dans la durée, compte tenu de l'évolution permanente de la science.

Catherine Deremble
Office International de l'Enseignement Catholique (OIEC)

1. La bioéthique

Définitions

éthique*

Le mot *éthique* vient du grec éthos qui désigne les moeurs, la conduite de la vie, les règles du comportement. Plusieurs auteurs l'emploient comme synonyme de *morale* (du latin mos, moris). L'éthique recouvre alors trois volets : 1) la recherche des normes ou des règles de conduite, l'analyse des valeurs, la réflexion sur les fondements de l'obligation ou des valeurs ; 2) la systématisation de la réflexion, par exemple quand on parle de *l'éthique de Kant* ou de *l'éthique chrétienne*, 3) la pratique concrète et la réalisation des valeurs.

Mais il arrive souvent aujourd'hui que l'on distingue *éthique* et *morale*. Dans ce cas *éthique* fait référence au caractère personnel de l'évaluation, de la délibération et du jugement de l'individu dans une perspective ouverte et prospective, tandis que *morale* a pris un sens conservateur et clos, en introduisant un côté prescriptif marqué par des normes, des obligations et des interdictions ressenties comme imposées de l'extérieur.

La réflexion éthique peut concerner des groupes constitués autour d'une activité sociale spécifique. Dans ces situations elle portera sur la justification de l'action dans un contexte précis. Par exemple, l'éthique médicale, l'éthique de l'environnement, l'éthique des affaires, l'éthique scientifique ...

déontologie

Il s'agit d'une théorie des devoirs dans des situations sociales et professionnelles déterminées, par exemple la déontologie médicale (les Anglo-Saxons préfèrent ici le terme *ethics*). La déontologie prend souvent des formes publiques, explicites et collectivement reconnues par les membres de la profession concernée, par exemple en France le code de déontologie médicale, le code de déontologie des psychologues, des travailleurs sociaux, des anthropologues Des institutions comme les Ordres professionnels surveillent l'application des règles déontologiques.

bioéthique

La création du mot *bioethics* revient à un oncologue américain Van Rensselaer Potter qui l'a utilisé pour la première fois dans un article publié en 1970, puis dans un ouvrage *Bioethics Bridge to the Future* publié en 1971. Potter définissait la bioéthique comme une éthique de la survie, une éthique de la vie et du vivant, incluant l'écologie, la recherche animale, et les problèmes de population. Potter décrit une éthique confiante, cherchant son inspiration dans l'image du développement évolutif de l'humanité.

Cette définition a été écartée par les chercheurs qui se sont investis dans la bioéthique en faveur d'une autre qui situe la réflexion éthique dans la biomédecine. La bioéthique est ainsi devenue « l'étude des comportements souhaitables en matière d'interventions médicales et biomédicales sur la vie humaine [...] elle

* Cette présentation s'appuie sur celle proposé par le professeur québécois de bioéthique Guy Durand, dans un petit opuscule *La Bioéthique*, publié en 1989

consiste aussi à étudier et à analyser des problèmes médicaux et biomédicaux concrets, à formuler des jugements pratiques et des politiques sur des choix, des décisions et des actes ... dans une société pluraliste, lorsque des individus ou des groupes s'affrontent sur des questions concernant la médecine et les sciences de la vie. » (D.Roy, 1995). Les Français traduisent souvent *bioethics* par *éthique biomédicale*.

Pour analyser les problèmes et proposer des solutions, les auteurs font souvent référence aux *valeurs, principes et règles*. Sachant que là aussi différentes définitions existent, voici un schéma : Les *valeurs* sont de l'ordre du Bien, elles indiquent des attributs de l'Être et inspirent les principes (par exemple, la valeur de la vie, le caractère sacré de la vie, l'autonomie de la personne) ; les *principes* donnent des grandes orientations et fixent des attitudes (par exemple, respect de la vie, interdiction de tuer, autodétermination); les *règles* déterminent l'action et encadrent la décision (par exemple, prendre les moyens proportionnés, informer le malade).

La bioéthique a suscité de nombreuses innovations institutionnelles depuis les années 1970, d'abord dans les pays développés et maintenant partout dans le monde : notamment des comités nationaux d'éthique multidisciplinaires chargés de réfléchir sur les enjeux éthiques des progrès scientifiques, proposer des normes et conseiller les autorités politiques ; un système quasi universel de contrôle du caractère éthique des recherches conduites sur des sujets humains. Par ailleurs il existe des centres de réflexion multidisciplinaire ; des publications, des revues, des bases de données ; des programmes d'enseignement, notamment dans l'enseignement supérieur. Enfin, au niveau supranational depuis les années 1990 sont conduits des projets visant à élaborer des textes normatifs internationaux pour différents thèmes de bioéthique. L'activité normative de l'UNESCO se situe dans ce cadre.

La bioéthique aujourd'hui

Devant la focalisation de la bioéthique sur les questions biomédicales, l'éthique de l'environnement, quant à elle, s'est développée à part, notamment aux Etats-Unis, où des programmes d'enseignement et de recherche sont organisés dans quelques départements universitaires de philosophie. Aujourd'hui, la sensibilisation grandissante des populations d'autres pays aux questions d'environnement et de développement durable conduit de fait à un rapprochement entre les deux manières d'envisager la bioéthique. Ce rapprochement s'est manifesté notamment lors de la préparation de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* de 2005.

En effet, pendant cette période de réflexion et de proposition, le Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB) a proposé la définition suivante de la bioéthique : « ... un champ d'étude systématique, pluraliste et interdisciplinaire qui aborde les questions morales, théoriques et pratiques, que posent *la médecine et les sciences de la vie appliquées aux êtres humains et au rapport de l'humanité à la biosphère* (souligné par nous) » (4^e ébauche de texte, 15 déc 2004).

Gwen Terrenoire
Fédération mondiale des travailleurs scientifiques (FMST)

Quelques repères historiques

Les discussions qui relèvent aujourd'hui de la bioéthique se situent dans une longue histoire de réflexions relatives aux valeurs sur lesquelles se fondent les conduites humaines et les obligations que nous nous imposons, individuellement et collectivement, du fait de notre commune humanité. Ce texte, forcément très succinct, tente de rappeler quelques moments-clés de cette histoire.

Emergence de la pensée éthique : les premières formulations

L'éthique, même sans en porter le nom, existe déjà depuis la plus haute antiquité. Avec le *Code de Hammourabi* à Babylone au XVIII^e siècle avant notre ère, ou les Dix Commandements énoncés dans le Décalogue, vraisemblablement au XIV^e ou XIII^e siècle avant notre ère. Mais c'est dans la Grèce du IV^e siècle avant notre ère que s'esquisse une convergence fondamentale entre philosophie et médecine avec l'*Ethique* d'Aristote et l'oeuvre d'Hippocrate, source du Serment (www.encyclopedie-gratuite.fr/Definition/Santé/serment-hippocrate.php) du même nom, qui fonde jusqu'à nos jours les bases de la déontologie médicale ¹. Avec la médecine judéo-arabe du XII^e siècle de notre ère se trouve valorisée la responsabilité du médecin pour ses actes alors que la médecine traditionnelle avait tendance à transférer sur l'intervention divine ses succès et ses échecs.

Ce n'est qu'à partir de l'émergence au XIX^e siècle de nouvelles techniques dans la pratique médicale, notamment avec la naissance de la clinique et de l'expérimentation, que s'établit, comme le note Claude Bernard en 1865 dans son *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, la conscience que le problème moral n'est plus extérieur à la médecine mais constitue la base même de la médecine expérimentale. Tout en introduisant une distinction entre morale des savants et morale des gens étrangers à la pensée scientifique, les premiers ne devant compter que sur l'opinion de leurs pairs et de leur propre conscience. Le développement de la médecine scientifique et de la chimiothérapie entraîne une nouvelle étape : la transformation des hôpitaux et des facultés de médecine en centres de recherche impliquant l'intervention de l'Etat.

C'est en Allemagne que sont élaborées en 1901 les premières directives d'éthique médicale qui émanent du Ministère prussien des Cultes, de l'Education et de la Santé. Aléas du système fédéral : le Ministère de l'Intérieur du Reich, en charge de l'Office de la Santé, n'intervient qu'en février 1931 avec des *Directives sur les nouveaux traitements et l'expérimentation scientifique sur l'être humain*, directives que tout médecin entrant en fonction doit s'engager par écrit à respecter. Publiée dans la dernière phase d'une démocratie républicaine à l'agonie, ces directives, encore assorties de clauses éthiques, se trouvent rapidement dépassées avec l'accession d'Hitler à la Chancellerie en 1933 qui ouvre la voie à un régime autoritaire.

La crise de l'éthique médicale dans l'Allemagne hitlérienne

Depuis son ouvrage programmatique *Mein Kampf* (1927-1929), Hitler n'a jamais caché sa volonté d'instaurer un Etat ethnique (= völkisch), Etat qui ne se contenterait pas des mesures eugéniques préconisées depuis la fin du XIX^e siècle et appliquées depuis le début du XX^e dans la plupart des Etats industrialisés pour « éradiquer la dégénérescence » (sélection et contrôle de l'immigration et des

¹ Claire AMBROSELLI, L'éthique médicale, coll. Que sais-je ? Paris, PUF, 2^e édition corrigée, 1994.

populations à risque, régulation de la natalité et stérilisations)². Inspirée et soutenue par des scientifiques de renom et des associations scientifiques et médicales rapidement épurées et mises au pas, la biopolitique nazie vise à introduire progressivement et systématiquement à partir de 1933 le recensement, l'exclusion, la neutralisation et jusqu'à l'élimination de groupes humains et personnes dont la vie est décrétée « sans valeur pour le Volk ».

Force est de constater que la Charte de l'Association professionnelle internationale des médecins, signée en 1935 après enquête auprès de 17 pays, mentionne les éléments de la déontologie traditionnelle, tels que le secret médical, la liberté de prescription et les rapports des médecins avec les collectivités. Mais elle ne fait aucune allusion aux problèmes aigus d'éthique que pose aux chercheurs scientifiques et aux médecins la mise de leurs travaux et pratiques au service d'une biopolitique d'Etat fondée sur ces critères eugéniques, voire d'hygiène raciale. Rappelons qu'en cette même année 1935, Alexis Carrel, prix Nobel de médecine, considéré comme un expert international, publie *L'Homme cet inconnu*, best seller de vulgarisation des discours eugénistes les plus extrêmes pour endiguer les éléments considérés comme facteurs de dégénérescence au profit d'une élite biologique héréditaire. Mais, ce qui reste encore partiellement théorique dans les démocraties est déjà mis en oeuvre sous le IIIe Reich.

L'apparition de nouveaux concepts après 1945

Il a fallu la prise de conscience de l'ampleur des crimes révélés lors des procès des Tribunaux militaires internationaux de Nuremberg et de Tokyo pour qu'apparaisse le concept nouveau de crime contre l'humanité, s'ajoutant aux crimes de guerre et crimes contre la paix déjà codifiés depuis la Convention de la Haye (1907). C'est aussi dans ce contexte qu'est né, en 1947, le *Code de Nuremberg*, ensemble de dix règles régissant la pratique de l'expérimentation humaine. A la différence des directives allemandes de 1931, et compte tenu des dérives criminelles de la biopolitique nazie, les auteurs du nouveau Code ont placé en tête le consentement volontaire du sujet expérimental dûment informé et jouissant d'une capacité légale totale de consentir, avec possibilité de demander à tout moment l'interruption de sa participation à l'expérimentation sans que son traitement soit affecté. Adossés dès 1948 à la *Déclaration universelle des droits de l'homme*, (www.un.org/french/hf/index.shtml) adoptée par les Nations Unies et à un nouveau *Code international d'éthique médicale* promulguée en 1949 par l'Association médicale mondiale³, ces documents ouvrent la voie à de nouvelles institutions, conventions et législations nationales et internationales visant à mieux assurer la protection individuelle et collective en matière d'éthique. Protection gravement mise en cause par les pratiques eugénistes et les dérives criminelles de la biopolitique de l'ère précédente.

La bioéthique comme réponse aux nouveaux défis

Dès lors, l'histoire de ce passé et les difficultés à maîtriser les mutations accélérées de toute nature incitent la société civile à manifester de plus en plus son inquiétude, mais aussi sa volonté d'être mieux et plus complètement informée sur les choix de société et les décisions qui en découlent. Notamment dans les domaines de la santé, de la recherche et des biotechnologies. A la lumière des

2 « Classer penser-exclure. De l'eugénisme à l'hygiène raciale », *Revue d'Histoire de la Shoah*, n° 183, juillet-décembre 2005, 505 p.

3 Ce Code sera complété en 1964 par la *Déclaration d'Helsinki* (www.wma.net/f/index.htm), souvent révisée par la suite, qui reste la référence professionnelle fondamentale pour les médecins-chercheurs.

nouveaux choix offerts par la médecine et les sciences du vivant, la bioéthique propose :

- 1) de réfléchir à l'exercice responsable des recherches et inventions susceptibles d'améliorer la condition humaine,
- 2) de voir ce qui est acceptable en la matière,
- 3) de prendre en compte les dimensions pluriculturelle et pluridisciplinaire pour arriver à un large consensus sur des points importants.

Elle doit s'interroger aussi sur les règles de l'expérimentation humaine, les critères et les priorités en matière technologique, leur impact sur le bien être humain, les organismes vivants, l'environnement et les générations futures.

C'est dire que la bioéthique ouvre la voie à un vaste champ de questions allant de celles relatives aux dons d'organes, de tissus, de cellules, y compris de gamètes, aux recherches en embryologie, aux problèmes de procréation médicalement assistée et de dépistage prénatal. Questions qui impliquent l'accès équitable aux services de santé et aux bénéfices de la recherche. De même que l'utilisation scientifique, épidémiologique, diagnostique et thérapeutique de la génétique, exigeant la vigilance pour éviter les dérives⁴,— perceptibles aussi en agriculture et en élevage,— de la transgénèse et des organismes génétiquement modifiés (OGM).

L'UNESCO et la bioéthique

Dans cet ensemble, nullement exhaustif, de dilemmes bioéthiques posés par les connaissances nouvelles en sciences de la vie et leur application dans le contexte d'une mondialisation insuffisamment régulée, comme de tensions croissantes entre revendications individuelles, intérêts économiques et intérêts des Etats, il importe d'élaborer et développer des critères normatifs de portée universelle. A cet effet, l'UNESCO, seule organisation des Nations Unies dont la mission comporte une dimension éthique (www.unesco.org/shs/bioethics), a décidé en 1993 d'institutionnaliser la bioéthique par la création du Comité international de bioéthique (CIB), avec son propre programme et son propre budget. Institutionnalisation poursuivie avec la création, en 1998, de la Commission mondiale pour l'éthique de la connaissance scientifique et de la technologie (COMEST). En 2004 les 191 Etats membres de l'UNESCO ont décidé de faire de la bioéthique une des priorités du programme de l'organisation.

A partir des consultations d'organisations interétatiques, comme des Comités nationaux d'éthique, le CIB est arrivé à la conclusion qu'il fallait se focaliser d'abord sur l'être humain comme acteur moral, tout en reconnaissant sa responsabilité particulière envers l'environnement et la biosphère. L'effort devait porter en premier lieu sur la formulation de principes pouvant servir de lignes directrices à un niveau global et aider à l'avenir à la solution de problèmes bioéthiques particuliers. C'est ainsi que les travaux du CIB, ouverts aux représentants de la société civile,— dont les organisations nongouvernementales (ONG),— complétés et amendés par le Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB) ont abouti à l'adoption consensuelle par l'ensemble des 191 Etats membres de trois déclarations d'orientation. A savoir : en 1997 la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, en 2003 la *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines*, en 2005 la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*.

4 Cf. à ce propos D. Sicard, *L'Alibi éthique*, Paris, Plon, 2006.

Certes, ces textes ne sont pas juridiquement contraignants malgré l'approbation unanime des Etats membres, mais leur signification pour ancrer la bioéthique dans les droits humains est généralement admise, ce qui permet d'espérer leur inclusion ultérieure dans la régulation et la transposition comme partie du droit international. Reste à savoir si ces textes parviendront à faire prendre conscience à tous les milieux, des chercheurs aux membres des professions médicales, aux décideurs économiques et politiques, comme aux membres de la société civile, de la responsabilité de chacun vis à vis des plus vulnérables, des plus silencieux et des plus démunis. Travail de formation et de sensibilisation de longue haleine, en quête d'une humanité solidaire s'interrogeant avec lucidité sur ses principes fondateurs et son avenir commun.

Rita Thalmann
B'Nai B'Rith

Le Code de Nuremberg, 1947

1. Le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel. Cela veut dire que la personne intéressée doit jouir de capacité légale totale pour consentir ; qu'elle doit être laissée libre de décider, sans intervention de quelque élément de force, de fraude, de contrainte, de supercherie, de duperie ou d'autres formes de contrainte ou de coercition. Il faut aussi qu'elle soit suffisamment renseignée, et connaisse toute la portée de l'expérience pratiquée sur elle, afin d'être capable de mesurer l'effet de sa décision. Avant que le sujet expérimental accepte, il faut donc le renseigner exactement sur la nature, la durée, et le but de l'expérience, ainsi que sur les méthodes et moyens employés, les dangers et les risques encourus, et les conséquences pour sa santé ou sa personne, qui peuvent résulter de sa participation à cette expérience
L'obligation et la responsabilité d'apprécier les conditions dans lesquelles le sujet donne son consentement incombent à la personne qui prend l'initiative et la direction de ces expériences ou qui y travaille. Cette obligation et cette responsabilité s'attachent à cette personne, qui ne peut les transmettre à nulle autre, sans être poursuivie.
2. L'expérience doit avoir des résultats pratiques pour le bien de la société impossibles à obtenir par d'autres moyens : elle ne doit pas être pratiquée au hasard et sans nécessité.
3. Les fondements de l'expérience doivent résider dans les résultats d'expériences antérieures faites sur des animaux, et dans la connaissance de la genèse de la maladie ou des questions à l'étude, de façon à justifier par les résultats attendus l'exécution de l'expérience.
4. L'expérience doit être pratiquée de façon à éviter toute souffrance et tout dommage physique ou mental, non nécessaires.
5. L'expérience ne doit pas être tentée lorsqu'il y a une raison a priori de croire qu'elle entraînera la mort ou l'invalidité du sujet, à l'exception des cas où les médecins qui font les recherches servent eux-mêmes de sujets à l'expérience.
6. Les risques encourus ne devront jamais excéder l'importance humanitaire du problème que doit résoudre l'expérience envisagée.
7. On doit faire en sorte d'écartier du sujet expérimental toute éventualité, si mince soit-elle, susceptible de provoquer des blessures, l'invalidité ou la mort.
8. Les expériences ne doivent être pratiquées que par des personnes qualifiées. La plus grande aptitude et une extrême attention seront exigées tout au long de l'expérience, de tous ceux qui la dirigent ou y participent.
9. Le sujet humain doit être libre, pendant l'expérience, de faire interrompre l'expérience, s'il estime avoir atteint le seuil de résistance, mentale ou physique, au-delà duquel il ne peut aller.
10. Le scientifique chargé de l'expérience doit être prêt à l'interrompre à tout moment, s'il a une raison de croire que sa continuation pourrait entraîner des blessures, l'invalidité ou la mort pour le sujet expérimental.

Les Trois Déclarations de l'UNESCO relatives à la bioéthique

Recherches et expérimentations dans une science qui connaît de moins en moins de frontières, mais aussi droits fondamentaux de l'homme, droit de tout être humain à des soins de santé de qualité, notamment pour les femmes et les enfants, et bienfaits de toute recherche scientifique à partager notamment avec les pays en voie de développement, les trois Déclarations ont pour objet de fournir un cadre cohérent de principes et de procédures. (cf. www.unesco.org/shs/bioethics pour les textes complets.)

Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme (1997)

Face aux immenses perspectives que la recherche sur le génome humain et ses applications peuvent ouvrir, la Déclaration universelle a pour objet de fixer des principes fondamentaux. L'accent est mis sur deux principes : respect de la dignité humaine et respect des droits des personnes concernées.

Les caractéristiques génétiques ne sauraient à elles seules définir les individus et la dignité humaine n'a pas à être examinée au regard de ces caractéristiques. Le caractère de chacun est unique et divers.

Dans toute la Déclaration, il s'agit toujours, pour tout acte porté sur le génome d'un individu, de mettre en avant le respect des libertés fondamentales et des droits individuels. Recueillir le consentement préalable. Comment ? Garantir la confidentialité. Laisser à chacun le droit de savoir ou de ne pas savoir les résultats d'une recherche le concernant.

Motifs d'espoir et questions éthiques accompagnent la recherche et les applications visant à alléger la souffrance et améliorer la santé, mais il s'agit aussi de mettre en garde sur toute recherche et sur toutes pratiques qui puissent être contraires à la dignité humaine telles le clonage à des fins de reproduction d'êtres humains.

La Déclaration, dans son dernier point, recommande aux Etats membres de promouvoir l'ensemble des principes énoncés et d'assurer la libre expression des différents courants de pensée.

La Conférence Générale de l'UNESCO, dans sa Résolution adoptée lors de sa 30^e session (novembre 1999), a alors invité les Etats membres à prendre toutes les mesures — législatives ou réglementaires — nécessaires à l'application de ces orientations.

Déclaration internationale sur les données génétiques humaines (2003)

Après la large audience que la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* a recueilli et considérant son impact au sein des Etats membres qui s'en sont inspirés pour leur législation, la Conférence générale de l'UNESCO a adopté à l'unanimité lors de sa 32^e session en octobre 2003 la *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines*.

Cette Déclaration a pour objectifs d'assurer le respect de la dignité humaine et la protection des droits de l'homme et des libertés fondamentales dans la collecte, le

traitement, l'utilisation et la conservation des données génétiques humaines.

Compte tenu de la spécificité et des finalités de ces activités, la Déclaration met en avant les procédures nécessaires en vue d'assurer à ces données un niveau de protection appropriée.

Il ne doit y avoir aucune utilisation discriminatoire susceptible de porter atteinte aux droits de l'homme et aux libertés fondamentales. Le concept d'identité de la personne est rappelé.

A côté des dispositions générales, la collecte, le traitement, l'utilisation et la conservation font l'objet de recommandations précises et fortes au regard notamment du consentement, de la confidentialité, de la fiabilité, du droit à l'information ou encore de la coopération médicale et scientifique internationale.

Enfin, la Déclaration exprime le souhait que les Etats membres s'efforcent de favoriser toutes les formes d'éducation et de formation à l'éthique.

Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme (2005)

Adoptée par acclamation le 19 octobre 2005 lors de la 33^e session de la Conférence générale de l'UNESCO, la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* traite des questions d'éthique posées par la médecine, les sciences de la vie et les technologies associées, appliquées aux êtres humains, offrant ainsi un cadre universel de principes et de procédures pour guider les Etats dans la formulation de leur législation en matière de bioéthique.

La Déclaration a pour objet de reconnaître l'importance de la liberté de la recherche scientifique tout en insistant sur la nécessité pour la recherche de s'inscrire dans le cadre des principes éthiques énoncés.

Comme les précédentes, la Déclaration traite du respect de la dignité humaine et des droits de l'homme, de l'autonomie et du consentement éclairé, mais elle met aussi en avant le respect de la diversité culturelle et du pluralisme, de la responsabilité sociale et de la santé, du partage des bienfaits dans le cadre de la société au sein de la communauté internationale.

L'objectif est aussi de sauvegarder et de défendre les intérêts des générations futures, de souligner l'importance de la biodiversité et de la nécessaire protection de l'environnement.

La Déclaration rappelle enfin le rôle des comités d'éthique, notamment dans le cadre d'une évaluation adéquate des risques relatifs à la médecine, aux sciences de la vie et aux technologies associées, ainsi que le rôle des Etats membres dans la promotion des principes énoncés dans la Déclaration.

Simonne Mirabel
Conseil international des femmes (CIF)

2. L'UNESCO et l'éducation à la bioéthique

Le projet initial

Le texte qui suit a été préparé en 2000 par la Division de bioéthique à l'intention du Comité international de bioéthique.

Introduction

Dans le droit fil des missions qui lui sont imparties, l'UNESCO se doit de favoriser dans tous les pays l'éducation à la bioéthique, dans une perspective pluridisciplinaire. Au-delà des milieux spécialisés concernés (médecins, chercheurs, professionnels de la santé, responsables des politiques scientifiques et des politiques de santé, juristes, etc.), elle a vocation à s'adresser à tout un chacun et à faire de la bioéthique une composante essentielle de la culture générale de demain. Celle-ci doit intégrer les bases scientifiques et techniques nécessaires pour permettre de poser les questions fondamentales et de promouvoir une éthique de la liberté et de la responsabilité.

Dès sa création, le Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB) s'est intéressé à l'éducation à la bioéthique. Cette question a notamment été à l'ordre du jour de ses deuxième (1994) et troisième (1995) sessions.

La Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme consacre, dans les sections intitulées « Promotion des principes de la déclaration » et « Mise en oeuvre de la Déclaration », les articles 20, 21 et 23 à l'éducation à la bioéthique dans ses différents aspects.

Entre autres modes de diffusion des principes de la Déclaration et de formation dans les domaines correspondants, l'article 20 vise à promouvoir, dans tous les pays, l'éducation à la bioéthique à tous les niveaux.

Dans la mesure où les recherches sur le génome humain intéressent la société dans son ensemble, l'article 21 invite les Etats à prendre des mesures pour appuyer toute autre action de recherche, de formation ou de diffusion de l'information susceptible de renforcer la prise de conscience par la société et par chacun de ses membres de leurs responsabilités face aux problèmes fondamentaux concernant la dignité humaine que la recherche dans les domaines de la biologie, de la génétique et de la médecine et les applications qui en découlent pourraient soulever.

Enfin, pour assurer le respect des principes énoncés dans la Déclaration et pour favoriser leur reconnaissance et leur application effective, en sus d'une éventuelle action sur le plan normatif, l'article 23 insiste sur l'importance d'entreprendre des actions en matière d'éducation, de formation et d'information.

De même, les Orientations pour la mise en oeuvre de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, que la Conférence générale a fait siennes à sa 30^e session, précisent les tâches à accomplir en matière d'enseignement, de formation et d'information.

Dans le cadre du programme des Chaires UNESCO, le réseau établi compte actuellement trois chaires de bioéthique (en Argentine, au Kenya et en Espagne).

Education à la bioéthique

Raison d'être

Force est de constater que si l'école a relevé de nombreux défis, elle s'essoufle à satisfaire certains des objectifs qu'elle s'est elle-même fixés, ainsi que certaines des aspirations des jeunes, notamment en ce qui concerne l'adéquation des contenus de l'enseignement aux réalités contemporaines.

L'introduction d'une éducation à la bioéthique – ou de façon plus générale, d'une formation à l'éthique – dans les programmes scolaires peut être l'occasion d'aider les jeunes à répondre aux interrogations essentielles du monde actuel. Les premiers résultats d'expériences d'introduction de l'éthique en milieu scolaire incitent même à poser la question de l'opportunité de réviser les programmes d'enseignement en fonction du concept d'éthique.

La bioéthique pourrait favoriser, à travers un renforcement du contenu axiologique, la transformation de l'éducation que les différents acteurs appellent de leurs vœux. Par-delà la transmission du savoir, l'école doit en effet remplir une mission plus large qui est d'éduquer, de transmettre des valeurs.

L'éducation à la bioéthique aurait pour objectif ultime d'instiller un nouvel humanisme en donnant aux jeunes une nouvelle vision du développement humain et du rôle que chaque citoyen peut jouer dans les rapports actuels entre la science et la société.

Objectifs

Souvent, les jeunes éprouvent un désarroi devant la distorsion qu'ils observent entre les principes véhiculés par l'enseignement et leur vécu. La bioéthique peut être l'une des passerelles qui permettraient de mieux mettre en rapport les uns et l'autre.

Par ailleurs, les jeunes n'ont que rarement l'occasion, dans le cadre scolaire, d'exercer leur jugement et leur sens critique de manière constructive par rapport à des choix de société ou à des prises de position publiques qui peuvent faire l'objet d'un débat. Il est souhaitable de développer chez eux, d'une part, une réflexion critique de nature à les aider à acquérir une maîtrise intellectuelle qui leur permette de discerner la qualité et la validité de différents types de raisonnements, de comportements et de décisions, d'autre part l'habitude de l'écoute et de l'échange de vues autour d'un problème d'intérêt commun.

Si la philosophie ou la théorie de la connaissance pouvait autrefois conduire chacun à faire une synthèse personnelle des savoirs accumulés – d'aller plus loin dans la connaissance de soi et du monde et, en conséquence, de faire un choix de vie et d'action –, aujourd'hui l'éthique, qui n'est pas en tant que telle un savoir constitué mais une réflexion en action, peut jouer un rôle, certes moins général, mais analogue.

Face aux interrogations qui se posent à l'institution éducative en raison de la complexité des savoirs, une inquiétude se manifeste actuellement. L'apprentissage des valeurs de civisme et de citoyenneté, de l'étape préscolaire à l'université, est à cet égard reconnu comme fondamental. C'est ainsi que l'éthique, notamment au regard des sciences et de leurs applications, peut être un axe permettant de présenter aux jeunes, avec cohérence, des questions qui se posent quotidiennement, en ce qu'elles intéressent tous les aspects de la vie de l'individu : la vie privée (décisions personnelles responsables, confidentialité des données), la

vie familiale (projet de couple, choix de reproduction), la vie publique (avec les avantages que celle-ci procure, mais aussi avec les obligations qu'elle implique, notamment le devoir de solidarité avec les personnes les plus vulnérables), la vie économique et sociale (la protection de la santé et l'accès aux soins ou les applications des biotechnologies à l'agriculture et à l'environnement).

Contenu

Sur le plan du contenu, il convient d'éviter le risque de diffuser une morale d'Etat. L'enjeu reconnu est en effet celui de la redécouverte d'une éthique structurée, communément acceptée, c'est à dire d'un savoir primordial formant la base constitutive de toute représentation de soi et du monde. L'élève doit être informé des données du problème ainsi que des solutions et dérives possibles, et incité à réfléchir et à débattre.

A cet égard, il est nécessaire d'envisager l'éducation à l'éthique dans un cadre transversal et pluridisciplinaire, d'autant qu'elle a pour objet des systèmes complexes et devrait en conséquence surmonter le cloisonnement des disciplines. Ce qui est en jeu, c'est une vision humaniste des sciences et des technologies ; c'est une pratique vivante de la démocratie et de la solidarité, la notion de personne humaine se situant au centre du débat.

A titre illustratif, les axes suivants pourraient être retenus comme cadre de référence pour une éducation à l'éthique :

- a) le respect du corps humain (expérimentation sur les sujets humains, dons et transplantations d'organes et de tissus) ;
- b) les débuts et la fin de la vie (recherches en embryologie, assistance médicale à la procréation, accompagnement des mourants) ;
- c) le cerveau et les neurosciences ;
- d) la génétique et ses applications (génétique humaine, biotechnologies animales et végétales) ;
- e) l'environnement et le développement durable (eau, ressources naturelles – y compris énergétiques – climat, utilisation de l'espace extra-atmosphérique) ;
- f) les technologies de l'information et de la communication.

Modalités

Dans de nombreux pays l'éducation à la bioéthique s'étend progressivement au niveau de l'enseignement supérieur, surtout dans les facultés de médecine, de pharmacie et de droit. Trois pays – le Canada, l'Italie et la Nouvelle Zélande – ont pris des mesures pour que cette éducation commence dès le niveau secondaire.

Le choix de l'enseignement du second degré semble judicieux en raison de la maturité déjà acquise par les élèves et des matières qui leur sont enseignées en fonction de leur orientation. Par ailleurs, la grande variété des filières offertes par l'enseignement secondaire dans de nombreux pays permet de penser qu'il serait possible d'intégrer la bioéthique (ou l'éthique) dans les programmes de l'enseignement général comme de l'enseignement de spécialités au lycée et au collège ou encore, dans ceux de l'enseignement technique et professionnel. Cependant, le succès de telles innovations repose largement sur la cohérence du système éducatif et l'établissement de liens entre les degrés et les niveaux, de l'élémentaire à la fin des études secondaires.

Pour qu'elle ait l'effet multiplicateur souhaitable, l'éducation à la bioéthique doit être « préparée » en termes de formation des formateurs. Une attitude favorable de la part du monde adulte, et plus particulièrement du monde enseignant, est un préalable nécessaire. C'est pourquoi il est indispensable d'encourager les

enseignants et les chefs d'établissement scolaire à introduire des expériences novatrices tant dans les contenus de leurs enseignements que dans les méthodes utilisées.

L'éducation à l'éthique devrait être introduite dans les champs disciplinaires existants sans qu'il soit nécessaire d'en faire une matière spécifique. Mais, outre les problèmes éthiques posés par les progrès des sciences de la vie et leurs applications à l'homme, elle doit porter sur la nature tout entière, selon une approche plus large qu'anthropocentrique.

Au regard des méthodes pédagogiques à mettre en oeuvre, il faudrait sans doute laisser une grande latitude aux différents acteurs, étant entendu qu'elles devraient relever de la responsabilité des enseignants.

Conclusion

A travers tant ses contenus que ses formes didactiques, l'éducation à la bioéthique peut favoriser l'apprentissage d'un certain nombre de savoir-faire, d'attitudes mentales et de comportements sociaux entrant dans le cadre de l'éducation à la citoyenneté. Son approche pluridisciplinaire et l'ouverture qu'elle suppose facilitent par ailleurs la prise de conscience de la diversité culturelle et montrent la nécessité de l'écoute, de la compréhension et du dialogue. En ce sens, elle s'insère dans le projet éducatif qu'exige le vivre-ensemble au XXI^e siècle et qui se fonde sur deux concepts majeurs : la responsabilité et la solidarité, de chacun à l'égard de tous, de tous les individus et de la société vis-à-vis des générations futures et de l'humanité entière.

L'enseignement de l'éthique : rapport du COMEST

En 2003 le COMEST a publié un rapport consacré à l'enseignement de l'éthique. Le texte qui suit présente un résumé du rapport, mais le texte complet peut être consulté sur le site Internet de l'UNESCO (www.unesco.org/shs/bioethics) .

Introduction ou les fondements de l'enseignement de l'éthique

- Méfiance envers la science qui générerait des désordres technologiques, sociaux et économiques
- Le lien de dépendance entre la science et les caractéristiques du scientifique en lien avec les acteurs de la société
- La difficulté des scientifiques à distinguer ce qui est juste de ce qui ne l'est pas
- Le rôle que peut jouer l'enseignement de l'éthique dans la perspective du développement durable (éthique de la durabilité)

Les tentatives en faveur de l'enseignement de l'éthique :

- conférence mondiale sur le développement durable - Johannesburg 2002.
- Conférence mondiale pour la science et l'usage des connaissances scientifiques 1999-UNESCO

La COMEST s'est engagée à mettre en action une déclaration en faveur de l'enseignement de l'éthique.

Définition et modalités de l'éthique

- Ethique définie comme un ensemble de principes moraux susceptibles d'être unanimement acceptés et utilisés comme guides de vie.
- Les problèmes éthiques sont repérables dès le choix de la matière de recherche, dans les modalités de la recherche, les publications des travaux et les applications des recherches.

Conscience éthique augmentée d'une conjoncture qui fait apparaître :

- Une accélération de la production scientifique.
- La multiplication des contacts interculturels qui déplace le centre de gravité du bien.
- Les nouvelles technologies de l'information (NTI) qui mettent en lumière que ce qui est interdit dans un pays ne l'est pas forcément dans un autre.
- L'affaiblissement des traditions éthiques traditionnelles (famille, Eglises, etc.)
- Les conséquences possibles en bien et en mal des nouvelles technologies
- La dégradation de l'environnement et la nécessité de mettre en place un principe de précaution
- Les nouvelles situations créées par la technologie génétique (cf. loi sur l'embryon)

Que faire ?

- Développer la compétence en éthique afin de ne pas répéter les erreurs passées
- Sortir de cette erreur qui consiste à déterminer l'importance d'une situation par rapport au sentiment qu'elle nous inspire et dégager des « arguments rationnels » qui doivent permettre :
 - de faire émerger les idées fiables ;
 - de stimuler la recherche ;
 - de respecter l'autre, contrôler les extrémismes (religieux, politiques) et de favoriser le débat démocratique

Objectifs, modalités de l'enseignement de l'éthique et sujets à traiter

Le but : Reconnaître les problèmes éthiques et choisir ses positions éthiques

Les modalités :

- ouvrir les cours d'éthique aux différences culturelles et traditionnelles ;
- développer la capacité d'analyse et d'argumentation
- repérer les écarts entre la pratique sociale et les points de vue éthiques

Les sujets :

- étude lexicale de concepts fondamentaux
- analyse de théories éthiques
- étude de la « justification dernière » en éthique

- étude des questions éthiques dans les sciences de l'environnement et de la biologie humaine et animale
- éthique de la recherche : expérimentation, confidentialité, propriété intellectuelle, etc.
- étude pluridisciplinaire :
 - Ethique - Histoire des sciences
 - Ethique - Droit
 - Ethique - Epistémologie
 - Ethique - Philosophie politique

Les formes de cet enseignement ou questions pédagogiques :

- rédaction d'essais
- groupes de discussion
- conférences
- exemples concrets

Les niveaux d'enseignement

- généralisation à tous les étudiants en sciences de cours d'éthique élémentaire
- doctorat
- intégration aux équipes scientifiques d'éthiciens en vue de la création d'un doctorat en éthique de la science
- importance de la double compétence scientifique et éthique
- importance d'une bonne vulgarisation des publications afin d'atteindre un large public
- garantir un soutien aux pays en voie de développement
- démultiplier les ressources éducatives (manuels, vidéos, internet)

Recommandations

1. Pour les universités et enseignements supérieurs, mise en place d'un enseignement d'éthique à trois niveaux.
2. Développer des cours d'éthique à l'UNESCO
3. Mise en place de partenariats facilités par l'UNESCO
4. Soutien de l'enseignement de l'éthique grâce à l'UNESCO (Bourses)
5. Mise en place de chaires UNESCO pour le programme d'enseignement de l'éthique
6. Mise en place de récompenses pour le meilleur programme d'enseignement en éthique
7. Mise en place de conseils d'experts en éthique pour évaluer, développer et décider des meilleurs programmes.

Voici quelques liens aux sites internet de l'UNESCO qui permettent d'une part, de suivre son action en bioéthique (www.unesco.org/shs/bioethics) et son programme d'éducation à la bioéthique (www.unesco.org/shs/fr/ethics/eep), et d'autre part, de se familiariser avec les experts, les institutions et commissions en activité en bioéthique dans le monde (www.unesco.org/shs/ethics/geobs). GEOBS est l'acronyme pour Global Ethics Observatory, un ensemble de 3 bases de données, créé fin 2005 et constamment mis à jour. C'est une précieuse ressource pour tous ceux qui souhaitent organiser des débats sur des questions de bioéthique dans leur pays.

3. Expériences et programmes

La bioéthique dans l'enseignement secondaire en France⁵

Les programmes

La bioéthique ne figure pas en tant que telle dans les programmes d'enseignement secondaire. Cependant depuis quelques années les élèves peuvent aborder des questions bioéthiques :

- au niveau de la 1^{ère} où un sujet de bioéthique est inclus dans les examens de fin d'année
- au niveau de la classe terminale dans le cours de philosophie ;
- dans le projet d'établissement
- dans un atelier
- dans le cadre des travaux personnels encadrés
- dans l'éducation civique et dans le cadre d'une expérimentation de nouvelles méthodes de travail.

Cependant, s'agissant d'une activité facultative, l'intérêt des élèves est en grande partie fonction de la volonté de leurs professeurs de les amener à réfléchir en classe sur les problèmes éthiques soulevés par les avancées de la biologie et de la médecine.

Questions

1. En classe de biologie il est facile de raccrocher la réflexion bioéthique aux sujets du programme. La génétique est introduite à la fin de la classe de 3^e. Les élèves y apprennent la diversité humaine, ce qui permet de réfléchir sur l'identité personnelle et la notion, essentielle en bioéthique, que chaque individu est unique. Au lycée certaines maladies génétiques et les tests de dépistage sont étudiés, et la question de l'intérêt des tests dans le cas d'une maladie incurable et inévitable peut être abordée.
2. Ces mêmes enseignants peuvent se sentir mal armés pour aborder l'aspect philosophique des questions bioéthiques. Le programme de philosophie est malheureusement dispensé seulement aux élèves des classes terminales.
3. Un problème rencontré par de nombreux enseignants est la relative fiabilité des informations captées par les élèves et qui proviennent surtout des médias et des copains. Un travail critique sur ces sources est probablement indispensable.
4. Dans une classe d'adolescents, comment susciter la réflexion personnelle des élèves ? Il n'est pas facile à cet âge de s'exprimer sous le regard des autres.
5. En France les personnes et les institutions qui ont réfléchi à la diffusion publique de la bioéthique préfèrent une méthode consistant à sensibiliser aux questions bioéthiques plutôt que d'enseigner un corpus de

⁵ Ce texte a été rédigé à partir de la conférence devant la CPM *Science et éthique* de Mme S. ESTIVAL, professeure de biologie au Lycée International de Saint-Germain en Laye, France, le 24 octobre 2006, et du débat auquel elle a donné lieu.

connaissances à apprendre. Sensibilisation, stimulation des élèves, l'enjeu premier est de passer d'un savoir de type scolaire à un savoir procédant du vécu de chacun. Cependant, se limiter à l'expression individuelle peut sembler insatisfaisant. Il existe des textes normatifs dans beaucoup de pays (par ex. les lois de bioéthique en France) et au plan universel, à commencer par la *Déclaration universelle sur les droits de l'homme* (ONU, 1948) qui mériteraient d'être connus de tous.

6. L'Education nationale offre plusieurs possibilités aux enseignants qui souhaitent initier leurs élèves à une réflexion bioéthique. Malheureusement la formation des enseignants à cette manière de mener la réflexion n'est pas encore prévue, alors qu'elle demande à l'enseignant d'abandonner la posture de celui qui sait et de déployer d'autres ressources pour intéresser les élèves. Heureusement, le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) soutient activement les initiatives des professeurs des lycées. Il fournit une documentation sur les questions traitées ; certains de ses membres assistent les professeurs ; chaque année il réserve un temps à l'audition publique et à la discussion des projets des élèves dans le cadre de ses Journées annuelles.

Gwen Terrenoire
Fédération mondiale des travailleurs scientifiques (FMTS)

Une expérience d'éducation à la bioéthique dans une université française

1. Dans cette université, cette initiative est née d'un besoin exprimé par des étudiants, à l'occasion du clonage de la brebis Dolly et la publication par l'UNESCO de la *Déclaration sur le génome humain*. Deux événements qui provoquent l'émotion sinon une certaine panique éthique.
2. La formation mise en place avec le soutien actif de la Division éthique de l'université, s'est immédiatement inscrite dans un champ pluridisciplinaire (droit et biologie). La bioéthique est donc la résultante de forces plurielles et l'éducation à la bioéthique ne peut qu'être transversale.
3. Cette éducation a requis un rigoureux travail de définitions des concepts issus des champs juridique, biologique et sociologique. Il est impossible de faire l'économie de cette étape sémiologique.
4. L'expérience fait apparaître que si l'éducation à la bioéthique est un objectif, elle est aussi pour les étudiants, un outil de formation à la responsabilité : se former à et être formé *par*.
5. Si la bioéthique met en jeu d'autres disciplines scientifiques, elle sollicite également le partenariat des *religions* dont certaines peuvent favoriser la diffusion de propositions.
6. L'éducation à la bioéthique doit dorénavant être considérée comme une composante nouvelle de la *culture générale*. Elle doit être de haut niveau tout en étant vulgarisée afin d'être connue et comprise de tous. On peut imaginer un résumé systématique en final de chaque thèse et une formation obligatoire des futurs enseignants en IUFM.
7. Les perspectives soulignent la nécessité de prévoir :
 - 7.1 la constitution d'un réseau d'universités internationales via le Projet ERASMUS ;
 - 7.2 l'identification de *qui* pratique la bioéthique et du *comment* publier les travaux ;
 - 7.3 la mise en place d'une épreuve de bioéthique dans l'examen terminal du cycle des lycées (Bac, Abitur etc) ;
 - 7.4 la formation à la bioéthique des populations non scientifiques par l'installation de *laboratoires dans la nature* et le rattachement de cette question à celle du Développement Durable.

Catherine Deremble
Office international de l'enseignement catholique (OIEC)

Outils pédagogiques pour l'enseignement de la bioéthique en Asie et dans le Pacifique

L'Institut d'éthique Eubios a été fondé en 1990 en tant que forum de réflexion sur les questions éthiques de la bonne vie lorsque l'on aborde le champ de la technologie. Des projets de recherche sur l'enseignement de la bioéthique ont été conduits dans le cadre d'une « Enquête internationale sur l'enseignement de la bioéthique » en Australie, au Japon et en Nouvelle-Zélande en 1993 (enquête s'étendant à l'Inde et à Singapour). Ils ont révélé le besoin d'outils pédagogiques. Pendant que différents outils étaient développés et distribués, un vaste projet, initié en 2003 et financé par la Fondation Sasagawa pour la paix, a élaboré en mars 2004 un manuel de textes qui a été utilisé depuis lors dans les écoles et les universités de certains pays pour enseigner et étudier les questions bioéthiques à partir de différentes perspectives. Les résultats des études sur ces essais ont été discutés à la « Cinquième conférence asiatique de bioéthique » en février 2004 (les textes sont sur Internet).

Développement initial et implication de l'UNESCO

Les essais se sont poursuivis dans d'autres pays et ont été rattachés aux travaux de la Cellule régionale de l'UNESCO en sciences humaines et sociales pour l'Asie et le Pacifique (RUSHSAP) en matière d'enseignement de la bioéthique, lorsque j'ai rejoint cette cellule. En septembre 2005, la Première table ronde de bioéthique de l'UNESCO Bangkok a été organisée, réunissant un grand nombre d'intervenants pour se pencher sur l'enseignement de la bioéthique. Une deuxième édition du manuel est sortie en 2006 (disponible par téléchargement gratuit en dossiers MS Word modifiables, ou en copies papier), avec la participation d'auteurs de toute la région Asie-Pacifique : Une introduction inter-culturelle à la bioéthique, éditeur, Darryl R.J. Macer (Christchurch, N.Z. :Eubios Ethics Institute 2006). Nous cherchons actuellement à rassembler d'autres cas d'études et de matériel d'enseignement de la bioéthique, de l'éthique de l'environnement et de l'éthique de la science et de la technologie, pour accès libre. Un site Internet multilingue fournit des matériaux et leurs traductions dans d'autres langues, toutes les suggestions sont les bienvenues. Les guides d'enseignement, les références ainsi que les liens Internet se trouvent dans un document séparé qui peut être téléchargé depuis le site web. Des matériaux en ligne sont ajoutés au fur et à mesure sur de nouveaux sujets, ainsi que des traductions et des adaptations en différentes langues (chinois, japonais, tamoul, coréen, thaï). Les opinions exprimées dans les matériaux rassemblés dans le livre ne représentent pas les opinions de l'UNESCO, ni de l'Institut d'éthique Eubios. L'un des aspects importants de la bioéthique réside dans l'esprit critique et la liberté d'expression, les ressources en font foi.

Les pays impliqués dans les essais scolaires et universitaires sont l'Australie, le Cambodge, la Chine, l'Inde, l'Indonésie, le Japon, la République de Corée, la Malaisie, la Nouvelle Zélande, les Philippines, le Pakistan, la Pologne, le Sri Lanka, la Thaïlande, la Turquie, et le Vietnam. La mise en œuvre de la Déclaration de l'UNESCO sur la bioéthique en matière d'enseignement de la bioéthique rend possible à travers ces activités pratiques la production d'outils testés culturellement, qui pourraient être adoptés par les gouvernements qui désirent inclure la bioéthique dans leurs curricula, à différents niveaux. Le projet a aussi créé un réseau international d'enseignants et de chercheurs qui utilisent ces outils et évaluent leur impact dans de nombreux pays, depuis les professeurs de biologie et de sciences humaines aux universitaires de différents domaines. Mettant en œuvre une méthode d'éducation participative, des étudiants de cultures différentes produisent aussi des ressources media, telles que des présentations Power point,

des posters, des jeux, des films, des puzzles, etc., qui peuvent être partagées entre les cultures et les écoles. Plutôt que des personnes extérieures, ce sont les étudiants qui ont créé ces ressources qui se sont avérées très utiles.

2006, évaluation de la méthodologie

En 2006, le Réseau international d'enseignement de la bioéthique s'est une nouvelle fois réuni à Séoul et a établi un plan d'action d'enseignement de la bioéthique qui précise certains des nombreux buts de la bioéthique en termes de connaissances, savoir-faire et développement moral (dossier en ligne). L'un de ces buts était d'examiner les critères qui pourraient être utilisés pour mesurer le succès de l'enseignement de la bioéthique et l'efficacité des différentes formes d'enseignement pour rendre les citoyens responsables. Il peut y avoir plusieurs buts, et chacun d'eux pourrait être associé à différentes mesures en cours d'évaluation. Il n'existe pas de consensus dans la littérature académique ni dans la communauté enseignante sur les buts les plus importants à mesurer ni sur les meilleurs critères pour évaluer si l'enseignement est réussi. Ce projet a envisagé plusieurs méthodes d'évaluation telles que le développement de formes d'évaluations spécifiques des réponses des étudiants et enseignants aux chapitres, au manuel ou aux cours ; des manières d'analyser le contenu des essais et des rapports des étudiants ; des forums où éducateurs et chercheurs peuvent discuter et améliorer le contenu des manuels et outils, et discuter de l'évaluation ; des manières d'évaluer différents styles de feedback d'étudiants de différents programmes. Les leçons du projet doivent être développées dans le contexte de la politique et du curriculum dans plusieurs pays.

Et demain ?

Il reste encore de nombreux défis à relever pour les ONG, les enseignants et bien d'autres. Bien que les chapitres aient été testés dans différents pays, il y a eu peu d'échanges au sein des groupes Yahoo

Bioethics_for_students@yahoogroups.com et

Bioethicseducation@yahoogroups.com.

Il y a eu correspondance directe entre certains enseignants, mais la plupart des discussions ont eu lieu lors d'événements spécifiques organisés pour discuter du projet. Des clubs de bioéthique ont aussi été créés, ce qui ouvre beaucoup de champs à l'implication des ONG.

Dr. Darryl Macer
Directeur honoraire, Institut d'éthique Eubios
Japon, Nouvelle Zélande et Thaïlande

Enseignement supérieur et bioéthique en France

« Longtemps Cendrillon parmi ses sœurs scientifiques, la biologie a maintenant revêtu les atours de la reine »⁶

Les bases

Dès la moitié de XX^e siècle on parle de révolution génétique. En 1953 c'est un bond fantastique. Watson et Crick découvrent la double hélice de la molécule d'ADN, pelotonnée comme un filament au sein des chromosomes porteurs du patrimoine génétique. Les généticiens explorent cet ADN et séquencent différents gènes. Les applications sont nombreuses dans les domaines industriel, agroalimentaire et pharmaceutique.

Ces découvertes fondamentales vont s'accompagner d'avancées techniques exceptionnelles, rendant possible leur application à l'homme : la procréation médicalement assistée, la greffe d'organes grâce à la découverte du système HLA, et de la ciclosporine. Plus récemment la découverte des cellules souches adultes, embryonnaires, ouvre le champ à des recherches fondamentales et à des applications de thérapie cellulaire, encore balbutiante, et la naissance de « Dolly » la célèbre brebis écossaise clonée en 1996 celui des perspectives de clonage humain.

La question se pose alors « Et l'Homme dans tout ça ? », comme le titre Axel Kahn⁷, et la nécessité d'une réflexion éthique s'est imposée.

La première difficulté surgit avec l'occurrence du mot bioéthique. C'est une transposition française de l'anglais bioethics formulée par V R Potter, cancérologue américain en 1971⁸. France Quéré le désignait comme une chimère linguistique. Qu'est ce que cette éthique qui serait propre à la biologie ? Ne risque-t-elle pas d'être phagocytée ? Est-ce un intraduisible ou devons-nous admettre avec Wittgenstein que « le sens c'est l'usage » ? C'est ce qui est advenu de ce terme né aux Etats-Unis et unanimement adopté dans le monde pour désigner l'éthique de la biomédecine. C'est un vaste champ qui concerne l'être humain : sa naissance, sa vie, sa santé, sa mort et ses relations avec son environnement naturel. Il interpelle chercheurs scientifiques, médecins, juristes, chercheurs en sciences humaines et philosophes.

Nous sommes d'emblée confrontés à cette complexité. Comment enseigner cette matière qui ne se laisse contenir dans une seule approche ?

L'institutionnalisation

En France, la réflexion est engagée depuis longtemps. Elle s'institutionnalise avec la création en 1983 du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), fondé sur l'éthique de la discussion de type habermassien. Sa mission est de donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé.⁹ Il diffuse ses travaux lors d'une conférence publique annuelle et édite une revue trimestrielle *Les Cahiers du Comité*.

6 Dominique Folschied, Cours de Master Mention Philosophie Pratique, Éthique médicale hospitalière, Université de Marne-la-Vallée (UMVL)

7 Axel Kahn, *Et l'Homme dans tout ça*, Paris, NiL éditions, 2000

8 V. R. Potter, *Bioethics Bridge to the Future*, Englewood Cliffs, New Jersey, Prentice-Hall Inc, 1971

9 Site : <http://www.ccne-ethique.fr>

A l'exemple du CCNE des Comités Locaux d'éthique ainsi que des Espaces Ethiques qui dispensent une formation Master et Doctorale vont se mettre en place sur tout le territoire dans le cadre hospitalier et hospitalo- universitaire (CHU)¹⁰. Il en est de même pour les Structures de Recherche : INSERM, CNRS, INRA...

En Faculté de Médecine une formation à la bioéthique est enseignée dans le cours Sciences Humaines et Sociales en première année. Cette formation figure dans le cursus des études de pharmacie.

En 1994 la France vote les premières Lois relatives à la bioéthique qui seront révisées en 2004. Elles énoncent les principes concernant le corps : inviolabilité et non patrimonialité du corps humain ; l'esprit : reconnaissance de la liberté de la personne par un consentement éclairé, et l'espèce : protection du patrimoine génétique. Ce passage de l'éthique au droit, qui ne fut pas simple, engagea le monde juridique et les Facultés de droit créèrent des unités d'enseignement de bioéthique au niveau du 3^{ème} cycle. Dans le cadre des Grandes Ecoles, l'ESSEC a créé en partenariat avec le laboratoire pharmaceutique Aventis une chaire Ethique et Biotechnologies.

La réflexion bioéthique est désormais considérée comme une composante nouvelle de la culture générale. Elle s'impose dans la Société au-delà des cercles scientifiques ou juridiques. Les différentes religions ont constitué des groupes de réflexion. Le Centre Sèvres, dirigé par les Jésuites, propose une formation de philosophie ou de théologie, il est ouvert aux auditeurs libres. Les divers courants de la pensée contemporaine, comme l'Union Rationaliste ou les Obédiences Maçonnes, organisées en commission, diffusent leur réflexion lors de colloques publics.

Face à cette effervescence, la formation au questionnement bioéthique s'impose comme une priorité. C'est ce sur quoi nous travaillons.

Françoise Moatti
Association mondiale des petites et moyennes entreprises (AMPME)

10 Site : http://www.espace-ethique.org/fr/repertoire_instances02.php

L'éducation à la bioéthique aux Etats-Unis : quelques exemples

Le domaine de la bioéthique s'est développé au cours du dernier quart du 20^e siècle pour répondre à la demande des principaux mouvements ; (droits de l'homme, droits civils, droits des malades) face aux nouvelles technologies et aux découvertes scientifiques (le génome, la transplantation d'organes, la fécondation in vitro et les recherches sur l'ADN), sans oublier les graves violations des droits de l'homme (expérimentation médicale humaine par les Nazis).

L'éducation à la bioéthique existe depuis les années 1990. Cela concerne tous les niveaux scolaires : lycée, université, faculté de médecine.

Dans les lycées

A l'Université Georgetown de Washington D.C. le Kennedy Institute of Ethics a établi un projet d'enseignement de bioéthique pour les élèves. Les élèves du secondaire en classes de science apprennent toutes les nouvelles technologies. Il est nécessaire de leur expliquer les enjeux, les risques, les bénéfices et les dangers. Ils doivent pouvoir se poser la question de savoir quels inconvénients présentés par l'utilisation des nouvelles techniques s'avèrent dangereux (www.bioethics.georgetown.edu).

En leur présentant des cas où la bioéthique doit aider à trancher les questions posées, la discussion leur permet d'ouvrir et d'aiguiser leur sens critique et de comprendre les problèmes de la vie de tous les jours en dehors du cadre scolaire. Cela élargit leur champ d'action, leur montre qu'il existe des points de vue opposés, que parfois les gens ont le droit de ne pas être d'accord. Plus tôt les élèves apprennent qu'il existe des problèmes pour lesquels il n'y a pas une seule solution, que chaque cas est unique, plus ils seront aptes ultérieurement à devenir des citoyens responsables. Tel est le but de ce High School Bioethics Curriculum Project. Parmi les sujets traités on note : la qualité de la vie et la préservation de l'autonomie des personnes âgées, la dignité humaine, les différences culturelles, le coût des soins, la justice et ses décisions, la procréation, les greffes d'organes, l'expérimentation sur l'homme, l'eugénisme.

Le Projet Kennedy réunit les enseignants dans des ateliers et leur prépare le matériel à utiliser en classe. Il a rédigé un manuel de bioéthique, imprime le contenu des ateliers et assure une mise à jour. Le but du Projet Kennedy est de fournir aux enseignants du secondaire en science, sciences sociales et lettres tout le matériel nécessaire à incorporer à leur enseignement. Dans certains lycées il y a des cours de bioéthique séparés du cursus normal. Ils ont des sites Internet et des forums de discussion. On met également à leur disposition un Centre National de Référence pour les Publications de Bioéthique.

Actuellement quatre programmes spécifiques sont en cours :

- l'éthique de la procréation et la néonatalogie ;
- les greffes d'organes ;
- la recherche médicale ;
- l'eugénisme.

Ces études comportent la présentation de cas particuliers. On suggère les questions pour la discussion, les activités de recherches et des questions écrites à utiliser par les enseignants pour leurs élèves. Deux autres programmes sont envisagés, l'éthique appliquée aux animaux et l'exploration en santé - médecine. Une mise à jour de l'information et des méthodes d'études est assurée.

Les ateliers sont destinés aux enseignants de disciplines variées : biologie, philosophie, religion, santé, mathématiques, chimie, droit, sciences sociales, histoire américaine et civique, histoire mondiale et éthique. Les bioéthiciens leur font des conférences, les bibliothécaires les aident à choisir des livres de fiction et non fiction, des films commerciaux sur le sujet, du matériel audiovisuel pour enseigner la bioéthique aux élèves du secondaire.

En 2004 l'Institut Kennedy a pu établir un lien de coopération avec les enseignants de la Louisiane (séminaire et ateliers). Les participants à ces programmes sont encouragés et suivis pendant l'année scolaire. Les bases de données de l'Internet mises à jour sont disponibles en permanence.

Au niveau universitaire

A l'université Western Washington un professeur du département de biologie inscrit à son cours une partie dédiée à l'enseignement de la bioéthique, suivi de discussions sur les problèmes de bioéthique. Cela établit un lien entre les cours de biologie et la vie de tous les jours. Là aussi, on utilise les moyens modernes de diffusion par multimédia, Internet, films, livres.

La Fondation Nationale Woodrow Wilson à Princeton met à la disposition des enseignants les grandes lignes d'un programme d'Éducation à la Bioéthique en précisant que Bio signifie vie et que l'Éthique comporte les principes, règles, idéaux qui définissent ce qui est bien ou mal. L'enseignant doit être capable d'identifier le problème moral, d'expliquer le vocabulaire aux étudiants. Il doit éveiller, stimuler la discussion par petits groupes, établir les valeurs, voir les solutions possibles avec ses étudiants. La Fondation conseille aux professeurs de choisir des questions qui les intéressent particulièrement : le génome humain, l'avortement, la recherche sur les animaux. Pour alimenter la discussion, les enseignants doivent fournir les renseignements, le matériel, les livres nécessaires - ainsi que leur prêter des cassettes vidéo sur le sujet traité. On suggère également aux enseignants une fiche documentaire courte à distribuer aux étudiants. Le professeur doit s'efforcer de présenter tous les aspects possibles d'un même problème, sans trancher pour qu'il puisse y avoir discussion parmi les étudiants. Il faut leur préciser qu'on ne peut donner de réponses définitives. Le professeur doit rester neutre, ne pas exprimer ses opinions personnelles. On doit arrêter la discussion dès que le sujet n'intéresse plus les étudiants et au contraire, la reprendre plus tard si l'intérêt persiste.

L'éducation à la Bioéthique à l'université de l'Etat de Caroline du Nord applique la même méthodologie. Selon le type d'études l'éducation à la bioéthique diffère. Elle n'est pas identique pour les étudiants en sciences sociales, philosophie, lettres, et les étudiants en médecine qui auront des cas cliniques au chevet du malade. Par son esprit critique, son raisonnement, son analyse des concepts l'étudiant doit trouver par lui-même les solutions possibles au problème de bioéthique étudié (par exemple, les cellules souches). La participation active à la discussion plaît énormément aux étudiants. Ils la préfèrent de loin aux informations simples transmises par le professeur. Ils comprennent mieux l'utilité pratique de leur discussion (par exemple, pour l'euthanasie). Ils se sentent plus responsables, s'intègrent mieux et s'engagent individuellement dans la société.

Gabrielle Voignac
Conseil internationale des femmes juives (CIFJ)

L'enseignement de la bioéthique dans les facultés de médecine au Canada

Un article du *Canadian Medical Association Journal* (CMAJ) décrit l'éducation à la bioéthique pratiquée dans toutes les facultés de médecine du pays. Des professeurs sont formés parmi les cliniciens qui enseignent dans ces écoles. Chaque étudiant en médecine doit faire valider le cours de bioéthique pour l'obtention de son diplôme. L'enseignement de la bioéthique aux infirmières, kinésithérapeutes, internes, médecins et étudiants est plus facile car il est illustré par des cas cliniques concrets. Pour ce faire il y a un schéma de 5 questions que le futur enseignant de bioéthique doit suivre :

1) Pourquoi enseigner ?

On doit préparer les étudiants à reconnaître un problème éthique qui peut se présenter à eux lors de la pratique professionnelle.

2) Que dois-je enseigner ?

Les sujets suivants : dire la vérité au malade, consentement éclairé du malade pour les investigations et les traitements ; la confidentialité ; les conflits d'intérêts ; l'attitude à avoir vis à vis de la fin de vie.

Les leçons sont préparées par le programme d'Education du Royal Collège of Physicians and Surgeons of Canada. Les sujets sont des cas à résoudre, des questions pour la discussion et des réponses suggérées. Par ailleurs, des cas spécifiques à chaque spécialité sont traités lors des conférences de la spécialité.

3) Ce qu'il ne faut pas enseigner :

Il faut résister à la tentation au début d'enseigner la théorie sans rapport avec le cas présenté.

4) Comment enseigner ?

« Au lit du malade » ou à l'hôpital en utilisant 4 parties : faits médicaux, diagnostic, traitement, pronostic.

Tenir compte du choix du malade et de sa famille, de l'équipe soignante, qualité de vie avant, pendant et après, du coût des soins, de circonstances particulières : par exemple, le malade refuse de connaître la vérité ou des différences culturelles.

5) Comment dois-je apprendre ?

Le matériel nécessaire est disponible sur Internet ainsi que dans des revues, des livres. Des conférences, des programmes sont adaptés aux besoins.

La Société canadienne de Bioéthique donne un séminaire annuel qui assure les relations entre les centres universitaires de bioéthique et les autres organisations de bioéthique du Canada. Elle a également un website international (www.bioethics.ca/).

Gabrielle Voignac
Conseil international des femmes juives (CIFJ)

4. Éléments de réflexion

Que faut-il entendre par 'Formation à la bioéthique' ?

Bien que récente, la sensibilité aux questions de bioéthique est réelle. Milieux scientifiques avertis ou société civile alertée, il n'est guère possible d'ignorer cette préoccupation nouvelle dans sa formalisation mais ancienne finalement eu égard aux enjeux auxquels elle renvoie et qui, peu ou prou, posent la question de l'avenir de l'Homme.

S'interroger sur la possibilité d'une formation à la bioéthique, c'est questionner ce qui la rend nécessaire, repérer ses publics, identifier ses outils et nommer ses maîtres. C'est peut-être aussi mettre le doigt sur ses limites et pourquoi pas, prendre conscience que la puissance de ses objectifs se loge dans la force de sa modestie. Former à la bioéthique ou rendre impossible la réduction de l'Homme à un objet de laboratoire, c'est ce que nous nous proposons d'analyser.

1. Pourquoi former ?

- 1.1 Est contenue dans le concept de formation, l'idée d'un passage, d'un progrès, d'une visée. On forme ou on se forme afin de sortir ou faire sortir d'une situation jugée inexploitable parce que marquée par l'ignorance ou le déficit de savoir-faire. La formation traduit donc une volonté de modélisation reposant sur les principes de rigueur, de docilité et d'avenir tant il est vrai qu'elle vise un état qui n'est pas encore au moment où elle se met en mouvement. Modéliser ne signifie pas réduire à un unique dénominateur mais bien plutôt dessiner le champ pluriel des possibilités.
- 1.2 Former à la bioéthique, c'est donc donner ou se donner les moyens de passer d'une situation de constat à celle du discernement. C'est s'interdire de considérer le produit scientifique comme étant une fin en soi. C'est en prolonger la découverte par un questionnement sur le mieux être et surtout le plus être de l'Homme. Former à la bioéthique, c'est finalement mettre en dialogue le scientifique qui cherche, trouve et valide et le moraliste qui interpelle, questionne et se positionne.
- 1.3 Former à la bioéthique, c'est prendre le parti de quitter la virtuosité scientifique éblouissante pour s'installer dans la sphère laborieuse et obscure des questions inconfortables. C'est confronter l'évidence de la loi scientifique à l'audace de la loi morale. La formation à la bioéthique se nourrit du grain de sable éthique susceptible ou d'enrayer la démarche scientifique ou de la légitimer.

2. Qui former à la bioéthique ?

- 2.1 Spontanément, on est tenté de répondre les jeunes, tant leur identité est riche de promesses d'avenir. Ce sont eux qui effectivement devront vivre les effets de la science et auxquels seront soumises les découvertes. Ce sont eux qui auront à faire des choix et partant, portent déjà la responsabilité du devenir humain. Les former à la bioéthique, c'est leur faire mesurer la distance qui sépare l'évidence scientifique de l'évidence éthique. C'est les initier à une forme de consommation lucide où le souci de la dignité de l'homme prime sur tout autre intérêt et leur apprendre à penser le progrès de l'humanité en termes de valeurs, pas uniquement selon les paramètres de la faisabilité technique. L'éducation à la bioéthique

doit se donner des programmes, prévoir ses temps et se fixer des modalités d'évaluation. On est encore très loin d'une telle organisation !

- 2.2 Si les jeunes représentent une priorité, les citoyens auxquels ils renvoient constituent le public élargi, première et dernière cible de cette formation. Il ne s'agit pas en effet de façonner des moralistes qui au demeurant, ont leur pleine place indiscutée dans la société, mais des personnes conscientes de leur droits et surtout de leurs devoirs face aux sciences du vivant dont elles ne sont ni les objets ni les outils mais bien les sujets responsables et acteurs du devenir social. Former à la bioéthique, c'est répondre aux exigences d'une formation civique qui engage le politique, l'économiste et tous ceux en mesure de dessiner un processus dans lequel le citoyen est reconnu en tant que tel. L'éducation à la bioéthique est donc appelée à trouver son siège dans l'amphithéâtre des formations, non pas comme une option mais au cœur d'un cursus qui la retient comme fondatrice d'un esprit critique. Cette perspective exige qu'en amont, soit conçue la formation de formateurs.
- 2.3 Ces formateurs formés, qui doivent-ils être ? Sans conteste, ne sauraient-ils être un. Conjointement, le philosophe, le scientifique, l'historien, le juriste sont des professionnels appelés à faire converger leurs compétences dans un travail d'équipe. La formation à la bioéthique n'est pas l'œuvre de l'intellectuel solitaire. Elle engage un réseau et sa fiabilité dépend de la force de plusieurs, animés d'un même souci : garantir la liberté et la dignité de l'homme.

3. Former à la bioéthique, est-ce enseigner la bioéthique ou éduquer à la bioéthique ?

- 3.1 Le problème est moins compliqué qu'il n'y paraît : tout enseignement suppose que les connaissances à transmettre appartiennent à un patrimoine. En la matière, il n'existe pas, compte tenu de la dynamique de la science qui la place ipso facto en devenir. Toute découverte, à défaut de gommer la précédente, la modifie et l'enrichit. Prétendre enseigner la bioéthique reposerait sur un parti pris d'immobilisation, attitude propre à tuer la recherche dont l'essence est d'avancer. Il n'y a donc pas d'enseignement de la bioéthique sinon à courir le risque de transmettre ce qui est déjà dépassé. Il est toujours possible de faire l'histoire de la science du vivant mais il est clair que cette connaissance n'est pas suffisante pour ambitionner une compréhension de l'homme et oser la prise de position éthique face à certaines découvertes contemporaines.
- 3.2 Eduquer à la bioéthique engage une autre démarche qui repose sur la connaissance préalable des faits scientifiques certes, mais surtout, s'inscrit au cœur d'un champ de valeurs, objets d'une transmission. La question est de savoir s'il existe des valeurs propres à bioéthique ou s'il convient plus simplement d'initier à la conscience des priorités qui garantissent la dignité et l'intégrité de l'humanité. La réponse est en partie fournie par la dernière Déclaration sur les normes en bioéthique qui insiste sur les valeurs de dignité, d'intégrité, de responsabilité, d'égalité, de justice, d'équité, de solidarité et de diversité culturelle. Elucider ces concepts participe de cette éducation mais ce travail exige en amont que l'homme soit lui aussi et d'abord sujet de compréhension. Si l'enseignement de l'histoire de la bioéthique est œuvre de spécialiste, l'éducation à la bioéthique est déjà affaire de bonne volonté. Apprendre le respect dû à tout homme, c'est d'abord convaincre de l'irremplaçabilité et de la fragilité d'une « espèce » dont on n'a pas fini de percer l'extraordinaire mystère. L'éducation à la

bioéthique tire sa force d'une modestie qui n'invite pas au silence ou au retrait mais proscrit le triomphalisme impudent. Elle est transmission d'une conscience des limites. En clair, si l'homme peut beaucoup, il n'est pas autorisé à tout risquer. Le scientifique n'est le maître de personne. Il est serviteur d'une cause qui le dépasse, qu'il le veuille ou non.

- 3.3 Finalement, dans l'état actuel des découvertes scientifiques, il semble raisonnable de considérer qu'une éducation à la bioéthique doit traduire la nécessité pour tout homme de distinguer l'évidence d'un résultat et son opportunité pour le devenir de l'homme. Il ne s'agit donc pas d'inculquer des positions éthiques ou de donner des solutions morales aux problèmes scientifiques. Il convient principalement de tout mettre en œuvre pour favoriser le questionnement. Eduquer à la bioéthique, c'est éveiller à l'interrogation, obliger la personne à nommer les exigences de son humanité et à refuser sans ambages ce jeu aussi savant soit-il qui transforme un sujet en objet d'expérience. C'est de conscience dont il faut parler beaucoup plus que de savoir. A la précocité flatteuse et enivrante de la recherche scientifique, il faut opposer la prudence lente et infinie de la maturité. L'éducation à la bioéthique engage un discours au-delà du discours, en quelque sorte, une forme d'apophatisme¹¹.

4. Education à la bioéthique et responsabilité des ONG

- 4.1 De simples sujets de droit international public, les ONG sont devenues des actrices à part entière, des porte-parole incontournables de la société civile. Il ne saurait y avoir de véritable et réelle démocratie sans reconnaissance et acceptation du rôle que peut et doit jouer la société civile organisée en complément des instances politiques. Les ONG ont, en ce sens, une véritable fonction d'alerte, de gardien et d'action.
- 4.2 Les élites intellectuelles, les décideurs politiques, la société civile ont, de manière complémentaire, un inestimable rôle à jouer afin d'éclairer et dynamiser le débat public sur les questions de bioéthique. Une démocratie s'élève toujours en acceptant le risque d'un débat surtout s'il est pluriel. Il serait profondément dommageable de constater l'absence des ONG sur ce terrain. C'est la démocratie qui perdrait en crédibilité et les ONG en fiabilité.

Catherine Deremble
Office international de l'enseignement catholique (OIEC)

11 Apophatisme : c'est ce qui est au-delà du discours (CD).

L'éducation des citoyens à la bioéthique

L'éducation est la forme la plus achevée et la plus répandue de manipulation des comportements. Elle est toutefois le passage obligé pour faire de l'être humain un homme social.

L'éducation des citoyens aux questions de bioéthique recèle elle aussi des dangers, mais elle reste fondamentale pour que chacun puisse s'approprier la réflexion qui ne saurait être confisquée par des bioéthiciens professionnels qui ont toujours inquiété le Professeur Jean Bernard ou par des Comités dits de Sages qui n'ont d'autre légitimité que d'être consultatifs et de susciter un débat social le plus large possible.

La première difficulté d'une éducation à la bioéthique tient à la nature même de la matière. La réflexion bioéthique est avant tout un questionnement sur des valeurs contradictoires, tout aussi respectables les unes que les autres. La réflexion bioéthique est évolutive en fonction des données scientifiques et d'un certain état d'acceptabilité sociale. Elle est tout sauf une forme moderne de la morale, et il faut bannir tout dogmatisme dans ce qu'il est préférable d'appeler une sensibilisation à la bioéthique plutôt qu'une véritable éducation.

Il reste qu'une réflexion personnelle ne peut faire l'économie d'un minimum de données scientifiques ; vouloir organiser un débat citoyen sur les questions de bioéthique nécessite l'intervention de personnalités compétentes, des experts. La notion d'expertise dans nos sociétés contemporaines mériterait à elle seule un débat. Mais s'agissant de l'éducation des citoyens à la bioéthique, la question centrale est celle du moment de leur intervention. Si on laisse les citoyens, vierges d'information scientifique, entamer un débat sur des sujets aussi difficiles que, par exemple la génétique ou les neurosciences, il est clair qu'ils se sentiront totalement démunis face à la complexité des choses et incapables d'ouvrir même un questionnement.

En revanche si, comme cela semble logique, l'intervention des experts se situe comme un préalable indispensable pour apporter l'information, le risque est grand que la parole de l'expert soit déterminante et influence grandement les prises de position des citoyens, surtout si, comme cela a été le cas dans un certain nombre de situations, l'expert prend plus soin de faire passer un message que de donner des informations objectives sur l'état d'une question.

L'autre source d'informations pour les citoyens réside dans les médias qui jouent un rôle essentiel de vulgarisation. Mais les contraintes médiatiques s'accommodent mal des exigences d'une réflexion, véhiculant trop souvent des données simplificatrices à outrance, avec des réponses binaires.

Face à toutes ces difficultés, faut-il renoncer à l'entreprise ? Certainement pas. Il faut en revanche réfléchir à des formes et à des moments appropriés pour cette sensibilisation. Un moment incontournable me paraît être le milieu scolaire. Une approche pluridisciplinaire des questions de bioéthique dans des lycées, à partir d'expériences déjà réalisées, devrait être beaucoup plus encouragée et développée, et serait certainement le mieux à même de développer chez les futurs citoyens une réflexion critique sur la place de la science dans la société future.

Marie-Hélène Mouneyrat
Secrétaire Générale du Comité consultatif national d'éthique, France
(www.ccne-ethique.fr)

Éthique des moyens scientifiques, éthique des fins sociétales

La liberté totale de la recherche — la liberté de chercher à comprendre et à découvrir ou inventer des moyens nouveaux, inédits, d'action sur le réel — peut-elle être envisagée sans considération des applications le plus souvent inconnues, qui peuvent en découler ? Plus généralement, le fait d'avoir les moyens de faire quelque chose autorise-t-il à faire cette chose ? En d'autres termes, les moyens justifient-ils la fin ? 'En général', la réponse à cette question est 'non'

Posons la question autrement : « Le citoyen est-il ou n'est-il pas en mesure de faire entendre son point de vue dans un débat sur les fins, avec plus de chances de succès que dans un débat sur les moyens. » Ou encore : « la société est-elle en mesure de faire valoir ses intérêts dans un débat sur les fins avec plus de chances de succès que dans un débat sur les moyens ? »

Dans une controverse sur les moyens (par exemple la question de la recherche sur les cellules souches embryonnaires comme moyen de créer de nouvelles thérapies), le citoyen ordinaire est-il à égalité avec le chercheur de cette discipline ? Si l'on adopte le point de vue que les moyens justifient la fin, le scientifique s'expose, lorsqu'il est sollicité comme expert, à devenir (peut-être involontairement) le fournisseur de justifications d'apparence scientifique au décideur politique : la fin est juste puisqu'on en a les moyens ! Le juriste François Ost note que « Trop souvent le juriste reste confiné au rôle de greffier des règles dont le contenu sinon la forme sont dictés par les représentants d'autres disciplines »¹²

Mais à l'inverse, parler des fins sans connaître ce qui est possible n'est que du bavardage. Aussi bien, la question du consentement éclairé, en bioéthique, reste-t-elle un thème permanent de réflexion.

Aucune des deux attitudes n'est pleinement satisfaisante. Il n'existe pas de voie scientifique pour répondre de façon irréfutable à ce genre de questions. Il faut s'engager, prendre des risques, y compris celui de se tromper. « C'est au moment du "je ne sais pas quelle est la bonne règle" que la question éthique se pose » (Jacques Derrida).

Les fins et les moyens, un exemple

Le cas des cellules souches embryonnaires humaines nous offre un exemple, actuel et difficile, de rapports entre la fin et les moyens. Peut-on sérieusement contester la liberté, pour un scientifique d'orienter son travail de recherche dans une direction prometteuse du point de vue de thérapies impliquant des greffes de tissus, donc posant le problème de la compatibilité génétique du greffon et du receveur. Mais aussitôt, scientifiques et non scientifiques, (philosophes, représentants de familles spirituelles, observateurs et acteurs de la société en tous genres, etc.) vont s'inquiéter, légitimement, de certains risques que ce genre de recherche fait courir à la société.

Comment, par exemple, une fois acceptée la pratique du clonage thérapeutique, empêcher le développement, d'un commerce des ovocytes ou le passage au clonage reproductif ? Si l'on autorise l'utilisation, à des fins de recherche, d'embryons produits spécialement à cet effet, c'est-à-dire produits délibérément et intentionnellement pour être traités comme des objets, où passe la limite ? Plus fondamentalement, comment ne pas prêter une oreille attentive à ceux qui dénoncent la « chosification » de l'être humain. Il n'est pas possible de les disqualifier en lançant sur tels ou tels d'entre eux l'accusation d'irrationalité, de sacralisation de l'embryon etc. Cela ne clôt pas le débat sur les fins : « des recherches sur l'embryon pour quoi faire ? »

¹² Cité par Christian Saint-Germain dans « *La technologie médicale hors limite ; le cas des xénogreffes* », Presses universitaires du Québec, 2001, p.86.

Economie, science et l'être humain

Il s'est établi une chaîne de relations qui menacent de se refermer sur elles-mêmes, d'isoler le problème de son contexte sociétal et de rendre sa solution impossible. C'est une chaîne à trois chaînons :

1) Du côté de l'économie, existe une pression générale pour transformer l'être humain en chose ; l'être humain en tant que consommateur et en tant que producteur ; producteur de biens matériels et producteur de connaissances ; la femme productrice en outre, d'ovocytes. Rien n'échappe. Rien ni personne n'échappe à l'évaluation. C'est une tendance.

2) Du côté scientifique aussi, l'approche du réel humain oblige à porter un regard objectif sur ce réel, c'est-à-dire à considérer l'être humain en tant qu'objet. Cela convient à sa réalité biologique mais non à son existence en tant que personne humaine. Or les deux ne sont pas complètement indépendants. Il existe une limite assez insaisissable au-delà de laquelle il y a danger à vouloir appréhender le réel humain par une voie scientifique, objectivante. Ce n'est pas une limite définissable par un ensemble de règles. On peut la comparer à une route de montagne glissante, par temps de brouillard et avec des virages ; il faut avancer prudemment. Il faut prendre des précautions devant le risque de chosification de l'être humain.

3) Enfin, un processus de marchandisation de la science est à l'œuvre ! Qu'entend-on par là ? La formulation « marchandisation de la science » exigerait un travail de validation. Disons simplement que la compétition économique devient le déterminant principal des politiques scientifiques.

En bref : 1 : le marché chosifie l'homme ; 2 : la science aussi tend à chosifier l'être humain ; 3 : la science est envahie par le marché. La personne humaine qui est aussi un être humain, devient objet pour le marché comme pour la science, au moment où le marché entre dans la science ... La boucle va-t-elle se refermer sur elle-même ? Le système est menacé d'auto-finalisation. Va-t-il échapper à toute volonté démocratique ? Va-t-il s'imposer comme une fatalité ?

Or nous vivons dans un monde où la création d'emplois est presque totalement tributaire de la conquête de marchés. La mobilisation des connaissances scientifiques ne peut échapper à cette contrainte. Dans un contexte mondial de concurrence non régulée, l'innovation tend à ignorer les considérations éthiques. Elle ignore et parfois même contredit les impératifs du développement durable.

Un État ne peut échapper seul aux effets pervers de ce genre de course à l'innovation. On arrive aux notions d'intérêt général, de « bien commun mondial », qui signifient la reconnaissance de domaines qui échappent à la régulation par le seul marché, supposent la négociation de conventions internationales et leur respect par tous les États.

Le scientifique citoyen

L'image vraie de la science aux yeux de l'opinion publique, son éthique, ne se mesure ni dans les prouesses annoncées ou réalisées (et l'éblouissement qui ne dure qu'un temps) ni dans les menaces réelles ou supposées (et l'inhibition qu'on finira par surmonter). L'image ainsi produite reste floue, suspecte, sans cesse remise en question, indécidable. L'image vraie, durable, marquant profondément les esprits est celle qui résulte de l'attitude des scientifiques en tant que citoyens, face aux défis de la société, pas seulement les défis directement liés aux nouvelles découvertes, mais face aux « grands problèmes », la guerre ou la paix, les droits de l'homme et le respect de la personne humaine, l'intérêt public, le bien commun ... bref, aux défis, voire aux conflits où la science n'est plus le dernier recours, où l'homme, la femme, s'engagent en leur propre nom, au nom de leur appartenance à la société humaine héritière et productrice de la civilisation.

André Jaeglé

Président de la Fédération mondiale des travailleurs scientifiques (FMTS)

Bioéthique : entre universalisme et mondialisation

Le paradoxe bioéthique : un succès ambigu ?

Pendant longtemps, la figure majestueuse et un peu lointaine du droit des gens n'apparut pas en contradiction avec les lois positives des Etats parce que, les inspirant toutes, elle ne leur créait de ce fait aucune contrainte, et les auteurs du Code civil pouvaient proclamer: "il existe un droit universel et immuable, source de toutes les lois positives: il n'est que la raison naturelle en tant qu'elle gouverne tous les hommes". Tel est aujourd'hui le paradoxe du débat entre universalité et particularisme en droit.

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

Commentant sous le titre "bioéthique et culture, nouveaux espaces diplomatiques", l'initiative du Président J. Chirac, lors de la Conférence générale 2003 de l'UNESCO, de promouvoir une Déclaration universelle sur la diversité culturelle et une convention sur la bioéthique, J.-Y. Nau et C. Tréan soulignaient: "avec la bioéthique, les difficultés sont d'un ordre différent et encore plus complexe. Il s'agit non pas de préserver la diversité mais au contraire... de tendre à l'universalité dans un domaine caractérisé par la multiplicité des convictions religieuses, des références historiques, des systèmes philosophiques et des pratiques médicales".

Le succès d'un texte dépend donc du poids politique et diplomatique des arguments et intérêts susceptibles d'être mobilisés pour lui permettre de voir le jour. Les uns y verront, en l'absence de contreparties sur l'accès équitable aux soins et aux technologies de santé ou à la préservation de l'environnement et de la biodiversité, l'emprise sur les sociétés les plus fragiles de la "vague déferlante " de la mondialisation. A l'inverse, sous couvert du respect de la diversité culturelle, d'autres se satisferont fort bien de règles si peu contraignantes et précises qu'elles ne risquent aucunement de changer un cours des choses qui leur est profitable. Pour tout ceux-là, une telle Déclaration universelle n'est que le corollaire de la mondialisation.

Pour une bioéthique investie dans le champ culturel

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

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

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

Cette philosophie des droits de l'homme se veut un nouvel humanisme qui tient compte de ce que l'humanité individuelle sans reconnaissance de l'autre peut aboutir à l'horreur et au néant.

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

La prise en compte "des présupposés culturels et des dynamiques microsociales sur lesquelles reposent nos comportements" n'est d'ailleurs pas une dimension spécifique aux pays en voie de développement.

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

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

La bioéthique, nouveau débat sur le relatif et l'universel

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

L'intérêt et la pertinence de la bioéthique sont précisément de "relancer le débat sur le relatif et l'universel, mais dans des conditions nouvelles parce que la mondialisation bouleverse la réalité en matière de droits de l'homme. Comment, par exemple, assurer la protection des patients contre certaines substances nocives si leur vente sur la toile électronique n'est soumise à aucune contrainte ?

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

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

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

Le droit international des sciences de la vie et le nouvel ordre international

Si l'on admet qu'un nouvel ordre international est nécessaire pour garantir un juste équilibre du monde, il faut alors admettre que le droit international des sciences de la vie, à l'instar du droit de l'action humanitaire et du droit international de

l'environnement, contribue de façon tout aussi décisive que le droit du commerce international à en définir les contours.

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

Les droits de l'homme face au progrès des sciences de la vie ne doivent donc pas être compris comme le "laminoir des cultures". Ceux qui ont le goût des visions manichéennes ne manqueront pas de voir dans le rapprochement des deux phénomènes, que constituent la bioéthique et la mondialisation, la certitude d'une confrontation promise à l'Humanité.

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

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

C'est aussi l'occasion de percevoir les conflits et convergences qui modèlent notre époque et ouvrent la voie à de nouveaux équilibres, la vouant ainsi temporairement aux déséquilibres si propices à engendrer le malaise social. Le Monde, tel que nous le vivons et le faisons, ne saurait, en effet, être pensé comme une fin de l'Histoire et la bioéthique, parce qu'elle s'applique à l'un de ces nouveaux espaces offerts à la conquête de l'homme en société, pourrait bien, dès lors, être le prisme révélateur des transformations, destructions et reconstructions qui donnent son vrai visage à la mondialisation : celui de la re-configuration de l'ordre politique international.

Christian Byk
Magistrat, secrétaire général
Association internationale droit, éthique et science (www.iales.org)
Membre de la Commission française pour l'UNESCO

Une prise de position de la Conférence des comités nationaux d'éthique au Conseil de l'Europe

Cette position a été adoptée en conclusion de la 7^e Conférence des Comités Nationaux d'Éthique (COMETH) qui s'est tenue à Strasbourg, 1-2 décembre 2003.

- Ces questions de bioéthique sont d'une importance croissante pour la société, pour les professionnels de la santé et pour les décideurs politiques : ces questions sont de plus en plus débattues par le public.
- Ce débat public est le bienvenu. Il devrait se tenir sur la base d'une bonne information.
- Répondre aux nouveaux défis bioéthiques demande que tous les secteurs de la société en débattent et y contribuent. Les Comités Nationaux d'Éthique jouent un rôle essentiel dans la promotion de ce débat pluridisciplinaire.
- L'éducation à la bioéthique est par conséquent de plus en plus importante pour tous les secteurs de la société. La Conférence a salué les initiatives pour développer l'éducation à la bioéthique dans les écoles, y compris celle lancée au sein du Conseil de l'Europe, et pour tous les jeunes en général, et a encouragé la poursuite de ce type d'initiatives.
- Deux catégories d'information sont nécessaires : une information générale permettant à chaque personne de se forger un avis propre sur les implications éthiques des progrès scientifiques, et une information plus technique sur certains développements en discussion.
- Les membres des comités d'éthique de la recherche, qui jouent un rôle central dans la protection des droits et de la dignité des personnes participant à une recherche, devraient être suffisamment formés pour pouvoir remplir leur rôle, et avoir accès à une éducation et une formation continue appropriées.
- La Conférence demande au Conseil de l'Europe d'agir en tant qu'intermédiaire afin de permettre aux Comités Nationaux d'Éthique de partager de l'information concernant leurs initiatives en matière d'éducation à la bioéthique et du matériel utilisé dans ce domaine.

Références : www.coe.int/bioethics

Voir aussi :

1) *Droits de l'homme et biomédecine*, la Convention d'Oviédo et ses protocoles.

2) La brochure préparée à l'intention des enseignants de classes à partir de la 3^e (14 ans environ) : *Questions de bioéthique*, 2006. Peut être acheté sur le site du Conseil de l'Europe ou auprès de Belin (ISBN 2-7011-4426-4)

Perspectives religieuses et spirituelles sur la bioéthique

Lors de la préparation de la Déclaration universelle de 2005, le Comité international de bioéthique (CIB) a consacré une séance à l'audition de représentants de différentes perspectives religieuses et spirituelles. Six intervenants ont été invités à prendre la parole, issus respectivement des traditions bouddhiste, catholique, confucianiste, hindouiste, islamique et juive. Chaque intervenant a fait une présentation centrée sur la vision de leurs traditions religieuses respectives en matière de bioéthique et a parfois formulé des commentaires sur le texte tel qu'il se présentait à ce moment. Le présent résumé fait partie du Rapport de la Onzième Session du CIB qui s'est déroulée les 23-24 août 2004 au siège de l'UNESCO.

M. Soheib Bencheikh, Mufti de Marseille (France), a commencé son intervention en précisant que la réflexion bioéthique était relativement récente dans le monde musulman et qu'elle était issue principalement de travaux menés par des chercheurs individuels. Il a ensuite illustré quelques sujets spécifiques tels que les transplantations d'organes ou de tissus, qui ne semblent pas poser de problème éthique majeur, en particulier si la personne est décédée puisque le corps humain n'est considéré dans la tradition musulmane que comme l'enveloppe de l'âme. En matière de fin de vie, les soins palliatifs devraient être privilégiés et toute forme d'euthanasie bannie, dans la mesure où la vie n'appartient pas à l'homme mais à Allah. En ce qui concerne l'interruption volontaire de grossesse, la tradition musulmane considérant que la femme a une « vie réelle » et le fœtus une « vie probable », elle est acceptée si un danger de nature physique ou psychologique, confirmé par un médecin, est encouru par la femme enceinte.

M. Ruiping Fan, Professeur auprès du Département de l'administration publique et sociale à l'Université de Hong Kong (Chine), a présenté la perspective du confucianisme en rappelant que dans la tradition confucianiste, afin de mener une vie saine, l'individu devait rechercher l'unité avec les autres individus dans le respect des liens mari/épouse, parent/enfant et gouverné/gouvernant. Ainsi la valeur morale la plus importante n'est pas seulement la liberté individuelle et le droit à l'auto-détermination, mais aussi la vertu en tant qu'obligation de préserver et promouvoir ces liens. M. Fan a ensuite présenté quelques suggestions concrètes sur la deuxième ébauche de texte, visant en particulier à ce que la notion de « dignité humaine », qui est tournée vers l'individu et implique des droits, soit accompagnée de celle de « vertu », qui est tournée vers les relations avec les autres et implique des obligations. Les deux notions forment ainsi le socle des droits de l'homme et de la justice qui devrait guider les pratiques dans le domaine des sciences et des technologies. Il a suggéré également que des sujets tels que le clonage humain à des fins de reproduction, qui serait interdit d'après le confucianisme — et les recherches sur les cellules souches — qui seraient permises - soient traités dans le texte.

M. Swami Jitatmananda, Shri Ramakrishna Ashram (Rajkot, Inde), a présenté la perspective hindouiste, qui part de deux postulats, à savoir que l'éthique est à la base de toute civilisation humaine et qu'elle est fondée sur l'unité de l'existence terrestre. Ceci implique, d'une part, que l'éthique ne peut pas être basée sur l'individualisme mais au contraire doit rechercher l'universalisme et, d'autre part, qu'il existe une interconnection entre toutes les formes de vie. Dans cette perspective, la science devrait poursuivre deux objectifs, promouvoir le bien-être de l'être humain et créer une civilisation universelle durable. Il a conclu en précisant que cette notion d'universalisme n'impliquait pas l'uniformisation et que, par conséquent, des pratiques telles que le clonage à des fins de reproduction devraient être condamnées.

Le Révérend Gonzalo Miranda, Président du Centre de bioéthique du Pontifical Athenaeum Regina Apostolorum (Rome, Italie), a réitéré l'intérêt porté par l'Eglise catholique à la fois aux questions de bioéthique et aux avancées scientifiques et technologiques. Il a rappelé que pour l'Eglise catholique, le fondement de toute réflexion éthique devait être la dignité humaine. En outre, il a estimé qu'afin de formuler des principes universels, d'une part, la diversité culturelle et religieuse devait être respectée et, d'autre part, qu'une attention particulière devait être portée aux droits énoncés dans la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948, en particulier le droit à la vie. Par ailleurs, M. Miranda a souhaité que soit évitée dans le texte toute affirmation indirecte et implicite, qui pourrait conduire par exemple à approuver le clonage à des fins thérapeutiques si le texte ne devait comprendre qu'une disposition condamnant le clonage humain à des fins de reproduction.

M. Finit Ratanakul, Directeur du Collège d'études religieuses de l'Université de Mahidol (Bangkok, Thaïlande), a commenté la deuxième ébauche du texte à la lumière de la tradition bouddhiste. Il a estimé que la future déclaration devrait reconnaître l'interdépendance de toutes les formes de vie. En effet, selon la tradition bouddhiste, l'individu jouit de la liberté de s'autodéterminer mais, en tant que personne vivant dans un monde interdépendant, ce droit individuel doit être exercé dans le respect des autres formes de vie. Ainsi, la référence à la biosphère est très importante même si l'accent devrait être mis davantage sur les animaux et l'environnement. L'interdépendance se situant également au niveau des Etats, l'harmonie entre les peuples et la coopération sont des valeurs humaines d'une importance capitale : le principe de solidarité, équité et coopération trouve donc

parfaitement sa place dans la déclaration notamment en vue d'encourager et de garantir le partage du savoir scientifique. En outre, le principe de protection de la vie dans toute sa diversité devrait être développé pour garantir la protection de la vie humaine indépendamment de son étape de développement - ce qui impliquerait la condamnation de l'interruption volontaire de grossesse, de l'euthanasie et des recherches sur les cellules souches. Enfin, M. Ratanakul a estimé que la disposition sur la diversité culturelle, le pluralisme et la tolérance était primordiale car elle permettait aux différentes sociétés de chercher des solutions en accord avec leurs propres traditions morales.

M. Avraham Steinberg, Directeur du Centre médical d'éthique de l'Université juive - Ecole médicale de Hadassah (Jérusalem, Israël), a présenté des commentaires sur la deuxième ébauche du texte d'après la perspective juivaïque. De manière générale, la religion juive privilégiant l'approche casuistique, M. Steinberg a souhaité que la déclaration ne se limite pas à un énoncé de grands principes absolus mais tienne compte de leur valeur relative, qui découle du contexte multiculturel dans lequel la déclaration s'inscrit. Ainsi, la déclaration devrait prévoir un mécanisme permettant de trouver un équilibre quand des principes apparemment opposés sont en jeu. Par ailleurs, M. Steinberg a estimé que si la future déclaration devait affirmer la suprématie de la vie humaine et le principe d'autonomie, elle devait également reconnaître les limites de l'autonomie qui, selon la tradition juive, sont basées sur le respect envers les autres êtres humains ainsi que sur la solidarité et les devoirs partagés.

Le principe du consentement éclairé et son application

Bien que le concept du consentement du patient figure déjà dans *La République* de Platon, il était, comme la plupart des propositions de l'époque, réservé à une élite de citoyens libres, à l'exclusion de la majorité, dont les esclaves. Dans la juridiction moderne, le concept réapparaît pour la première fois, semble-t-il, avec le jugement Cardozo (cas Schoendorff, 1914) selon lequel tout être humain adulte et sain d'esprit a le droit de déterminer ce qui peut être fait avec son propre corps.

Il aura néanmoins fallu les dérives criminelles de l'expérimentation humaine durant la seconde guerre mondiale pour qu'apparaisse le concept nouveau de crime contre l'humanité, absent de la Convention de La Haye (1907), défini par le Tribunal militaire international de Nuremberg réuni du 21 novembre 1947 au 21 août 1948 pour juger les principaux responsables politiques et militaires encore en vie. Définition complétée par celle du consentement volontaire, qui apparaît en tête des 10 règles du Code de Nuremberg (1947). Premier texte d'éthique médicale, émis paradoxalement par un tribunal militaire américain jugeant dans cette ville 23 accusés — dont 20 médecins — pour crimes de guerre, crimes contre l'humanité et participation à une organisation criminelle, celui-ci codifie pour la première fois des rapports nouveaux entre le patient ou sujet d'expérimentation et l'instance médicale, voire l'autorité dont celle-ci dépend. Rapports où tout traitement clinique, toute expérimentation scientifique sur l'être humain, exige le consentement préalable, volontaire, de la personne dûment informée, libre de toute contrainte et coercition. S'inscrivant dans un cadre juridique international, ce rapport n'est plus uniquement professionnel, c'est à dire que la science ne peut plus comme avant-guerre, être laissée à elle-même ou considérée — comme dans l'immédiat après-guerre — comme source de valeurs neutres. Elle apparaît désormais comme productrice de valeurs dans la sphère culturelle. Au même titre que les autres nécessitant une confrontation juridique avec celles-ci. En ce sens, sans être une loi, mais un texte en rapport avec la loi, le Code de Nuremberg constitue un point d'ancrage pour penser les rapports de la science, du politique, de la justice dans la reconnaissance du consentement informé du sujet à son traitement ou à une expérimentation.

Les étapes de l'évolution politique et juridique

Bien que le Code de Nuremberg date de 1947, ce n'est qu'en 1966 que le principe central du consentement éclairé en matière de traitement médical ou expérimentation scientifique est consacré par l'article 7 du Pacte international de l'ONU sur les droits civils et politiques. Quand la personne concernée n'est pas en mesure d'exprimer son consentement (prisonniers, malades mentaux, mineurs etc) le consentement donné, conformément à la loi, par une autre personne ou une autorité compétente doit être guidé par l'intérêt supérieur de la personne prévalant sur les intérêts de la science et de la société. A noter que depuis la Convention de l'ONU sur les Droits de l'Enfant (20 novembre 1989) celle-ci garantit au mineur le droit d'exprimer son opinion sur toute question le concernant. Opinion qui doit être prise en considération en tenant compte de son âge et de son degré de maturité. Pour des personnes ne pouvant plus donner leur consentement, il existe désormais la possibilité d'un consentement anticipé (testament de vie) contraignant pour les prestations de soins, sauf pour des raisons impératives. En l'absence d'un tel document, l'opinion des membres de la famille ou de proches doit être recueillie. En cas de conflit entre ces derniers et les prestataires de soins, il est possible de saisir l'autorité responsable de la protection des personnes incapables d'exercer leur consentement. Ou de prévoir, comme le suggère Mme Guillaume-Hoffnung,

professeur de droit et rapporteur du groupe spécifique de travail du CIB, un médiateur neutre, indépendant, respectueux de l'autonomie et de la responsabilité des personnes concernées.

De son côté, l'Association médicale mondiale, créée en 1946 par 32 organisations médicales nationales, a introduit dès 1949 le Serment de Genève, version modernisée du Serment d'Hippocrate. Mais ce n'est qu'en 1964, avec la *Déclaration d'Helsinki*, remaniée et complétée depuis à six reprises, qu'apparaît le concept de consentement éclairé. Selon le professeur Carmi, titulaire de la chaire UNESCO de bioéthique de l'Université de Haifa, également rapporteur du même groupe de travail du CIB, il subsiste encore un conflit « entre pouvoir médical et impérialisme juridique ». Les médecins demandent que l'information soit donnée au patient selon les critères de la pratique médicale, une bonne médecine ne pouvant, selon eux, survivre à l'érosion de la discrétion professionnelle. De plus, les procédures médicales sont trop complexes pour permettre une explication compréhensible au non initié. D'où la recommandation du rapporteur de former médecins et futurs médecins à l'idée et à la pratique du consentement informé, qui engage leur responsabilité éthique et juridique.

Pour sa part, l'UNESCO a contribué au renforcement d'un cadre juridique international, certes non contraignant, mais adopté par les 191 Etats membres. La *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* (1997) traite du consentement préalable, libre et éclairé dans son article 5. La *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines* (2003) aborde le principe du consentement en relation avec le sujet spécifique des données et, dans son article 8, le consentement à la collecte d'échantillons biologiques et de données génétiques humaines impliquant aussi l'accord de proches en cas de décès. L'article 9 rappelle le principe désormais reconnu du droit au retrait, l'article 10 celui d'être informé ou non des résultats. Enfin, la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* (2005) consacre deux articles (6 et 7) au principe du consentement éclairé. Consciente des difficultés d'application au regard des avancées récentes des sciences et des technologies, comme des spécificités culturelles des sociétés concernées, la 12^e session du CIB (Tokyo, 15-17 décembre 2005) a décidé la création d'un groupe de travail destiné à éclairer les Etats, les institutions et la société civile, notamment les ONG.

Dans le cadre de la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, le Conseil de l'Europe a également jugé nécessaire d'élaborer un Protocole additionnel (25.1.2005) dont l'article 14, chapitre IV précise aussi les modalités du consentement éclairé. Les chapitres V et VI précisent les modalités de protection des personnes incapables de donner leur consentement (personnes privées de liberté, situation d'urgence clinique, recherche pendant la grossesse et l'allaitement).

Le consentement dans la recherche épidémiologique

L'objectif est d'élucider les caractéristiques dans une population ou un groupe humain, la prévalence ou l'incidence d'une maladie ou d'un problème de santé, comme de sa distribution en fonction de l'âge, du sexe, du type de travail, des conditions sociales, du lieu de résidence, des habitudes et comportements quotidiens. L'exploitation de ce type de recherches, comme ce fut le cas récemment pour l'Islande, l'Estonie et le royaume du Tonga suppose de s'appuyer sur un registre centralisé de santé concernant des populations génétiquement homogènes, confié par les autorités publiques à des sociétés commerciales de biotechnologie. Ce qui pose le problème d'acceptabilité, de protection de la vie privée des citoyens et de leur droit individuel de ne pas participer, sans contrainte préalable ni sanctions. Ce qui suppose aussi des garanties concernant les sources de

financement et de partage équitable des bénéfices de la recherche. Dans le cas de recherches ultérieures sur le matériel collecté, la consultation des participants est souhaitable. En cas d'impossibilité le pays ou les associations professionnelles doivent avoir établi des règles spécifiques prévoyant, entre autres, la consultation d'experts, notamment de comités d'éthique pour déroger à l'exigence de consentement. Un consentement préalable général demandé aux participants est inacceptable.

Si la recherche épidémiologique ou clinique est souvent importante pour la santé publique, il reste que les mesures visant à atténuer un risque important pour toute une population ou un groupe humain (quarantaine, vaccination obligatoire, entraves à la circulation) induisent nécessairement des limites aux libertés individuelles. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) étudie actuellement l'intégration de considérations éthiques et juridiques relatives aux droits de l'homme en cas de pandémie.

Difficultés particulières d'application du principe de consentement éclairé dans les pays en développement

Tout en acceptant l'universalité du principe de consentement, les pays en développement sont souvent en retard pour les mesures juridiques censées accompagner et en faire respecter les normes. Sans oublier les contraintes liées à l'environnement socio-économique et culturel, ni les difficultés liées aux conditions de transmission complète et compréhensible de l'information. Difficultés qui tiennent à la fois à un système de soins pyramidal allant de l'infirmier gérée par des agents de santé communautaire au centre de soins doté d'une infirmerie avec, au sommet, un complexe hospitalier comportant les différentes catégories de personnel, dont les médecins souvent cent fois moins nombreux que dans les pays développés où l'on en compte 300 pour 100 000 habitants en moyenne. Ce qui rend difficile, voire impossible la diffusion par un personnel surchargé de l'information à des patients souvent privés d'instruction, voire analphabètes.

Plus généralement, l'absence de couverture sociale pour les soins de santé et celle de ressources suffisantes empêchent l'accès aux soins et aux médicaments. De plus, la simplification de l'information pouvant aboutir à des résultats tronqués, il importe de mettre en place un système de formation-communication des professionnels de la santé leur permettant de transmettre une information simple et fiable dans les langues nationales et locales. A tous ces obstacles à surmonter s'ajoute celui d'établir la preuve du consentement requise normalement par écrit. Or dans les sociétés de tradition orale, l'exigence d'une preuve écrite peut être interprétée comme une marque de défiance, voire une insulte. Pour des populations analphabètes, comme pour les femmes soumises à la hiérarchie patriarcale, un signe en bas de page risque de ne pas refléter un consentement libre et dûment informé. D'où la nécessité de trouver des moyens d'information et de communication susceptibles de respecter l'autonomie individuelle des personnes et groupes humains vulnérables énoncée dans les déclarations de l'UNESCO et celles des autres instances internationales en matière de bioéthique et de droits de l'homme.

Rita Thalmann
B'Nai B'Rith

Post scriptum : Pour suivre l'avancement de la réflexion du CIB sur le consentement depuis sa 12^e session, cf. le projet de rapport du groupe de travail, en date du 13 avril 2007. [www.unesco.org/shs/bioethics, puis cliquer sur 14^e session du CIB, 17-19 mai 2005, Kenya].

Bioéthique et propriété industrielle

Bioéthique et Propriété Industrielle appartiennent à deux sphères différentes mais ne sont cependant pas antinomiques. De fait, la bioéthique est une notion morale alors que le droit de la Propriété Industrielle se situe dans la sphère économique.

La Propriété Industrielle fait partie du système d'échange économique qui régit la vie en société : en paiement de la viande qu'il nous vend, le boucher reçoit une rémunération ; pour la consultation qu'il nous donne et le diagnostic qu'il établit, le patient verse à son médecin une rémunération qui n'est pas en contradiction avec le serment d'Hippocrate, ni avec les règles qui régissent la déontologie médicale. Il est donc normal que pour récompenser l'innovation qu'il apporte à la société, l'inventeur, personne physique ou morale, reçoive une juste rémunération.

L'éthique désigne ce qui a trait aux règles de conduite des êtres humains et aux fondements de ces règles, tels que le bien et le mal, les devoirs, les obligations, la responsabilité, le respect des personnes, en ce qu'ils régissent la vie en société. La bioéthique est la résultante des rapports de l'éthique avec la biologie et la médecine et plus particulièrement avec les sciences de la vie, et plus spécifiquement encore avec la recherche scientifique en biologie.

La vie en société requiert l'acceptation de limites, qu'il s'agisse de limites morales ou éthiques ou de limites juridiques. Les problèmes moraux que soulève la recherche dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé tant au niveau individuel ou de groupes sociaux définis, que de la société toute entière, débouchent nécessairement sur une codification juridique.

Le droit de la propriété industrielle

Le droit de la Propriété Industrielle n'échappe pas à cette nécessité. Ainsi, de même que la morale, l'éthique, remplit une fonction sociale, de même la sphère économique dans laquelle évolue la Propriété Industrielle, remplit une fonction sociale et est, de ce fait, assujettie à des règles juridiques tout comme l'est l'éthique.

La branche du droit de la Propriété Industrielle principalement concernée par la bioéthique est le droit des brevets d'invention. Le droit des brevets, qui vise à protéger les inventions, établit un contrat entre la société et les inventeurs : ce contrat, qui prend la forme du brevet d'invention, a une durée déterminée qui, actuellement, ne peut dépasser 20 ans dans la majeure partie des pays industrialisés qu'il s'agisse de l'Europe, des Etats-Unis ou du Japon, notamment.

Le droit des brevets a pour objectif de conférer à l'inventeur qui en est bénéficiaire un monopole temporaire d'exploitation destiné à récompenser le progrès industriel que procure l'invention. C'est en cela que le droit des brevets participe de la sphère économique.

L'octroi d'un brevet est soumis à certaines conditions : on ne peut pas breveter n'importe quoi, car il faut non seulement prouver la nouveauté de l'invention, mais également prouver qu'elle procure un résultat industriel et démontrer qu'elle a un caractère inattendu par rapport à ce que l'on connaissait auparavant.

Les brevets d'invention sont donc régis par des règles juridiques, et plus précisément par des règles technico-juridiques. Les règles juridiques constituant, comme on le sait, le cadre qui codifie et formalise l'éthique.

Brevets et respect du corps humain

Les inventions réalisées dans le domaine de la santé, de la biologie, doivent, pour bénéficier des dispositions de protection édictées par la législation en matière de Propriété Industrielle, obéir à des contraintes beaucoup plus strictes que les inventions

réalisées dans d'autres domaines. Si, d'une façon générale, les inventions considérées comme contraires à l'ordre public ou aux bonnes mœurs, ne peuvent pas bénéficier d'une protection par brevet, la loi est très restrictive en ce qui concerne les inventions biologiques et biotechnologiques. Elle stipule, en effet, que le corps humain, ses éléments et ses produits ainsi que la connaissance de la structure totale ou partielle d'un gène humain ne peuvent, en tant que tels, faire l'objet de brevets.

Cette disposition introduit dans le droit de la Propriété Industrielle la notion de respect du corps humain. Elle fait donc bien apparaître qu'il est strictement interdit d'inclure le corps humain ou ses organes - notamment en tant qu'ils peuvent être utilisés pour les greffes - dans quelque circuit commercial que ce soit.

De la même manière, nul ne peut s'approprier l'identification proprement dite d'un gène. Une telle identification fait partie des connaissances scientifiques, qui sont des découvertes, dans la mesure où ce gène, préexistant dans la nature, est donc inappropriable dès lors qu'il ne constitue pas une invention. Une invention nécessite, en effet, obligatoirement une intervention humaine (telle que raisonnement, expérimentation, manipulation, démonstration de l'existence d'une application industrielle, etc...).

Le corollaire de cette distinction entre découverte et invention est que si un chercheur, grâce à ses travaux, est capable de démontrer que la séquence d'un gène ou d'une partie d'un gène présente une application industrielle en ce que, par exemple, ce gène ou une partie de celui-ci est propre à déboucher sur une activité thérapeutique de traitement d'une maladie et à constituer de ce fait un médicament, en pareil cas une telle application industrielle peut être brevetée, si elle répond également aux critères généraux de brevetabilité.

Limites de la brevetabilité

Les lois de Propriété Industrielle excluent, dans la perspective du respect du corps humain et de la dignité de l'homme, c'est à dire du respect de l'éthique, les procédés de clonage d'êtres humains, de même que les procédés de modification de l'identité génétique germinale de l'être humain. En outre, elles excluent également de la brevetabilité, les modifications de l'identité génétique des animaux, qui seraient susceptibles de provoquer chez ces derniers des souffrances qui n'auraient pas d'utilité médicale substantielle pour l'homme ou l'animal.

Ces interdictions, qui figurent dans la Convention sur le brevet européen, sont stipulées dans la Directive européenne de 1998 sur les inventions biotechnologiques et ont été introduites de ce fait dans les législations des pays membres de l'Union Européenne.

Quant à l'accord ADPIC (pour « Accord sur les Aspects des droits de Propriété Intellectuelle qui touchent au commerce »), qui est une Annexe (Annexe 1C) à l'Accord de Marrakech de 1994 qui a institué l'OMC, les orientations qu'il donne vont dans le même sens que la Directive européenne, sans cependant présenter jusqu'à présent le caractère contraignant de cette dernière.

Les quelques considérations qui précèdent, qui s'appuient sur une législation clairement énoncée, étayée par une jurisprudence développée de façon très logique tant du point de vue scientifique que du point de vue juridique, démontrent que Bioéthique et Propriété Industrielle ne sont pas antinomiques en ce que si le droit de la Propriété Industrielle poursuit un objectif économique qui pérennise la recherche, favorise l'emploi et est propre à assurer au breveté un retour sur investissement, néanmoins, cet outil économique que constitue le droit de la Propriété Industrielle est soumis à une finalité supérieure, qui est le respect de la personne humaine, de sa dignité et de ses droits en tant qu'être humain, ce respect coexistant cependant avec le respect du droit à la santé qui doit être reconnu à chaque être humain et qui est inséparable d'un encouragement économique apporté à celui qui procure les moyens de respecter ce droit à la santé.

5. Les ONG et la bioéthique

À propos des Déclarations de l'UNESCO*

A la demande de l'UNESCO, des ONG ont apporté leur contribution à la préparation de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*. En 2004, une première consultation portait sur le but, la portée, la structure et le contenu de la future Déclaration. Voici quelques extraits significatifs des réactions de quelques ONG.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime que la Déclaration doit être essentiellement de nature éthique et, de ce fait, propre à l'éducation. Elle doit se centrer sur la dimension politique de la bioéthique (lois, règlements, politiques de santé publique) et non sur ses aspects cliniques ou concernant la recherche. Un défi est à relever : établir un consensus pour les différentes traditions culturelles, religieuses et philosophiques. Mais il reste nécessaire de définir les « mots clés » tels que dignité, normes... qui peuvent être récupérés à la fois par les tenants et les adversaires d'une position donnée. Enfin, la Déclaration doit se limiter aux êtres humains.

L'Organisation du génome humain (HUGO) rappelle que la Déclaration doit partout contribuer à renforcer les Droits de l'homme et propose plusieurs thèmes pour le contenu : accès à l'eau potable et à un minimum de soins ; accompagnement des malades chroniques et des malades en fin de vie ; importance du consentement éclairé et assurance que les projets de recherche soient en accord avec les normes éthiques de la bioéthique ; respect de la justice quant à la répartition des prestations et des charges dans les soins de santé, la recherche et le développement des nouvelles technologies incluant les biotechnologies. Un court préambule doit rappeler le lien de la Déclaration avec la Déclaration Universelle des droits de l'homme de 1948.

Le Conseil international pour la science (ICSU) estime que tout essai d'élaborer des normes universelles sera ressenti comme une tentative des pays du nord d'imposer leurs normes au reste du monde. Le document envisagé - concis et écrit dans un langage accessible à tous - sera une base à partir de laquelle les différentes communautés élaboreront leurs propres codes de conduite. Cette déclaration doit concerner toutes les créatures vivantes et surtout être le reflet de la responsabilité des êtres humains quant au bien-être de toutes ces créatures.

L'International des personnes handicapées (DPI) estime que la Déclaration doit fournir des lignes directrices à suivre dans toutes les applications concrètes. Les différentes identités culturelles doivent être respectées, celle des personnes handicapées étant reconnue comme une identité spécifique au même titre que les autres. Des principes fondamentaux doivent être réaffirmés, définis de façon précise et ne pas être utilisés au détriment des personnes handicapées. Le préambule doit faire le lien avec d'autres documents : la Convention des NU sur les droits des personnes handicapées, la déclaration de l'UNESCO sur la diversité culturelle, La conférence mondiale de l'UNESCO sur les documents scientifiques

L'Association internationale de bioéthique (AIB) insiste sur la nécessité de répondre aux besoins des pays en voie de développement en ne passant pas à côté des besoins élémentaires notamment en matière de santé reproductive et de manque d'accès aux soins.

* Présentation des extraits par Claude Masse, Bureau international catholique de l'enfance (BICE)

Fédération Internationale des Ligues des Droits de l'Homme (FIDH)

Une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique contribuerait utilement à une meilleure prise en compte des enjeux éthiques des progrès scientifiques et de leurs applications par l'énoncé de principes directeurs en rapport avec des valeurs éthiques (dignité humaine, autonomie, consentement libre et éclairé, non-discrimination, solidarité, égalité d'accès aux soins, respect de la vie privée et confidentialité, refus d'instrumentalisation de l'être humain, liberté de la recherche et honnêteté intellectuelle...). La reconnaissance de valeurs communes à l'humanité permettrait l'élaboration d'une éthique commune et légitimerait les limites à apporter aux applications de nouvelles connaissances scientifiques, préparant ainsi le passage de l'éthique au droit, c'est-à-dire une régulation mondiale opposable aux forces politiques et économiques.

D'autant que, selon le rapport du CIB du 13 juin 2003, le champ de la bioéthique s'est étendu considérablement (§ 8 et 9) et veut s'élargir à des questions fort éloignées de la santé et de la recherche (§ 10).

Cette déclaration appellerait à la vigilance les chercheurs, les experts et les décideurs qui seraient amenés à évaluer les conséquences à terme d'applications technologiques; largement diffusée dans la société civile et relayée par les ONG, elle permettrait à un contrôle citoyen de s'exercer sur l'acceptabilité de ces conséquences en terme de « vivre ensemble ».

La déclaration devrait se limiter à l'être humain en tant que responsable des « valeurs morales qui guident le comportement des individus et des communautés » comme des valeurs morales et des priorités qui devraient à différents niveaux guider les politiques publiques » (§ 10). Il s'ensuit qu'elle devrait traiter non seulement de la personne humaine et du corps humain dans le contexte biologique ou médical, mais aussi de la relation de l'être humain avec les domaines animal et végétal (§ 10).

On doit ici souligner les dangers potentiels de l'élargissement du champ de la bioéthique si celui-ci ne s'accompagne pas d'énoncés juridiques. En effet on risque de cacher sous un langage à connotation morale le rôle essentiel des actions de promotion ou de lutte (cf. égalité entre les sexes ou exploitation des enfants) qui relèvent de décisions politiques indépendantes des avancées techno-scientifiques, décisions qui nécessitent une traduction normative efficace. On voit en effet à quel point l'application irréfléchie de ces avancées peut entraîner des dégâts irréversibles pour les générations futures (cas de la biodiversité ou de l'environnement par exemple).

Aussi est-il nécessaire d'envisager un préambule pour définir tant le rôle et la portée d'une telle déclaration que les principes généraux (§ 45) lui servant de soubassement pour tracer le cadre du permis et de l'interdit face au faisable et au possible et dégager ainsi un universalisme des valeurs reconnaissant la pluralité des « fonds culturels, philosophiques et religieux des communautés humaines » (§ 11).

La structure en sections est évidemment souhaitable d'une part pour faciliter l'appréhension du texte, d'autre part et surtout pour indiquer les domaines où s'appliquent les principes fondamentaux revendiqués. La détermination de ces sections dépendra du champ que voudra/pourra couvrir la déclaration ; mais celle-ci devrait en tout cas inclure les critères de son ré-examen à intervalles réguliers (§ 44), la recherche scientifique et ses applications, les soins de santé, la coopération internationale et la diffusion non marchande des connaissances, le rôle des sociétés

civiles et leur consultation effective à partir d'exposés clairs des risques potentiels et des bénéfices attendus.

Si la finalité d'une telle déclaration est de « stimuler l'élaboration d'une signification commune à l'échelle mondiale afin de favoriser la compréhension et la cohésion autour des nouvelles catégories éthiques et des nouvelles possibilités concrètes offertes par la science et les technologies » (§ 39), cela implique que l'éthique du Nord ne peut se développer au détriment de la participation et de la santé des populations du Sud.

La déclaration ne devrait affirmer que des principes d'application générale et signaler les cas qui relèvent d'applications particulières sous la responsabilité des Etats.

Quant à la mention de sujets spécifiques tels que listés au chapitre IV du rapport, elle paraît certes nécessaire. Mais ces sujets apparaîtront au fur et à mesure de l'élaboration de la déclaration et devront tenir compte d'une hiérarchisation des urgences. Par ailleurs il faut rappeler que le danger inhérent à toute liste est sa non-exhaustivité.

Monique Herold
Chargée de mission, FIDH

Fédération Mondiale des Travailleurs Scientifiques (FMTS)

A propos de la responsabilité sociale, M. Jaeglé, président de la FMTS et président de la CPM *Science et éthique* est intervenu pour poser la question de l'accès pour tous, y compris les plus pauvres, à une médecine de qualité et aux médicaments essentiels. La réponse doit associer gouvernements, institutions sanitaires et ONG. D'autre part, la Déclaration évoque les obligations de la société envers les individus, la responsabilité des personnes envers elles-mêmes. Il conviendrait d'y ajouter la responsabilité des personnes individuelles vis-à-vis de la société : c'est à cause de cette responsabilité que des individus se regroupent dans des ONG et sont les mieux préparés à s'ouvrir à la nouveauté des objectifs de la Déclaration et à participer à la démarche d'éducation et d'information en matière de bioéthique.

A propos du consentement éclairé, cette même dimension de la responsabilité de la personne envers la société entre également en jeu et se pose de manière différente selon qu'il s'agit des patients et des sujets sollicités pour une recherche ; ou bien des thérapeutes, des praticiens et des chercheurs.

On trouvera d'autres considérations, relatives à la responsabilité des scientifiques en matière de bioéthique, dans l'article de la page 51.

À propos de l'éducation à la bioéthique

Fédération Internationale des Femmes Diplômées des Universités (FIFDU/IFUW)

Le bilan détaillé des activités FIFDU/UNESCO figure dans les réponses à 3 questionnaires adressés aux ONG par l'UNESCO :

1. Esquisse révisée de la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines- M.JOYE-PATRI , secrétaire générale -25 février 2003 .
2. Questionnaire Stratégie 2008-2013(34/C4) et projet programme et financement 2008-2009 (34/C5) –M.BERNHEIM /12-07-2006 .
3. Questionnaire envoyé aux ONG maintenant des relations officielles avec l'UNESCO ». L.BRADFORD RATTEREE, secrétaire générale /20-09-2006.

4.1. Sur les déclarations de l'UNESCO

Dans le rapport 2006 établi à l'occasion du 60^e anniversaire de l'UNESCO, Marianne BERNHEIM, coordinatrice de l'équipe de représentation de la FIFDU à l'UNESCO, rappelle l'engagement de la FIFDU auprès de l'UNESCO depuis 1946. Le rapport souligne l'identité des objectifs des 2 organisations, notamment ceux qui sont symbolisés par les initiales E (éducation), S (science) et C (culture).

La Fédération reprend à son compte les mots de K. MATSUURA, Directeur général
« Il n'y a pas d'autre politique que d'être vigilant sur tous les fronts, de la défense des droits humains à la sauvegarde de l'héritage commun de l'humanité, de la dissémination de l'éducation de qualité pour tous à la promotion du développement durable, du respect des êtres humains et de la biosphère, de l'examen des questions bioéthiques — sujet si sensible — à la condamnation des discriminations envers les femmes. »

4.2. Sur l'éducation à la bioéthique

La Fédération des Femmes Diplômées des Universités adhère bien évidemment à la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme (DU). Les principes énoncés dans la DU (articles 3-17) guident depuis toujours l'action des membres de la FIFDU, notamment les principes de respect de la dignité humaine, d'égalité, de justice et d'équité, de non-discrimination, de la diversité culturelle, de solidarité et de coopération, de protection de l'environnement.

L'Association française (AFFDU) est particulièrement bien placée en raison de la proximité géographique du siège de l'UNESCO à Paris et intervient, au titre de la FIFDU, dans plusieurs groupes de réflexion : éducation pour tous, bioéthique, développement durable, jeunesse, éradication de la pauvreté.

Actions d'éducation à la bioéthique

Dans le contexte du respect constant et de la défense des droits des femmes, et de son intérêt pour toutes les questions concernant le genre, la FIFDU s'engage depuis sa création en 1919, dans de multiples actions d'information et d'éducation des femmes. Ces actions se sont particulièrement multipliées en raison des avancées récentes dans les domaines scientifiques. Ainsi les programmes triennaux d'études et d'actions de la Fédération accordent-ils une large place à l'éducation pour toutes, à l'éducation scientifique et technique, à l'éducation à la santé, à l'éducation au développement durable, préalables indispensables à la discussion des problèmes éthiques et à l'adoption de valeurs bioéthiques universelles.

Dès 2001, l'Association française avait initié cette action en organisant à Paris un séminaire intitulé : **Former à l'éthique : un défi pour l'enseignement supérieur en France, en Europe, aux Etats-Unis**¹³, comprenant entre autres, les contributions de plusieurs membres de l'UNESCO et de spécialistes de la bioéthique.

Les associations nationales et régionales composant la Fédération sont encouragées à développer des actions spécifiques en liaison avec les priorités définies par les Nations Unies. Lors de sa 28^e conférence internationale (Perth, Australie- août 2004), la FIFDU a d'ailleurs inscrit dans son programme d'études et d'action la résolution suivante:

« ... (la FIFDU) encourage les associations nationales à observer les changements significatifs dans la politique, l'économie et la société ainsi que dans les valeurs éthiques, considérant que ces changements affectent le statut et les droits des femmes, spécialement des femmes diplômées.»

En raison de son caractère multidisciplinaire et multiculturel et de son organisation en réseau, la FIFDU est particulièrement bien placée pour participer au projet de veille éthique de l'UNESCO et pour s'engager, aux côtés des autres ONG dans le forum de réflexion initié. Elle a la capacité de « favoriser les études, les projets de recherche et la diffusion d'information sur les implications sociales, éthiques et légales des progrès des sciences et des technologies »

Dans la consultation en cours, elle réaffirme son opposition à tout projet impliquant l'instrumentalisation et l'utilisation à des fins commerciales de cellules ou de tissus provenant du corps des femmes. Elle recommande de veiller à la problématique du genre et au respect strict de l'égalité hommes-femmes aussi bien dans la composition des instances de décision que dans les recommandations auxquelles aboutira l'étude.

Eliane Didier
FIFDU

13 Séminaire AFFDU-COURRIER 29-31 mars 2001, Paris. Former à l'éthique : un défi pour l'enseignement supérieur en France, en Europe, aux États-Unis. Diplômées, n° 198, 2001.

B'nai B'Rith international

Le B'nai B'rith International, qui a son siège à Washington, représenté à l'UNESCO par M. Wytold Zyss, Mmes Norma Anav, Irène Orès, Rita Thalmann, a été informé du projet d'éducation à la bioéthique de la Sous- Commission *Bioéthique*, branche de la Commission programmatique mixte *Science et éthique* de l'UNESCO. Il s'agit, à la demande de son directeur général, M. Matsuura, de contribuer à une Recommandation ou Déclaration internationale visant une information aussi objective que possible du public, notamment des jeunes générations, en la matière.

Après avoir participé aux travaux sur les trois Déclarations, *Génome humain* et *Droits de l'Homme* (1997) *Données génétiques humaines* (2003) *Bioéthique et Droits de l'Homme* (2005) adoptées à l'unanimité des États membres de l'UNESCO, le B'nai B'rith, conscient de sa tradition humaniste, pratiquée depuis 1843 dans le monde, conscient aussi des dérives criminelles du XX^e siècle, comme de leurs prolongements dans le présent et de la nécessité de préserver l'avenir, manifeste son plein accord avec les principes démocratiques de dignité, d'égalité et de respect mutuel préconisés dans ces Déclarations. Dans cet esprit, le B'nai B'rith adhère tout particulièrement à la teneur des articles 4, 11 et 24 de la Déclaration universelle sur le génome humain. L'article 4 stipule, en effet, que le génome humain, dans son état naturel, ne doit pas donner lieu à des gains financiers. L'article 11 interdit les pratiques contraires à la dignité humaine, telles que le clonage reproductif d'êtres humains. L'article 24 interdit des pratiques contraires à la dignité humaine, telles que les interventions germinales.

Particulièrement attaché à la transmission de connaissances solidement étayées du point de vue scientifique et éthique sur le génie génétique, sa nature, ses objectifs et ses limites, le B'nai B'rith se déclare favorable à la promotion de l'éducation à la bioéthique. Notamment dans les enseignements secondaires et supérieurs pour sensibiliser les jeunes générations aux problèmes liés à la génétique, aussi bien à ses bienfaits en matière de traitements thérapeutiques et de prévention de certaines maladies, qu'aux dérives propres à porter atteinte aux droits individuels et à la dignité des personnes, telles que l'eugénisme, la généralisation non codifiée de la procréation assistée sous ses diverses formes ou l'utilisation incontrôlée des données génétiques.

Le B'nai B'rith estime en outre que cette éducation devra s'intéresser aux manipulations génétiques qui concernent les animaux et les plantes et faire ressortir les avantages et les inconvénients de ces manipulations.

Wytold Zyss, Norma Anav, Irène Orès, Rita Thalmann

En guise de conclusion

Cette plaquette Education à la bioéthique marque à la fois un point d'arrivée et un point de départ pour la Commission programmatique mixte *Science et éthique* et sa sous-commission *Bioéthique* dans leurs relations avec l'ensemble des ONG réunies au Comité de Liaison.

En effet, ce projet fut initié pour permettre aux ONG de prendre connaissance du processus en cours à l'UNESCO depuis quelques années déjà concernant l'élaboration d'une Déclaration universelle traitant de la bioéthique et des droits de l'homme. Nous voulions aussi encourager les ONG à y participer en tant que représentants de la société civile chaque fois que leur opinion était sollicitée par le CIB chargé de rédiger le projet de texte qui allait être soumis aux Etats membres.

Pour leur part, les participants de la sous-commission *Bioéthique* ont commencé par approfondir leur propre connaissance du champ de la bioéthique en étudiant le vocabulaire utilisé, les références historiques fondamentales, les contributions antérieures de l'UNESCO, et en s'informant de quelques expériences en cours en matière d'enseignement de la bioéthique.

Lorsque la Déclaration universelle a été adoptée par les États membres en octobre 2005 nous avons fait deux constats : 1) l'UNESCO invitait les ONG à participer aux efforts de sensibilisation et d'éducation auprès du public, 2) peu d'ONG en relation avec l'UNESCO semblaient intéressées par le thème de la bioéthique, et elles étaient encore moins nombreuses en mesure de répondre activement à l'invitation de l'UNESCO.

C'est pourquoi nous avons décidé de constituer un dossier qui, nous l'espérons, vous permettra de prendre connaissance à la fois de la bioéthique, des nombreux thèmes qui y sont liés et des enjeux de l'éducation à la bioéthique.

La plaquette est aussi un nouveau point de départ pour nous. Nous espérons pouvoir organiser en 2008 une journée d'étude autour des thèmes abordés dans l'ensemble du dossier. Vous serez, bien entendu, informés en temps utile et invités à participer.

Catherine Deremble, OIEC
responsable du dossier Education
à la bioéthique

Gwen Terrenoire, FMST
responsable de la
sous-commission *Bioéthique*

Annexes

Pour aller plus loin : une petite sélection bibliographique

- Ambroselli Claire, *L'Éthique médicale*, PUF, 1988.
- Andorno Roberto, *La bioéthique et la dignité de la personne*, PUF, 1997.
- Beauchamp Tom & Childress James, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, 5th ed. 2001.
- Bernard Jean, *La Bioéthique*, Flammarion, 1994.
- Canto-Sperber Monique, *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, PUF, 1996.
- Delmas-Marty, Mireille, *Vers un droit commun de l'humanité*, Paris, Textuel (Conversations pour demain), 2005.
- Dictionnaire permanent bioéthique et biotechnologies*, Paris, Editions législatives (à consulter en bibliothèque).
- Dinechin Olivier de, Gentil-Baichis Yves de, *L'Homme de la bioéthique*, Paris, Desclée de Brouwer, 1999.
- Doray B., *La dignité : les débuts de l'utopie*, Paris, La Dispute, 2006.
- Doucet Hubert, *Au pays de la bioéthique : l'éthique biomédicale aux Etats-Unis*, Genève, Labor et Fides, 1996.
- Durand Guy, *La Bioéthique*, Le Cerf/Fidès 1989 ; *Introduction générale à la bioéthique*, Fides/Cerf, 1999.
- Engelhardt Tristram, *The Foundations of Bioethics*, Oxford University Press, 1986.
- Fagot-Largeault Anne, *L'Homme bio-éthique. Pour une déontologie de la recherche sur le vivant*, Paris, Maloine, 1985.
- Glover Jonathan, *Causing Death and Saving Lives*, Harmondsworth, Penguin Books, 1977.
- Hare R.M., *Essays on Bioethics*, Clarendon Press, 1993.
- Hottois Gilbert, *Le Paradigme bioéthique*, Bruxelles, De Boeck, 1990 ; Hottois G. & Parizeau M.-H. éd., *Les Mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique*, Bruxelles, De Boeck, 1993.
- Jonas Hans (tr. fr. J. Greisch), *Le Principe responsabilité, Une éthique pour la civilisation technologique*, Le Cerf, 1991.
- Kemp Peter, *Éthique et médecine*, Paris, Tierce-Médecine, 1987 ; (éd.) *Le discours bioéthique*, Le Cerf (Recherches morales), 2004.
- Kevles Daniel, *In the Name of Eugenics*, NY, Alfred A. Knopf, 1985.
- Lenoir Noëlle, Matthieu B., *Les normes internationales de la bioéthique*, PUF (Que sais-je ?), 2004.
- Lévinas Emmanuel, *Éthique et infini ; la responsabilité pour autrui*, Librairie Anthème Fayard, 1982.
- Massin Benoît dir), *L'Hygiène de la race, eugénisme médical et hygiène raciale en Allemagne 1870-1933*, 2 vol., La Découverte, 1998.
- Miles S.H., *The Hippocratic Oath and the ethics of medicine*, Royaume-Uni, Oxford University Press, 2004.
- Parizeau Marie--Hélène éd., *Les fondements de la bioéthique*, Bruxelles, DeBoeck, 1992.
- Poisson J.F., *La dignité humaine*, Paris, Etudes Hospitalières, 2004.
- Potter Van Rensselaer, *Bioethics : Bridge to the Future*, Englewood Cliffs, Prentice-Hall, 1971.
- Proctor Robert N., *Racial Hygiene. Medicine under the Nazis*, Harvard UP., 1988.
- Rawls John, *A Theory of Justice*, Harvard UP, 1971.
- Reich Warren T., ed., *Encyclopedia of Bioethics*.
- Revue d'Histoire de la Shoah, *Classer/Penser/Exclure. De l'eugénisme à l'hygiène raciale*, 183, 2005.
- Ricoeur, Paul, *Soi-même comme un autre*, Seuil, 1990 / *Oneself as Another*, Chicago UP, 1992.
- Roy David-J., Williams John-R., Dickens Bernard-M., et al, *La bioéthique. Ses fondements et ses controverses*, Canada, Renouveau pédagogique, 1995.
- Sève Lucien, *Qu'est-ce que la personne humaine ?* La Dispute, 2006 ; *Pour une critique de la raison bioéthique*, O.Jacob, 1994.
- Sicard Didier, *L'Alibi éthique*, Plon, 2006.
- Singer Peter, *Practical Ethics*, Cambridge University Press, 1979.
- Ternon Yves (dir), *L'Etat criminel*, Ed. du Seuil, 1995.
- Thévenot Xavier, *La Bioéthique. Début et fin de vie*. Centurion/La Croix, 1989.

Thomas Jean-Paul, *Misère de la bioéthique. Pour une morale contre les apprentis sorciers*, Albin Michel, 1990.

Veatch Robert, *Medical Ethics*, Boston, Jones & Bartlett Publ., 1989.

Verspieren Patrick, *Biologie, médecine et éthique*, Le Centurion, 1987.

Wievorka Annette (dir), *Les procès de Nuremberg et de Tokyo*, Bruxelles, éd. Complexe, 1996.

Cette plaquette a été élaborée par les membres de la sous-commission *Bioéthique*, Mesdames et Messieurs :

Jean Bussac, Pax Romana

François Blin, Fédération Internationale des Associations Médicales Catholiques (FIAMC)

Françoise Bouteiller, Conseil International des Femmes (CIF)

Chantal Chevalier, Union mondiale des organisations féminines catholiques (UMOFC)

Catherine Deremble, Office international de l'enseignement catholique (OIEC)

Eliane Didier, Fédération internationale des femmes diplômées des universités (FIFDU)

Monique Herold, Fédération internationale des ligues des droits de l'homme (FIDH)

André Jaeglé, Fédération mondiale des travailleurs scientifiques (FMTS)

Claude Masse, Bureau international catholique de l'enfance (BICE)

Simonne Mirabel, Conseil International des Femmes (CIF)

Françoise Moatti, Association mondiale des petites et moyennes entreprises (AMPME)

Irène Orès, B'Nai B'Rith

Gwen Terrenoire, Fédération mondiale des travailleurs scientifiques (FMTS)

Rita Thalmann, B'Nai B'rith

Gabrielle Voignac, Conseil international des femmes juives (CIFJ).

Nous remercions également pour leur contribution

Monsieur Christian Byk, magistrat, secrétaire général de l'Association internationale droit éthique et science, membre de la commission française pour l'UNESCO

Monsieur Georges Kutukdjian, Ancien Secrétaire général du Comité international de bioéthique (1992-2001), professeur en anglais de bioéthique de Master II à l'Université de Paris VIII.

Madame Sylvette Estival, professeure de biologie au Lycée international de Saint Germain en Laye

Monsieur Darryl Macer, Cellule régionale de l'UNESCO en sciences humaines et sociales pour l'Asie et le Pacifique RUSHSAP), ancien membre du Comité international de bioéthique.

Madame Marie-Hélène Mouneyrat, secrétaire générale du Comité consultatif national d'éthique, France