

*Les parties de texte inscrites en bleu dans le texte sont à connaître principalement*

*Université Montpellier*

*UFR ODONTOLOGIE*

*DFASO1*

*Année Universitaire 2020-2021*

## **ETHIQUE BIOMEDICALE**

**Jean VALCARCEL**

### **I. Introduction**

La **bioéthique** est une partie de l'éthique. En tant que telle, elle est une recherche de normes morales applicables à la recherche biologique et à tout ce qui concerne les manipulations techniques du vivant. Le terme « éthique » provient de *êthos* qui signifie en grec « manière d'être ». **Il s'agit donc, au sens strict, des comportements individuels qu'il faut adopter en matière de science du vivant, sans qu'il y ait d'interrogation sur ce qu'est un comportement moralement acceptable.** Aujourd'hui, on assiste à une évolution du sens, puisqu'elle est souvent synonyme de "morale appliquée à la science". De plus, la bioéthique a vocation à être pluridisciplinaire, son champ d'application est donc très large aujourd'hui.

**La science en elle-même n'a pas pour tâche de définir les valeurs humaines.** Elle doit donc être confrontée aux autres sciences, et l'homme doit aborder la question du sens et des conséquences des progrès scientifiques. **La bioéthique est la recherche des réponses à ces questions en cherchant à définir les frontières du possible, de l'acceptable et celle de ce qui est légitime et réaliste ou inévitable.**

#### **I.1 La morale dans la science et les positions personnelles**

Des ouvrages tels que la Bible ou le Coran fixent des limites morales quant au comportement que l'homme devrait adopter face aux autres hommes, et ce en dehors de leur portée confessionnelle.

Cependant, il est difficile de définir des règles morales précises reliant l'homme et les autres espèces vivantes. Certaines personnes perçoivent la vivisection comme moralement inacceptable alors que d'autres activités (xénogreffes) sont plus acceptées : la bioéthique varie selon la perception culturelle, éducative et personnelle.

Dès le Moyen-Age, prêtres chrétiens et scientifiques refusaient également d'admettre l'argumentation selon laquelle il était inutile de trop chercher à soigner les malades, les vies humaines dépendant de la volonté de Dieu. On ne peut rendre Dieu responsable de l'inaction du médecin : tout doit être mis en œuvre, dans les limites des progrès scientifiques, pour soigner les êtres humains.

## I. 2 Les positions personnelles de certains scientifiques

Des scientifiques, qui ont eu autorité sur le monde scientifique, ont très tôt adopté des positions personnelles sur la science et la religion :

- Serment d'Hippocrate ;
- Rabelais : "Science sans conscience n'est que ruine de l'âme" (*Pantagruel*, chapitre VIII) ;
- Albert Einstein : "La science sans religion est boiteuse, la religion sans science est aveugle".

## II. Domaines de la bioéthique

### II.1 Biotechnologies appliquées à l'homme

La bioéthique est devenue un sujet d'actualité, suite aux manipulations génétiques effectuées sur les plantes alimentaires, au clonage et à l'utilisation d'embryons humains.

### II.2 Procréation humaine

On peut citer toutes les questions ayant trait à (liste non exhaustive) :

- L'assistance médicale à la procréation a été l'un des premiers objets de réflexion de la bioéthique, à cause de son potentiel eugéniste. Ainsi, en France, le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) a été créé après la première naissance par Fivete en 1982.
- la contraception ;
- l'avortement ;
- don de gamètes ou d'embryon ;
- l'hypothèse d'une gestation de l'embryon humain par des espèces non humaines ;
- les questions de clonage humain ;
- le diagnostic prénatal ou préimplantatoire ;
- les thérapies géniques ;
- l'eugénisme (stérilisation de handicapés mentaux et de personnes à risque génétique...) ;
- statut juridique de l'embryon et du fœtus, lié à la dignité de la vie humaine...

### II.3 Génie génétique

Si la transgénèse pose le problème de la bioéthique, les réactions les plus fréquentes face au génie génétique sont largement fonction de l'objectif final, plus que de l'organisme concerné, tout du moins lorsque cet organisme n'est pas d'origine humaine.

Ainsi, le génie génétique avec des buts médicaux et pharmaceutiques (fabrication de vaccins, thérapie

génétique, diagnostic prénatal) est mieux perçue que les manipulations touchant le secteur alimentaire ou ludique (OGM, clonage d'animaux familiers) qui soulèvent beaucoup plus de questions.

Mais cette affirmation n'est pas toujours vraie, puisque le système de greffe sur les plantes existe depuis plus d'un millénaire et n'est décrié par personne (une branche est prise sur une plante A, est collée à une plante B et les fruits qui en résultent présentent des caractéristiques génétiques hybrides). On peut citer à titre d'exemple la clémentine.

Le développement de la génétique est si rapide que la plupart des mutations à l'origine d'affections monogéniques sont connues, et il est probable qu'on connaîtra rapidement un très grand nombre de gènes de prédisposition à d'autres maladies. Il faut donc s'attendre à l'apparition de tests de prédisposition génétiques pour un nombre de plus en plus grand de maladies.

Les manipulations humaines (profil génétique, clonage reproductif, amélioration) sont de plus en plus débattues par la communauté scientifique.

#### **II.4 Breveter le vivant**

Le problème du brevetage du vivant consiste à savoir si une séquence de gènes est brevetable et si les applications de sa découverte, médicaments, tests, etc, le sont également. C'est un enjeu de première importance pour les entreprises qui ont investi des sommes d'argent considérables dans le décodage du génome humain, mais également pour les éventuels progrès de la connaissance induits par la découverte de ces gènes. En outre, la question des brevets de médicaments pose le problème de l'accès au soin pour les plus pauvres. Une législation mal adaptée pourrait conduire à la biopiraterie.

Selon une déclaration de l'Unesco du 11 novembre 1997, le génome humain est un patrimoine de l'humanité et il ne peut faire l'objet de commercialisation. Le décodage du génome ne peut être breveté ; mais à partir de ce décodage, les applications thérapeutiques peuvent l'être.

#### **II.5 Interventions sur l'homme**

- prélèvements d'organes et de tissus : la vente d'organe étant interdite dans de nombreux pays, les législateurs ont dû définir comment la pénurie d'organes devait être gérée. En France, a été créé en 1992 un registre des refus, qui consigne tous les refus au don d'organe. Le don de cellules souches et le clonage thérapeutique sont également sujets à controverses.
- prothèses ;
- gestion des banques d'organes ;
- neurochirurgie : en Russie, par exemple, il est légal d'opérer (même sur des mineurs) le cerveau de personnes, afin de limiter leurs comportements violents ;
- utilisation des psychotropes...

#### **II.6 Interventions sur les êtres et les milieux non humains : bioéthique et nature**

La bioéthique pose également la question de la relation de l'homme avec la nature, et de la maîtrise croissante de l'homme sur son environnement.

D'emblée, il faut remarquer que l'appropriation même du concept de *nature* est déjà un phénomène des plus révélateurs du dogmatisme que soulève les questions qui préoccupent la bioéthique. En effet, les démagogues (comme les sectes, certains politiciens...) présentent une vision manichéenne de la vie, leur propre morale séparant le Bien du Mal. Ce qui est naturel est présenté comme relevant de la première catégorie, alors même qu'il s'agit souvent de phénomènes culturels dont il est question.

Aujourd'hui, l'homme aurait acquis le pouvoir technique de créer du nouveau dans la nature et dans l'espèce humaine.

Il faut cependant nuancer cette position puisque la sélection par l'homme des caractéristiques génétiques qui lui convenaient sur les plantes et les animaux datent depuis plusieurs millénaires (plantes greffées, création de races d'animaux...). Ce pouvoir direct des individus sur le génome, pour satisfaire leurs intérêts, nous fait porter un nouveau regard sur l'évolution de la vie telle que nous la connaissons (Théories de l'évolution). La question se pose des bénéfices et des risques impliqués.

De nombreuses personnes redoutent une appropriation de la nature par l'homme et réclament la (re)définition des règles morales actuelles.

La vision la plus traditionaliste demeure assez anthropocentriste et pose comme exigence la minimisation de l'impact de l'homme sur son environnement, de façon à pouvoir le conserver intact et propre à la vie humaine (vie des générations futures). Cette vision est celle couramment suivie en France.

Une approche différente cherche à replacer l'homme au sein de la biosphère. Elle repose sur le concept d'écologie profonde et soutient que l'homme n'a pas plus de droits que les autres espèces vivantes et doit respecter la nature, fut-ce à ses dépens. Il est à noter cependant, que les autres activités du vivant, sans compter celles relevant de l'astrophysique, contribuent à modifier son environnement, sans possibilité de mesures exactes, comme l'ont fait par exemple, les premières plantes qui ont colonisé la planète, en modifiant la composition de l'atmosphère terrestre par leurs rejets d'oxygène et de dioxyde de carbone.

### Les différents types d'interventions humaines

- expérimentation sur les animaux ;
- préservation des espèces (animales ou végétales), question de la biodiversité : des études récentes démontrent que la biodiversité des milieux aquatiques aide à la reconstitution plus rapide des stocks de poissons ;
- incidences de la société industrielle sur la biosphère (nouveaux produits mutagènes, organismes génétiquement modifiés...) ;

- armes biologiques ;
- clonage sur les plantes (depuis plus d'un millénaire en Chine) ou les animaux ;
- transgénèse...

### III. Le vieillir et le mourir

- acharnement thérapeutique (à partir de quel moment faut-il considérer que le traitement devient trop lourd ?) ;
- euthanasie active ou passive (aide au suicide) ;
- soins palliatifs ;
- contrôle de la sénescence (personnes atteintes de la maladie de Parkinson...)

### IV. Évolution du cadre juridique

Les premières réglementations sur la bioéthique datent de 1931 et résultent de circulaires allemandes sur l'éthique médicale, qui seront reprises comme base légale pour les expérimentations dans les **camps de concentration nazis**. Il convient donc d'être prudent dans toute approche de cette bioéthique régie par une seule vision politique, traditionnelle ou même exclusivement personnelle.

Les premières règles de bioéthique ont été collectivement pensées : l'œuvre du tribunal de Nuremberg, chargé de juger les médecins nazis a permis internationalement de se saisir du « devenir éthique et moral d'une situation historique ». Dans un premier temps, le tribunal constatera l'absence de normes pour pouvoir procéder à ce jugement. Il aurait pu condamner ces médecins au titre qu'ils exerçaient dans un but autre que curatif (il y avait déjà eu de telles condamnations pour des médecins pratiquant des expérimentations, mais jamais à une telle échelle). Cependant, le tribunal décida de reconnaître la légitimité des essais, puisque la science n'avance que par des expérimentations sur l'homme. Ce n'est que dans le second temps de son raisonnement qu'il pose les règles à suivre pour encadrer cette activité. Ainsi, il énoncera un code déontologique appelé le Code de Nuremberg, composé de dix règles sur l'expérimentation humaine.

La première de ces règles est le consentement des personnes ; l'expérimentation doit être nécessaire ; on doit évaluer la proportionnalité entre les risques pour le patient et le bénéfice pour la science ; le but de l'expérimentation doit être scientifique... C'est à ce titre que les médecins nazis seront condamnés, le tribunal jugeant que ces règles qu'il venait d'élaborer tenaient à la dignité de la personne humaine et donc que le principe de non-rétroactivité de la loi pénale ne s'appliquait pas.

L'assemblée de l'Association médicale mondiale à Helsinki en 1964, puis la conférence internationale de Manille de 1981, s'inspirant des travaux de Nuremberg, émettront des déclarations internationales sur l'expérimentation.

Suite à Nuremberg et Manille, les pays vont peu à peu encadrer les expérimentations.

En France, il faudra attendre la loi du 20 décembre 1988 pour que l'on voie apparaître une réglementation, qui n'est prévue alors que pour l'expérimentation sur des cobayes consentants. Cette loi pose le principe général de la non-rémunération des expérimentations. Par la suite, les lois du 29 juillet 1994 sur le corps humain, le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain, poseront les bases du droit actuel en matière de bioéthique. Avec les lois du 6 août 2004 modifiant celles de 1994, le terme de bioéthique apparaîtra pour la première fois en droit positif. Elles traitent de deux thèmes majeurs : la question du clonage de l'embryon et des prélèvements d'organes.

Les attitudes face au débat de la *bioéthique* sont très variées : certains n'y percevant pas le moindre enjeu moral, dès lors que la sécurité de l'espèce humaine est assurée ; d'autres percevant les évolutions actuelles comme une ultime transgression vis-à-vis de la nature humaine.

Sur le plan politique, il s'agit d'arbitrer et de contrôler la recherche sur le vivant et l'exploitation commerciale de ses résultats. Le but de ce contrôle est de s'assurer que les pratiques induites par ces avancées technologiques resteront moralement acceptables par la société.

En pratique, il est très difficile de restreindre la recherche ou de l'encadrer parfaitement par la loi : rien n'empêche une équipe de s'installer dans un pays plus *permissif*. Le risque pour les pays prohibitionnistes étant de perdre des compétences dans des technologies intéressantes pour leur avenir. C'est un argument mis en avant par les partisans des OGM qui agitent le spectre d'un retard technologique de l'Europe dans ce domaine. Ce risque est d'autant plus grand que le jeu des brevets peut verrouiller des pans entiers de la recherche.

## **V. Conflit d'intérêts**

Selon Trudo Lemmens, bioéthicien au Centre conjoint de bioéthique de l'Université de Toronto, un conflit d'intérêts se produit lorsque le jugement professionnel quant à un intérêt premier, comme une recherche ou les soins aux patients, peut être indûment influencé par un intérêt secondaire, comme un gain financier ou le prestige personnel. Les stratégies pour faire face à ces situations incluent la divulgation du conflit, l'établissement d'un système d'examen et d'autorisation, et l'interdiction des activités qui conduisent au conflit.

Cette question du conflit d'intérêts rappelle que la bioéthique est avant tout une branche de l'éthique. Deux affaires récentes témoignent du fait qu'il n'en va pas forcément ainsi, du moins dans l'esprit des dirigeants politiques:

Au cours de la célèbre affaire Hwang Woo-suk, une responsable coréenne pour la bioéthique était cosignataire d'un des articles dont les données avaient été falsifiées. Elle expliqua à la revue Nature

qu'elle n'avait pas contribué expérimentalement au travail et que son rôle s'était borné à donner un avis de bioéthique. Tout en acceptant l'idée qu'elle ne pouvait soupçonner la fraude, il est évident que la notion de conflit d'intérêts comme problème d'éthique lui avait échappé.

On peut citer également le fait que des scientifiques ont émis un avis favorable à la culture des organismes génétiquement modifiés en France (et ce contre l'avis de treize des ministres de l'environnement de la Communauté européenne). La collusion avec des sociétés industrielles est souvent alors mise à jour. L'indépendance est donc la règle éthique en matière de conflit d'intérêt.

On le voit, la bioéthique n'en est qu'à ses balbutiements, au moins dans certains pays.