

ANTHROPOLOGIE BIO-MÉDICALE, II

le 24 mars 2005

II, 6

MOUVEMENT BIOÉTHIQUE CONTEMPORAIN ET CONCEPTIONS DE L'HOMME

«Homo sum : humani nihil a me alienum puto» (Térence, 2e siècle av JC, *Heautontimoroumenos*, I, 1).

Intr.

L'homme des lumières: raison, liberté, perfectibilité (Kant, Condorcet). Dissonance positiviste: l'Humanité (Comte).

«Les lumières se définissent comme la sortie de l'homme hors de l'état de minorité où il se maintient par sa propre faute. La minorité est l'incapacité de se servir de son entendement sans être dirigé par un autre. Elle est due à notre propre faute quand elle résulte non pas d'un manque d'entendement, mais d'un manque de résolution et de courage pour s'en servir sans être dirigé par un autre. Sapere aude! Aie le courage de te servir de ton propre entendement! Voilà la devise des lumières» (Kant, in: *Berlinische Monatschrift*, déc 1784; tr fr p 209).

«Le respect ne s'adresse jamais qu'à des personnes, en aucun cas à des choses» (Kant, 1788, I, 1, 3). «La personne est ce sujet dont les actions sont susceptibles d'une imputation [...] une personne ne peut être soumise à d'autres lois que celles qu'elle se donne à elle-même (seule ou en même temps que d'autres)» (Kant, 1797, Intr., 4).

«Il arrivera donc ce moment où le soleil n'éclairera plus sur la terre que des hommes libres, et ne reconnaissant d'autre maître que leur raison» «la douce influence des lumières et de la liberté» (Condorcet, *Esquisse ou Prospectus*, 1793, Xe époque; éd INED p 435, 449).

«l'homme proprement dit n'existe que dans le cerveau trop abstrait de nos métaphysiciens. Il n'y a, au fond, de réel que l'humanité (Comte, *Discours...*, Conclusion générale).

Kant Emmanuel, 'Réponse à la question: Qu'est-ce que les lumières?' (1784), tr fr Heinz Wismann, in: *OP*, vol. II, Paris: Gallimard, 1985, 207-217. *Critique de la raison pratique*, 1788, in: *OP*, II. *Métaphysique des mœurs*, 1797, in: *OP*, III).

Condorcet, *Tableau historique des progrès de l'esprit humain. Projets, Esquisse, Fragments et Notes (1772-1794)*, édité sous la direction de J.-P. Schandeler & P. Crépel, Paris: INED, 2004.

Comte Auguste, *Discours sur l'ensemble du positivisme*, Paris, 1848; repris avec modif. ('Discours préliminaire') dans le tome 1 du *Système de politique positive. Système de politique positive, ou Traité de sociologie instituant la religion de l'Humanité*, 4 vols, Paris, 1851-54. Rééd. Paris: Société positiviste, 1829.

Darnton Robert, *Pour les lumières. Défense, illustration, méthode*, tr fr JF Baillon, Bordeaux: Presses universitaires, 2002.

1. Approche principielle en bio-éthique, élaboration de la notion de personne humaine

«Dans l'ordre du normatif, le commencement c'est l'infraction» (Canguilhem, 1966, II, 1). Le mouvement bioéthique né en réaction contre des abus ou des catastrophes (réelles ou anticipées). La vulgate des principes 'fondamentaux': respect de l'autonomie personnelle (non-ingérence, non-coercition), bienfaisance (non-malfaisance), justice (non-discrimination). La notion de 'personne humaine'. Les deux cercles concentriques de la communauté morale.

«La question est désormais de savoir si l'humanité se donnera tout au moins une certaine visée de l'homme ... Les problèmes les plus graves ne sont peut-être pas ceux que soulèvent les progrès de la biologie, mais bien ceux que pose la déficience de la réflexion éthique et philosophique face aux possibilités offertes par la science. Le rapport final du colloque de Varna soulignait cette carence» (Ribes, 1978, p. 174).

Le respect des personnes comprend au moins deux principes d'éthique fondamentaux: premièrement, les individus doivent être traités comme des agents autonomes et, deuxièmement, les personnes dont l'autonomie est diminuée ont le droit d'être protégées. Le principe du respect des personnes se divise donc en deux exigences morales distinctes: reconnaître l'autonomie et protéger ceux dont l'autonomie est diminuée. Pour traiter les personnes d'une façon morale, il faut non seulement respecter leurs décisions et les protéger contre tout mal, mais également s'efforcer d'assurer leur bien-être. Il y a injustice lorsqu'un bienfait auquel une personne a droit lui est refusé sans raison, ou lorsqu'un fardeau lui est indûment imposé» (Rapport Belmont, 1978).

«Utilitarianism for animals, Kantianism for people» (Nozick Robert, *Anarchy, State and Utopia*, New York: Basic Books, 1974, repr. 1984, chap 3, p. 39).

«If there is a right to health care, ... it is a positive right to goods and services grounded in the principle of justice; the right not to be operated on without one's consent is a negative right grounded in the principle of respect for autonomy» (Beauchamp & Childress, 1989, 2, p. 59).

«il n'y a pas de personnes sans un réseau de personnes» (Nédoncelle, 1955).

«Persons are central to the very idea and undertaking of morality. Only persons have moral problems and moral obligations. The very world of morality is sustained by persons. The problem is that not all humans are persons. At least, they are not persons in the strict sense of being moral agents. Infants are not persons. The severely senile and the very severely or profoundly mentally retarded are not persons in this very important and central way. Nor are those who are severely brain damaged» (Engelhardt, 1986, chap 6, p. 202).

Beecher Henry K., 'Ethics and clinical research', *N Engl J Med*, 1966, 274 (24): 1354-1360.

Mead Margaret, 'Research with human beings: a model derived from anthropological field practice', *Daedalus*, 1969, 98: 361-386.

Potter van Rensselaer, *Bioethics, Bridge to the Future*, Englewoods Cliff, 1971.

National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, *Research Involving Prisoners: Report and Recommendations, and Appendix*, 1976.

Research Involving Children: Report and Recommendations, and Appendix, 1977. *Research Involving Those Institutionalized as Mentally Infirm: Report and Recommendations, and Appendix*, 1978. *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for Research Involving Human Subjects*, 1978, Washington D.C.: US Govt Printing Office (DHEW); tr. fr. du Rapport Belmont in: *Médecine et expérimentation, Cahiers de bioéthique*, 4, Québec: Presses de l'Université Laval, 1982, 233-250.

Ribes Bruno, *Biologie et éthique. Réflexions sur un colloque de l'Unesco*, Paris: Unesco, 1978.

Beauchamp T.L. & Childress J.F., *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford: Oxford University Press, 1979, 3rd ed 1989.

Howard-Jones N. & Bankowski Z., *Medical Experimentation and the Protection of human Rights, XIIth CIOMS Round Table Conference*, Geneva: OMS-CIOMS, 1979.

Engelhardt Jr. H. Tristram, *The Foundations of Bioethics*, Oxford: University Press, 1986.

Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), *Recherche biomédicale et respect de la personne humaine*, Paris: La Documentation française, 1987. *Éthique et connaissance*, ibid, 1990.

Fagot-Largeault A. & Delaisi de Parseval G., 'Les droits de l'embryon (foetus) humain et la notion de personne humaine potentielle', *Revue de métaphysique et de morale*, 1987(3): 361-385.

Reverby Susan M., 'More than fact and fiction: Cultural memory and the Tuskegee Syphilis study', *Hastings Center Report*, 2001, 31 (5): 22-28.

'Academy panel mulls ethics of human pesticide experiments', *Science*, 17 jan 2003, 299: 327-8.

2. Élargissement, diversification, dilemmes et consensus : le 'grand compromis'

Addition de nouveaux principes et/ou critique de l'approche principielle. Dignité humaine, vulnérabilité, solidarité. Avec les études de cas, retour au jugement prudentiel, à l'intuition, au sentiment. Extension de la communauté morale aux animaux, voire à la biosphère. Investigation de la diversité des morales. Relativisme vs. universalisme. Nouveaux domaines de réflexion: éthique des affaires, de l'espace, des rapports nord-sud. La multiplication des instances éthiques consultatives apparaît comme une des voies de l'intégration des différences au sein des démocraties.

«Three accounts popular in bioethics as replacement for, or perhaps supplement to, utilitarian and Kantian theories are (1) virtue theory (which is character based), (2) the ethics of care (which is relationship-based), and (3) casuistry (which is case-based)» (Tom Beauchamp & LeRoy Walters, 1999, I, p. 15).

«Since the principle of autonomy has been so dominating in ethics of modern health systems, the necessity of respect for vulnerability is often ignored. We must however recognize that there are limits to autonomy, and that recognition of vulnerability is of great importance for the respect of the other as a human being. At the same time, as an indication of the limits to the principle of human dignity, the principle of vulnerability is ontologically prior to the other principles, it expresses better than all other ethical principles ... the finitude of the human condition, and therefore it might be the real bridging idea between moral strangers in a pluralistic society» (Rentdorff & Kemp, 2000, I, 6).

«La dignité selon les droits de l'homme se présente à la fois comme une aspiration, un acte de foi et l'objet d'une reconnaissance qui procèdent d'une longue histoire de la pensée autant que d'une intuition communément partagée. Malgré la nouveauté des questions bioéthiques, nos discussions actuelles héritent de la recherche millénaire sur ce qui fait la valeur de l'existence proprement humaine» (Langlois Anne, in: Hottot & Missa, 2001).

«In a society, as in a company, persons are both an end in themselves and a means to something else. [...] A good society, like a good company, must be a society that makes 'devotion' possible, reasonably satisfying the need for basic and further education, for challenges and for emotional gratification» (Floistad, 2000, AIII, §2).

«Christian missionaries in Africa argued that identical twins had two different souls, one each, and the missionaries' intervention did much to curtail the African practice of murdering one or both twins at birth. [...] The question that we ask the mythological clone is, 'if you are me, who am I?'» (Doniger, in: Nussbaum, II, p 136). «Le surgissement au coeur de soi d'une telle hégémonie génétique ébranle dans ses fondements ... la possibilité psychologique d'une autonomie réelle» (Hunyadi, 2004, IV, p 117).

«Aujourd'hui certains intellectuels, particulièrement en France et en Allemagne, considèrent comme évident que l'Holocauste a dévoilé le caractère obsolète des espérances d'une liberté humaine qui fleurissaient au XIXe siècle - qu'à la fin du XXe siècle nous, postmodernes, savons que le projet des Lumières est voué à l'échec. Mais même ces intellectuels, dans leurs moments les moins prêcheurs et sententieux, font de leur mieux pour poursuivre ce projet. Ils y sont obligés puisque personne n'est venu proposer un meilleur projet» (Rorty, 1993, tr fr p 23).

«my reaction to the chatter about 'postmodernism' as a whole is that it is sad to see so much clamor about stuff so lacking in intellectual substance» (Putnam Hilary, *Ethics without Ontology*, Harvard: University Press, 2004, p 121).

«Out of these esoteric worries and the public scandals and controversies that sometimes accompanied them, bioethics developed the consensus philosophy and social role it has largely assumed since the 1970's: Keep a close eye on scientific innovation for its societal implications, apply the brakes now and then as needed through regulations or guidelines or just the glare of public discussion, and let the bioethicists be the ones to analyze how all this is going. Call it the Great Bioethics Compromise» (Moreno, 2005, p 14).

Hottois G. & Parizeau M.-H., eds, *Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique*, Bruxelles: De Boeck, 1993.

Singer Peter, ed, *A Companion to Ethics*, Oxford: Blackwell, 1991, corr. 1993.

Gillon R., ed., *Principles of Health Care Ethics*, New York: John Wiley & Sons, 1994.

Rameix Suzanne, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Paris: Ellipses, 1996.

Réseau européen "Médecine et droits de l'homme", *La santé face aux droits de l'homme, à l'éthique et aux morales; 120 cas pratiques*, Strasbourg: Editions du Conseil de l'Europe, 1996.

Beauchamp Tom L & LeRoy Walters, *Contemporary Issues in Bioethics*, New York: Wadsworth-Thomson, 5th edition 1999.

Kuhse Helga & Singer Peter, eds, *Bioethics. An Anthology*, Oxford: Blackwell, 1999, repr. 2001.

Fløistad Guttorm (1991, repr. 1993, 98), *The Art of Getting Along. A Book about Leadership, Company Culture and Ethics*, Engl transl by N.R. Spencer & H.T. Cleven, Oslo: Gyldendal Academic Publishers, 2000.

Le Supplément, revue d'éthique et philosophie morale, Dossier: 'La notion de dignité', déc 1994, 191: 5-178.

Kemp Peter, *Bioethics and biolaw*, Vol I: *Judgment of life*, Vol II: *Four ethical principles*, Copenhagen: Rhodos International Science and Art Publishers, 2000.

Rentdorff Jacob Dahl & Kemp Peter, eds, *Basic ethical principles in European bioethics and biolaw*, Vol I: *Autonomy, Dignity, Integrity and Vulnerability*, Vol II: *Partner's research*, Report to the European Commission of a Biomed II Project, Copenhagen: Centre for Ethics and Law & Barcelona: Institut Borja de Bioètica, 2000.

Veatch Robert, *The Basics of Bioethics*, Upper Saddle River, NJ: Prentice-Hall, 2000.

Hottois Gilbert & Missa Jean-Noël, Dir, *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles: De Boeck, 2001.

Post Stephen G., *Encyclopedia of Bioethics*, New York: Macmillan, Thomson, 5 vols, 3rd edition 2003.

Zawarski Zbigniew & Evans Donald, *Solidarity, Justice and Health Care Priorities*, Linköping: University Press, 1993.

Baier Annette, 'A naturalist view of persons', *Proceedings and Addresses of the American Philosophical Association*, 1991, 65 (3): 5-17.

Rorty Richard, 'Human rights, rationality and sentimentality', in: Shute & Hurley, eds., *On Human Rights. The Oxford Amnesty Lectures*, 1993; tr fr 'Droits de l'homme, rationalité et sentimentalité', in: Hottois & Weyembergh, eds., *Richard Rorty. Ambiguïtés et limites du postmodernisme*, Paris: Vrin, 1994.

Crignon-De Oliveira Claire & Gaille-Nikodimov Marie, *A qui appartient le corps humain? Médecine, politique et droit*, Paris: Les Belles Lettres, 2004.

Goffi Jean-Yves, *Penser l'euthanasie*, Paris: PUF, 2004.

Nussbaum Martha C & Sunstein Cass R, eds, *Clones and Clones. Facts and Fantasies about Human Cloning*, New York: Norton, 1998.

Hunyadi Mark, *Je est un clone. L'éthique à l'épreuve des biotechnologies*, Paris: Seuil, 2004.

Kourilsky P, 'L'éthique du nord sacrifie les malades du sud', Arnould Jacques, 'Quelle éthique pour l'espace', in: *Cahiers du Mouvement Universel de la Responsabilité Scientifique (MURS)*, spécial 'Éthique: une ou plurielle?', 2004, 43: 7-23, 25-38.

Moreno Jonathan D, 'The end of the great bioethics compromise', *Hastings Center Report*, 2005, 35 (1): 14-15.

3. Fin du compromis, ou quête de normes universelles?

Une 'bioéthique globale'? Comités d'éthique locaux, nationaux ou mondiaux, tentatives pour formuler des règles de "bonnes pratiques" à l'échelle d'une profession, d'un groupe, d'une nation ou d'un continent, voire de l'espèce humaine. Donné que l'espèce est *en devenir*, on esquisse la question 'Qu'est-ce que l'homme?' - on s'interroge sur ce que les êtres humains peuvent et doivent faire d'eux-mêmes. Les limites de l'entreprise sont celles de la vie démocratique.

«La règle de la gratuité ... s'impose ... de par la nécessité de protéger le sujet de l'essai contre lui-même, contre la tentation de porter atteinte à son intégrité pour de l'argent. L'introduction d'une rémunération interdit la possibilité d'un consentement libre et éclairé ... Si le sujet de l'essai poursuit un avantage matériel, il ôte à son geste sa valeur morale» (Conseil d'État, 1988, I, p 27).

«Le pluralisme est caractéristique de l'Union européenne, reflétant toute la richesse de sa tradition et rendant nécessaires le respect mutuel et la tolérance. Le respect de différentes approches philosophiques, morales ou juridiques et de diverses cultures est implicite dans la dimension éthique de la construction d'une société européenne démocratique» (Groupe européen..., 2001, Avis, 2.3).

«Le génome humain sous-tend l'unité fondamentale de tous les membres de la famille humaine, ainsi que la reconnaissance de leur dignité intrinsèque et de leur diversité. Dans un sens symbolique, il est le patrimoine de l'humanité» (Unesco, 1997, Art 1).

«Chaque individu a une constitution génétique caractéristique. Toutefois, l'identité d'une personne ne saurait se réduire à des caractéristiques, puisqu'elle se constitue par le jeu de facteurs éducatifs, environnementaux et personnels complexes, ainsi que de relations affectives, sociales, spirituelles et culturelles avec autrui, et qu'elle implique un élément de liberté» (Unesco, 2003, Art 3).

[Portée des principes énoncés - ils s'appliquent:] «(i) aux décisions prises ou aux pratiques mises en oeuvre dans l'application de la médecine, des sciences de la vie et des sciences sociales aux individus, familles, groupes et communautés; et (ii) à ceux qui prennent ces décisions ou mettent en oeuvre ces pratiques, qu'il s'agisse d'individus, de groupes professionnels, d'organismes publics ou privés, de sociétés ou d'États» (Unesco, 2005, Art 2). [exemple de principe:] «Toute décision ou pratique doit tenir compte des contextes culturels, courants de pensée, systèmes de valeurs, traditions, convictions religieuses et spirituelles et autres traits pertinents de la société. Toutefois, ces considérations ne doivent pas être invoquées pour porter atteinte à la dignité humaine, aux droits de l'homme et libertés fondamentales ou aux principes énoncés dans la présente Déclaration, ni pour en limiter la portée» (Unesco, 2005, Art 7).

Kolak Daniel, *I am You. The Metaphysical Foundations for Global Ethics*, Heidelberg: Springer, 2005.

Lenoir Noëlle & Sturlese B, *Aux frontières de la vie: pour une démarche française en matière d'éthique biomédicale*, Paris: La Documentation française, 1991, 2 vols. Lenoir N & Mathieu B, *Les normes internationales de la bioéthique*, Paris: PUF, QJ, 1998, 2e éd. mise à jour 2004.

Association Médicale Mondiale - World Medical Association, *Déclaration de Helsinki, Recommendations guiding physicians in biomedical research involving human subjects*, adopted by the 18th World Medical Assembly, Helsinki, Finland, June 1964, and amended by the 29th WMA, Tokyo, Japan, Oct 1975; 35th WMA, Venice, Italy, Oct 1983; 41st WMA, Hong Kong, Sep 1989; the 48th General Assembly, Somerset West, Republic of South Africa, Oct 1996; and the 52nd WMA, Edinburgh, Scotland, Oct 2000 <<http://www.wma.net/>>.

Association Nationale des Organisations de Psychologues, France (ANOP, Patrick Cohen, éd.) & Sindicato Nacional dos Psicólogos, Portugal (Frederico Pereira, éd.) (1995), *Euroéthique. Actes des Premières Rencontres Professionnelles des Psychologues de l'Europe du Sud*, Lisboa: ISPA.

Code de déontologie médicale, introduit et commenté par Louis René, préface de Paul Ricoeur, Paris: Seuil, 1996.

Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé, Rapport n° 58: 'Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche', juin 1998, *Cahiers du CCNE*, n° 17, Octobre 1998, 3-22 <<http://www.ccne-ethique.org/>>.

Conseil d'État, *Sciences de la vie. De l'éthique au droit*, Paris: La Documentation française, 1988.

Conseil de l'Europe / Council of Europe, *Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine / Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine* (Oviedo, 4 March 1997), Série des Traités européens / European Treaty Series - n° 164.

Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies auprès de la Commission européenne / The European group on ethics in science and new technologies to the European Commission, 'Adoption d'un avis sur les aspects éthiques de la recherche sur les cellules souches humaines et leur utilisation' / 'Adoption of an Opinion on ethical aspects of human stem cell research and use', adopté Paris: 2000; révisé, Bruxelles: EC, 2001.

Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, *Journal Officiel de la République française*, 6 août 2004.

Organisation Mondiale de la Santé (OMS-WHO) et Conseil International des Organisations Médicales Scientifiques (CIOMS), *Déclaration de Manille, 1981: Directives internationales pour la recherche biomédicale sur des sujets humains / Proposed International Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, Genève: CIOMS, 1982; révisé, *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, Genève: CIOMS, 1993.

UNESCO (United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization), *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, élaborée par le Comité International de Bioéthique (International Bioethics Committee - IBC), approuvée par le Comité Inter-Gouvernemental de Bioéthique (IBGC), adoptée par la Conférence générale de l'UNESCO (1997), et par l'ONU (1998). *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines*, adoptée par la Conférence générale de l'UNESCO (2003).

UNESCO, Comité International de Bioéthique (IBC), Division de l'éthique des sciences et des technologies, *Avant-projet de déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique*, Paris, 9 février 2005.

Concl.

«Une Idée n'est rien d'autre que le concept d'une perfection encore absente de l'expérience. Ainsi de l'idée d'une république parfaite régie selon les lois de la justice. Est-elle impossible pour autant?» (Kant, *Propos de pédagogie*, éd. Rink, 1803; *OP*, III, p 1152).