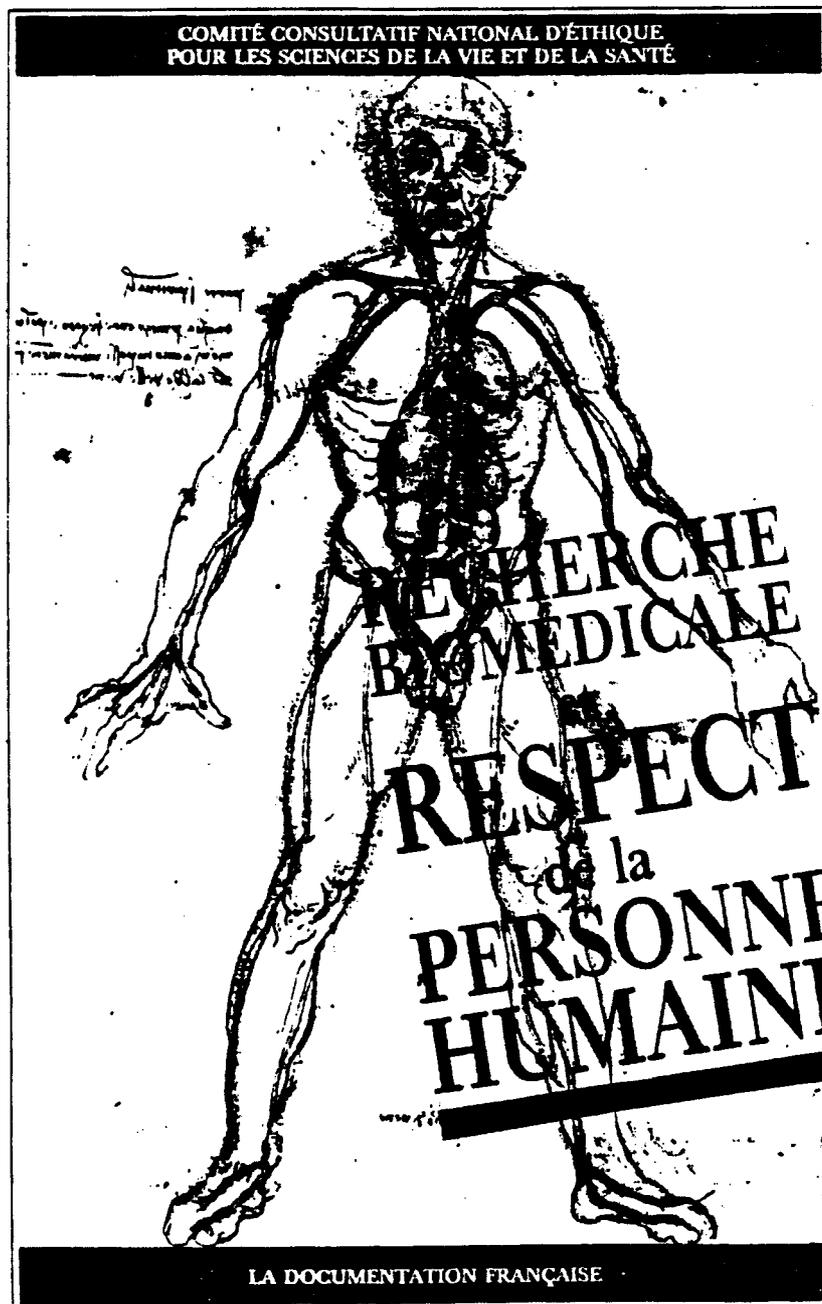


Un document à méditer



Recherche biomédicale
et
respect de la personne humaine

Le Comité consultatif national d'éthique a poursuivi une réflexion approfondie sur deux thèmes majeurs : la personne, la connaissance. Le groupe consacré à la personne a, le premier, terminé ses travaux qui ont donné lieu à un texte exprimant l'opinion du Comité tout entier dont avec l'accord de son président le professeur Jean BERNARD nous extrayons quelques passages qui nous ont paru essentiels, dans l'optique du MURS qu'ils rejoignent.

Selon les propres termes du professeur Jean Bernard, la rédaction de ce texte, qu'il a préfacé, allie les deux vertus majeures du moraliste : la rigueur et la compréhension, la fermeté et la générosité.

Ainsi conçu, le rapport est doublement important. Il éclaire par les informations apportées, par les jugements de nombreuses questions essentielles telles que, pour ne citer que quelques exemples, celles qui concernent les embryons surnuméraires, les états végétatifs chroniques, le refus de la vente des tissus, des organes de l'homme. Mais aussi et surtout la personne (la personne que nous défendons) est en fait l'élément principal, l'élément central des préoccupations du Comité.

Théologiens, philosophes, sociologues, juristes d'un côté, biologistes et médecins d'un autre côté, ont pu depuis quatre ans confronter leurs réflexions, leurs pensées, leurs expériences.

Cette confrontation conduite par des femmes, par des hommes de bonne foi, a permis de dégager les principes, les fondements d'une éthique de la recherche biologique et médicale. Éthique qui tout à la fois respecte la personne et reconnaît la nécessaire et utile évolution de la biologie.

(Préface de Jean BERNARD)

Ne pouvant le reproduire intégralement nous conseillons vivement la lecture de ce document imprimé par la Documentation Française (avril 1988). * Nous en extrayons quelques passages particulièrement significatifs relatifs à des problèmes auxquels est lui aussi directement confronté le MURS

définition, liberté et respect de la personne humaine

La définition de la personne humaine, clef de toute réflexion sur le respect qu'on lui doit en matière de recherche médicale, est un sujet très difficile et semé d'embûches. *La pluralité d'acceptions du mot personne et l'irréductibilité des divergences entre ses conceptions philosophiques peut aisément se révéler source d'ambiguïté tant il est vrai que définir d'un commun accord une telle notion s'avère une téméraire entreprise. On peut d'ailleurs se demander si cette entreprise est raisonnable dans la mesure où l'homme est en permanence à inventer.*

L'éthique dont se préoccupe le Comité n'a pas vocation à choisir entre des métaphysiques pour se faire une doctrine. Son ambition est foncièrement plus limitée : dissiper des ambiguïtés pour se faire une opinion, sans conduire quiconque à rien abandonner au

* D.F. Documentation Française : 29-31 quai Voltaire 75340 Paris Cedex 07
Prix : 50 F Tel : 40.15.70.00

vestiaire de son identité spirituelle, ...s'il est vrai que, comme l'indique un théologien «ce qui se prescrit au nom de Dieu doit pouvoir se justifier au nom de l'homme».

..Individu biologique, personnalité psychique et sociale, sujet juridique et éthique la personne ne se résume pas à ces intitulés mais elle comporte toutes ces dimensions essentielles..La réflexion sur l'essence de la personne est indispensable à l'exercice des responsabilités et elle ne doit en négliger aucun aspect. Mieux savoir ce qu'est la personne humaine, c'est mieux voir ce qui y est à respecter, de son identité physique à sa liberté de sujet. Le critère de ce respect réside dans la plus commune des évidences intimes. Être un sujet libre et ne fut-ce même que tâcher à l'être, voilà au premier chef ce qui atteste que la personne humaine a la plus singulière des valeurs - une valeur justement dite «en soi» dès lors qu'elle ne peut se comparer ni mesurer à celle d'aucune chose. Respecter une personne, cela veut dire avant tout que dans ma conduite envers elle je me soucie de sa liberté à l'égal de la mienne... Le respect au vrai sens du mot est accordé non par crainte de représailles extérieures mais par volonté de ne pas mériter la sanction intérieure du «je n'aurais pas dû», à laquelle aucune conscience ne peut se soustraire sans se disqualifier.... Principe de moralité le respect de la personne est ainsi principe d'humanité puisqu'en cédant ou en ne cédant pas devant un irrespect tout ponctuel de la personne je contribue à décider quelle humanité nous allons être.

... ce qu'ont peut dire sans risque d'erreur, c'est que l'exigence éthique devient, à vue d'oeil, face à l'accroissement torrentiel de nos pouvoirs, une condition capitale pour qu'y survive sans limite une figure humaine de l'homme. Notre tâche n'est certes pas de choisir aujourd'hui à la place des générations futures. Mais elle est à n'en pas douter de veiller jalousement à ce que, demain, elles aussi soient en mesure de décider du mieux en toute liberté.

La réflexion ainsi poursuivie conduit naturellement à des prises de position sur des points particulièrement sensibles de l'environnement de la recherche biomédicale qui concernent notamment :

information, formation et médias

Le rapport attribue une importance fondamentale à l'information :

... une information libre, honnête et contradictoire qui conditionne l'incidence de notre travail comme de toute activité démocratique. La presse écrite et les moyens audiovisuels accordent une grande place aux problèmes de bioéthique. Nous ne pouvons que nous en réjouir et nous y portons une vive attention. Largement développés, les rapports entre éthique biomédicale et médias ne sont pas sans poser cependant une question de fond : celle des critères respectivement assignés à la valeur de l'information. Les exigences du savoir et du faire-savoir ne sont évidemment pas superposables. Encore faut-il éviter qu'elles ne soient contradictoires. Nous comprenons que la presse écrite et parlée, soucieuse d'être efficace, tiennent par exemple au premier chef à la rapidité ou à l'accessibilité, qui appellent de notre part une information disponible en permanence et compréhensible pour chacun. Nous nous efforçons dans la mesure du possible et du raisonnable. Nous souhaitons à notre tour être compris des médias en affirmant qu'une information valable sur les sujets qui nous occupent ne saurait sacrifier à des solutions de facilité les impératifs de rigueur scientifique ou éthique.

Nous avons par exemple souligné dès 1984 que la formule journalistique de mère «porteuse» induisait l'opinion en erreur en lui masquant, sous un adjectif inadéquat, le fond d'une question spécifique : des femmes préméditent, non pas de prêter leur utérus pour porter l'enfant d'une autre -ce qui constitue un problème distinct, aujourd'hui concrètement posé- mais d'être «donneuses» d'un enfant qui sera génétiquement le leur. Nous regrettons de constater que peu de journalistes ont tenu compte de cette observation importante et toujours valable. De façon plus générale, nous craignons qu'en subordonnant à des appétits de sensation ou à des contraintes de spectacle dominés par des indices d'audience la qualité d'approche que réclament le savoir scientifique et la réflexion éthique, certaines pratiques de médias s'en servent plus qu'elles ne les servent. Aussi sommes-nous ouverts à toute confrontation sincère des points de vue sur les rapports entre démarche éthique et déontologie de l'information.

Tout en reconnaissant nos motifs à critiquer ces errements, des professionnels de la communication soutiennent qu'ils répondent à la demande de leur public. S'il y a du vrai dans une telle remarque, la bonne réponse est alors de travailler à ce que cette demande s'élève en qualité. Les journalistes s'honorent à nos yeux lorsqu'ils y contribuent. Mais ce qu'il s'agit de modifier est trop vaste pour que l'information suffise à la tâche. Un problème de formation est posé, dont s'occupe activement l'un de nos groupes de travail. Sans préjuger ici de ses conclusions, on peut noter que le problème est double. C'est bien sûr celui de l'étude précise de l'éthique biomédicale notamment par les futurs médecins et chercheurs en biomédecine. C'est beaucoup plus largement celui de la place à réserver à la culture correspondante dans notre enseignement général - non pas sans doute discipline à rajouter mais souci à approfondir dans les classes de biologie ou de philosophie. Problème ouvert, à propos duquel il nous faut inventer une dimension nouvelle des humanités modernes.

éthique et opinion publique

..La révolution biomédicale en cours est porteuse de chances majeures comme de risques graves pour l'humanité. Ecarter ces risques et faire fructifier ces chances en appelle, on peut le penser, à une civilisation de transparence et de probité, de respect de l'individu et d'élargissement des solidarités. La confrontation de cette grande perspective avec bien des faits d'actualité nous dissuaderait s'il en était besoin de sous-estimer le chemin à parcourir. Mais quand nous considérons la rigueur éthique de chercheurs prestigieux, le désintéressement civique des donneurs de sang et le grand nombre de ceux qu'un récent sondage montre disposés à faire don de leurs organes en cas de mort cérébrale, la sensibilité aux valeurs morales des lycéens qui participent chaque année avec leurs professeurs aux ateliers que nous leur proposons, nous ne sommes pas pessimistes.

Parfois peut-être l'éthique biomédicale est-elle perçue, et se donne t-elle elle-même à percevoir, comme cette nourrice sèche à laquelle un penseur comparait la philosophie lorsqu'elle se réduit au formulaire : elle peut nous éduquer, disait-il, non nous allaiter. L'éthique en laquelle nous croyons n'est pas de cette famille. On ne peut l'identifier à la froide précision d'avis techniques ni à la molle tiédeur de vœux pieux. Elle a la chaleur de l'appel à la clairvoyance, à la responsabilité, à la générosité de tous ceux que motive les destin des hommes.

résumé du document

En conclusion de cet aperçu nous donnons ci-dessous, in extenso, le résumé qui termine ce remarquable document rédigé par le Comité d'éthique en vertu de *la conviction collectivement confirmée qu'il n'est nullement chimérique de chercher à mieux accorder ensemble la passion de la science et le devoir d'humanité.*

L'esprit de notre démarche est d'accompagner en conscience le puissant essor de la recherche biomédicale afin qu'en ses progrès soit respecté tout homme et tout l'homme.

1. Respecter la personne humaine, c'est d'abord mesurer les immenses bienfaits réels ou possibles de la biomédecine pour sa santé. Ainsi considérons-nous en principe avec faveur toute recherche visant au progrès thérapeutique, diagnostique ou cognitif, dès lors qu'elle observe la règle première de ne pas nuire. Mais il faut convenir que la maîtrise naissante de la procréation, de l'hérédité et du système nerveux fait surgir de graves risques pour notre identité et notre liberté. C'est pourquoi, à travers un examen attentif de chaque cas, nous nous efforçons d'éclairer les consciences et d'en appeler à des protections contre les bouleversements imprévoyants et les procédures injustifiables - qu'il s'agisse par exemple de mettre en garde contre des pratiques menaçant la parenté d'éclatement, d'approfondir la réflexion avant de s'engager dans le diagnostic génétique de l'embryon à transplanter ou d'interdire dans les conditions actuelles la génothérapie germinale.

2. Respecter la personne humaine, c'est aussi en proscrire toute conception réductrice. Car l'homme n'est pas seulement un organisme biologique d'une exceptionnelle complexité. C'est inséparablement un monde d'institutions et de valeurs auquel on touche qu'on le veuille ou non en agissant sur son corps. Et c'est la liberté du sujet en chaque personne, qu'on ne peut donc respecter sans la traiter comme une fin en soi et jamais simplement comme un moyen.

Cela veut dire qu'est inéthique toute procédure où l'être humain se trouve peu ou prou chosifié - que ce soit par exemple l'expérimentation sur un malade sans aucun bénéfice potentiel pour lui ou la production d'embryons comme matériau de recherche.

Cela veut dire aussi que pour apprécier si la personne est respectée dans la recherche, il faut suivre le fil de sa liberté, au sens fort de cette notion. Ainsi nulle expérimentation sur l'homme ne saurait se dispenser de requérir au préalable le consentement libre et éclairé du sujet à l'application du traitement et au principe même de l'essai. Que la liberté soit défaillante chez le malade mental, muette chez le végétatif permanent, inexistante chez l'embryon et il nous incombe d'être les tuteurs de toutes ces libertés délaissées.

Cela veut dire enfin qu'au-delà même des frontières de la personne, tout ce qui possède la forme d'organisation propre à notre espèce participe d'une dignité qui doit être respectée. D'où notre intransigeance dans la question de l'argent, afin que le corps humain demeure strictement non hors échange mais hors commerce.

3. Cette démarche de principe, sur laquelle nous nous accordons tous par delà nos divergences philosophiques, voit sa cohérence mise à l'épreuve par des situations difficiles.

Il est des contradictions insurmontables entre cultures éthiques n'admettant pas d'autre palliatif que le recours à la clause de conscience. Il est aussi des conflits de valeurs ne laissant pas d'autre issue que la quête du moindre mal. Il importe alors de chercher à sortir de ces situations inextricables en suivant des lignes montantes du respect de l'homme.

Difficiles entre tous sont les problèmes de limite que multiplie un progrès biomédical sans rivage. A la question controversée du statut de l'embryon, notre réponse demeure qu'on doit le considérer comme une personne humaine potentielle - notion non pas biologique mais éthique qui n'impose pas de croire qu'une personne y est réellement présente mais de se rendre à l'évidence que notre façon de le traiter engage la moralité de notre rapport à la personne et à la collectivité humaines tout entières.

4. Notre démarche est inséparablement manière de penser et d'agir, car il ne suffit

pas de dire ce que commande le respect de la personne, encore faut-il le mettre en oeuvre. Nous nous y efforçons dans la limite de notre rôle consultatif, en travaillant à développer de fructueux rapports entre comités d'éthique à l'échelle nationale et internationale, à pousser le dialogue avec les chercheurs et praticiens, à concevoir avec les instances responsables les initiatives législatives et juridiques qui s'imposent, à approfondir les conditions d'une information valable et d'une formation souhaitable de l'opinion.

En fin de compte, le partenaire majeur d'une éthique publique de la recherche biomédicale est la nation. Nous espérons lui rendre sensible que cette éthique n'est pas la froide technique de spécialistes mais avant tout l'appel chaleureux à la responsabilité de tous.

Décembre 1987