

Bioéthique et responsabilité scientifique

Jean DAUSSET

L'émergence, puis la grande actualité de la bioéthique, est un événement d'une extrême importance dans la conscience de l'homme.

Elle découle, en effet, de l'extraordinaire percée conceptuelle et technologique faite récemment grâce aux progrès éblouissants de la biologie et de la génétique.

Nous vivons, sans aucun doute, une période unique de l'humanité.

maîtrise de la vie

En un demi-siècle -en fait, pour la plupart d'entre nous, pendant notre vie d'adulte- la biologie a plus progressé qu'au cours des millénaires. La constitution et la structure du génome humain seront dans leur intégrité probablement déchiffrées dans un proche avenir. Événement historique s'il en est qui marque une nouvelle étape de l'aventure humaine. L'homme commence à comprendre les mécanismes intimes de la vie et, progressivement, s'approche d'une quasi-maîtrise de la vie.

D'autres étapes critiques, d'autres conquêtes ont échelonné l'histoire de l'homme : la maîtrise du feu qui néanmoins brûle, la maîtrise du fer qui néanmoins tue. L'assimilation des avantages et des inconvénients de ces nouveaux pouvoirs s'est faite lentement, progressivement, pour ainsi dire spontanément, je veux dire sans réflexion collective.

Aujourd'hui, il n'en est pas de même pour la maîtrise de la vie. En effet, il s'est manifesté dès l'apparition de ces nouvelles possibilités une prise de conscience de la société toute entière. Conscience collective à la fois admirative et inquiète qui recherche les moyens pour que ces nouvelles connaissances soient utilisées seulement au bénéfice de l'homme et non à son détriment.

La réflexion de la société civile, votre réflexion, devrait permettre de raccourcir au minimum le temps d'acceptation, d'assimilation et de prévenir les dérives possibles plutôt que d'avoir après coup à les corriger.

On a coutume de dire que l'humanité progresse rapidement sur le plan matériel, mais qu'elle piétine, ou peut-être même recule sur le plan intellectuel et sur celui de la conscience morale. La confiance qu'avait Condorcet dans les "progrès de l'esprit humain" ne serait-elle que naïveté ou, au contraire, confiance dans la nature humaine ? Certes, il ne peut être question ici d'une évolution darwinienne : puisque 2000 ans d'histoire ne sont rien, comparés aux millions d'années d'évolution qui ont précédé. Par contre, une évolution culturelle est peut-être sensible. Ne voit-on pas se cristalliser, puis se généraliser des notions de solidarité, d'égalité des hommes, des sexes, des groupes ethniques et de démocratie, malgré les désaveux que l'actualité quotidienne nous fournit jusqu'à l'écoeurement. Je crois personnellement aux progrès culturels de l'esprit humain.

Nous sommes donc tous *responsables* devant les générations qui nous suivent de l'application dans le cadre des principes humanitaires que je viens d'évoquer, des outils formidables et parfois redoutables dont la science nous a dotés.

nécessité et urgence de la bioéthique

A nous d'établir *à l'avance*, avant que s'installent des faits regrettables établis un *code éthique* basé sur un consensus universel, allant au-delà des diverses écoles de pensée, des tabous sociologiques ou religieux.

Tâche certes qui nous dépasse individuellement, mais que, dans son ensemble, la société doit accomplir rapidement. La maîtrise de la vie met l'homme à un tournant dans son histoire qui, comme on le dit en sport, doit être "négocié".

Cet exercice périlleux est exaltant. Il apparaît d'autant plus difficile que la notion même d'éthique et donc, en particulier, de bioéthique est souvent floue. Aussi faut-il essayer en première approche de mieux définir la bioéthique.

Tout d'abord, le mot éthique est-il perçu par tous de la même façon ? Peut-on lui donner un sens général compris par tous ? Certains pensent que l'éthique est le mot moderne désignant la morale. Je ne le crois pas. Personnellement il me semble qu'il n'y a pas une morale unique, car celle-ci varie d'une culture, voire d'une couche sociale, à une autre et parfois d'une génération à une autre. L'évolution des mœurs sexuelles dans une grande partie du monde au cours de la dernière décennie nous en donne un exemple frappant.

Par contre, l'éthique se doit d'être permanente, valable pour toutes les ethnies, les cultures, les générations et refléter tout ce qu'il y a de plus noble dans l'esprit universel. Ceci n'est pas utopique. Il suffit de se référer à l'histoire pour constater qu'il y a, quelque soient les peuples, même chez ceux que l'on dit les plus primitifs, des concepts et des tabous communs. Je voudrais n'en citer qu'un seul, le plus évident, celui de *l'hospitalité* qui partout est une valeur universellement admise. Ceci dénote à l'évidence un esprit de confiance en l'autre, de don de soi-même qui fait honneur à l'humanité et qui est un embryon du concept qui sans doute nous réunira, la notion de *respect de l'autre quelqu'il soit*. De même l'hospitalité prend, dans les milieux hostiles tels que la montagne ou le désert, un caractère sacré de sauvetage qui est là encore un indice de ce que nous cherchons comme principe à notre éthique : *la solidarité entre les hommes*.

Ainsi l'éthique telle que nous l'envisageons pourrait se définir si toutefois vous acceptez la définition que je vous propose : le respect de la personne humaine dans tous les sens, non seulement physique, d'intégrité, d'indisponibilité mais encore mental de liberté de pensée, de tolérance ; respect assorti de la quête d'une humanité présente et future la moins souffrante possible, adoptant en cela la très belle définition de la santé donnée par l'OMS : la santé est un état harmonieux de bien-être à la fois physique, mental et social, ce dernier aspect n'étant pas moins important que les deux autres.

A ces notions sur l'individu il faut y ajouter bien sûr le respect de l'espèce humaine, afin de préserver l'avenir des générations futures. Et vous savez tous que ce respect passe par

le respect de la nature, donc de la biosphère et de la biodiversité nécessaire à toute vie humaine. Ce respect fait partie intégrante de la bioéthique.

Enfin, il ne faut pas nous cacher qu'il y a des situations ambiguës lorsqu'il y a conflit d'intérêts entre celui de l'individu et celui de la collectivité. Dans ce type de situation nous prendrons deux critères pour nous aider à trancher : l'intérêt de l'enfant venant avec celui des progéniteurs et l'intérêt des générations futures venant avant celui des générations présentes.

Nous voilà je l'espère armé pour réfléchir. Je répète les mots clefs :

- respect en toute circonstance de la personne humaine en cherchant à soulager au maximum ses souffrances.
- solidarité entre les hommes.
- respect de l'espèce humaine et donc de la biosphère et de la biodiversité nécessaire à sa survie.
- et dans les cas difficiles priorité à l'enfant, priorité aux générations futures.

J'espère que ces termes recueilleront l'agrément de l'ensemble des communautés humaines et seront une base solide de discussion sur les problèmes précis auxquels nous ont confrontés les immenses progrès techniques de la biologie et de la médecine au cours de ce dernier quart de siècle.

responsabilité scientifique et devoirs du biologiste

Avant d'aller plus loin il est nécessaire de nous entendre sur un autre point. En effet dans cette nouvelle ère que la science a ouvert à l'humanité, véritable révolution technologique apportant en particulier la maîtrise de la vie, quel est le rôle du scientifique et singulièrement celui du biologiste ?

En un mot quels sont ses devoirs vis-à-vis de l'individu et de la société, quelles sont ses responsabilités ?

Son premier devoir est sans aucun doute d'étendre le champ des connaissances humaines. La connaissance en soi est un trésor, fruit d'une curiosité sans limite et d'une incroyable ingéniosité. Elle a fait de l'homme ce que nous sommes aujourd'hui. Elle est la

fierté et l'honneur de l'humanité qui a su en partie se comprendre elle-même et progressivement se rendre maîtresse de son environnement. Apporter de nouvelles connaissances fondamentales est le premier devoir du scientifique. Toute connaissance est une libération et toute ignorance est une limitation.

Un autre devoir aussi impérieux incombe au scientifique, celui de sortir de sa tour d'ivoire, car il a désormais la responsabilité d'informer le grand public, de lui faire comprendre la portée des découvertes, leurs avantages et aussi leurs inconvénients et les risques que leurs applications pourraient faire courir. Il doit faire comprendre que la science n'est ni une panacée, ni un épouvantail.

Par ses avis d'expert compétent le scientifique pourra en alertant l'opinion publique et en avertissant *en temps utile* les décideurs des risques possibles éviter les utilisations abusives, dévoyées ou simplement imprudentes. Son rôle dans la civilisation moderne technologique devient donc essentiel. Il doit s'acquitter de ce nouveau devoir avec modestie et honnêteté.

Ayant établi les buts de la bioéthique, défini des critères qui permettent d'arriver à un consensus, ayant défini la place, le rôle et les devoirs des scientifiques et en particulier des biologistes et singulièrement des généticiens il deviendra possible d'aborder un certain nombre de problèmes concrets choisis parmi les plus controversés et de voir s'il est possible de dégager une attitude commune à la majorité des cultures.

Mon choix a porté sur les problèmes les plus brûlants : ceux qui concernent le génome humain, le statut de l'embryon, le diagnostic prénatal et bien sûr mon cheval de bataille : la médecine prédictive.

le génome : ADN et génothérapie

En ce qui concerne tout d'abord le génome humain la source essentielle de divergence est la conception que l'on se fait de l'ADN humain. Est-il partie intégrante du corps humain au même titre que le sang ou les organes ou au contraire n'est-il qu'un matériel rendu inerte par les manœuvres chimiques d'extraction ? Autrement dit doit-on lui attribuer le respect dû à toute partie du corps humain quelle qu'elle soit ou doit-on le considérer comme une simple "chose" qui peut être comme toute autre commercialisée ? La question est

importante et n'est pas purement spéculative. En effet toute la législation des brevets portant sur les séquences du génome humain en découle. On sait les discussions parfois orageuses surtout d'un bord à l'autre de l'Atlantique que ce problème a entraînées : Le débat n'est d'ailleurs pas clos.

Appliquant le premier de nos principes il me paraît clair que l'ADN humain fait partie du corps humain et ne peut donc être source de profit. Les séquences du génome humain constituent le patrimoine héréditaire commun de l'espèce humaine. Elles ne peuvent donc être brevetées d'autant plus qu'il ne s'agit en rien d'une invention puisqu'elles existaient dans la nature. Il faut en effet distinguer clairement : découvertes et inventions. Christophe Colomb n'a pas inventé l'Amérique, elle existait de tout temps ; il l'a simplement découverte aux yeux de l'Occident.

Il est cependant évident que les immenses connaissances qui sont et qui seront de plus en plus accumulées sur le génome humain doivent être utilisées au plus vite pour le bien des malades et leur éviter des souffrances. Pour cela la compétition industrielle est nécessaire et elle ne peut jouer que si l'industrie est protégée pour un temps par des brevets. Ceux-ci ne doivent pas, comme nous l'avons dit, porter sur les séquences d'ADN mais plutôt sur les produits qui en découlent et dont l'utilité est démontrée. Ainsi l'intérêt des malades et les intérêts privés seront préservés. Toute séquence d'ADN humain devrait donc être rapidement mise dans le domaine public tout en préservant au moins pour un temps la propriété intellectuelle du chercheur. Il me semble qu'un consensus pourrait être obtenu sur ces propositions.

Concernant le génome humain il y a un autre problème souvent évoqué, d'une extrême importance pour l'avenir, celui de la génothérapie. Il faut bien distinguer deux types de génothérapie. L'un consiste à introduire ou à modifier un gène d'une cellule du corps d'un malade afin de compenser ou de redresser un métabolisme altéré. La génothérapie de ce type dite somatique (du grec soma = corps) est parfaitement éthique et peut être comparée à une simple greffe. Elle ne modifie en rien le génome des cellules sexuelles du malade et la modification introduite ne peut donc pas être transmise à sa descendance. Elle est déjà appliquée avec succès. Par contre la génothérapie dite germinale, qui consiste à introduire un gène ou à modifier un gène dans une cellule germinale (spermatozoïde ou ovule), est bien différente. Le gène modifié sera transmis aux enfants puis à tous les descendants de l'individu ainsi traité. Une telle technique est-elle éthique alors que manifestement on introduit une modification du patrimoine génétique d'une partie de l'humanité ?

J. DAUSSET

Néanmoins il ne faut pas fermer définitivement la porte à une technique qui un jour pourrait se révéler utile ; comme par exemple en rendant les générations futures résistantes au cancer - en introduisant dans le génome humain un gène suppresseur du cancer. Pour le moment elle n'a aucune indication précise. C'est pourquoi il semble sage de proposer que toute génothérapie germinale soit, mais seulement *dans l'état actuel de nos connaissances*, formellement interdite.

