

## Enseignement Moral et Civique:

# Les questions de bioéthique contemporaines

---



Après un siècle de guerres (mondiales et froide), et de grandes avancées dans tous les domaines (scientifique, technologique, médical, culturel, civique...), les notions de morale et d'éthique se retrouvent dépassées, et doivent donc être revues pour être mises à jour. Cependant, ces questions de bioéthique relèvent de la sensibilité et de la morale personnelles. C'est pourquoi elles sont au cœur de controverses et polémiques qui font perdurer les débats. De plus, avec l'arrivée des réseaux sociaux, ces débats prennent de l'ampleur, permettant à chacun de donner son avis, et de se rassembler pour partager son point de vue (à travers par exemple l'organisation de manifestations, ou des pétitions en ligne). Les questions de bioéthiques sont donc délicates. Quelles sont les questions de bioéthique contemporaines et quelles sont les solutions envisagées?

## Les origines de la bioéthique

### Définition de la bioéthique

Le mot “**bioéthique**” est composé de deux racines: bio, du grec *bios*, qui se rapporte au vivant (et qui a donné par exemple “biologie”, “biodiversité” ou encore “biographie”) et éthique, qui vient du grec *ethos*, et qui se réfère aux valeurs humaines. Nous définirons la bioéthique en citant Gilbert Hottois, philosophe contemporain spécialisé dans les questions éthiques. Ainsi, la bioéthique est un “ensemble de recherches, de discours et de pratiques, généralement pluridisciplinaires, ayant pour objet de clarifier ou de résoudre des questions à portée éthique suscitées par l’avancement et l’application des technosciences biomédicales”.

Le rapport Belmont, publié en 1979 par le Département de la Santé, de l’éducation et des services sociaux des États-Unis, pose les bases de la bioéthique à travers 4 grands principes: le principe du respect de l’autonomie, le principe de bienfaisance, le principe de non-malfaisance et le principe de justice.

Le **principe du respect de l’autonomie** équivaut à dire que chaque individu peut faire ses propres choix sans être sous la pression ou la contrainte d’autres individus. Cela implique aussi qu’une personne en capacité de décider par elle-même doit être entièrement informée avant qu’on puisse lui demander son consentement pour une quelconque opération ou pratique qui la concerne. Le **principe de bienfaisance** oblige les médecins à agir dans l’intérêt du patient, quel que soit le contexte, et à chercher le meilleur résultat pour ce dernier. Le **principe de non-malfaisance** empêche les médecins à blesser intentionnellement le patient, et les obligent à éviter toute action non essentielle qui pourrait potentiellement blesser le patient. Enfin, le **principe de justice** requiert une juste distribution des bénéfices et des dommages entre les différentes personnes impliquées dans la question. Ces 4 principes se sont diffusés aussi en Europe, et sont donc une base commune pour envisager la bioéthique moderne.

### Histoire de la bioéthique

Au niveau international, les questions bioéthiques ont commencé à prendre de l’importance après la seconde guerre mondiale. En effet, en

découvrant l'horreur des camps, les pays du monde entier se sont mis d'accord pour encadrer les expérimentations médicales.

Ainsi, en 1947, le code de Nuremberg fut créé, imposant en dix points les règles que doivent satisfaire les recherches sur l'être humain pour être considérées comme acceptables, en particulier la règle du **consentement libre et éclairé**.

En 1964, la déclaration d'Helsinki prolonge ce mouvement en précisant que **les intérêts de la science et de la société** ne doivent jamais prévaloir sur le **bien-être du sujet**.

En 1983, le **Comité consultatif national d'éthique (CCNE)** est créé par décret du président François Mitterrand, dont l'objectif 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". La loi de 2011 relative à la bioéthique a donné au CCNE le pouvoir d'organiser des « états généraux » avant de procéder à tout projet de réforme sur des questions éthiques ou de société.

En 1993, un Comité international de bioéthique (CIB) est créé à l'UNESCO, et qui adoptera plusieurs déclarations. Enfin, en 1997, la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, dite Convention d'Oviedo, est adoptée sous l'égide du Conseil de l'Europe. La France l'a ratifiée le 13 décembre 2011.

## **Le droit de bioéthique**

La bioéthique fait l'objet de plusieurs lois, créant donc le droit de bioéthique. Il existe, au niveau européen, 3 grands principes, qui constituent une base commune pour la législation: le principe de dignité, le principe de liberté et le principe de solidarité.

Dans le cas de la France, voici comment sont interprétés ces principes: le **principe de dignité** se traduit, par exemple, par la gratuité et l'anonymat du don des éléments et produits du corps humain. Le **principe de liberté** vise à préserver la part de vie privée et donc l'autonomie de l'individu dans ses choix. Elle suppose, par exemple, la possibilité d'exprimer un consentement personnel réellement libre et éclairé. Le **principe de solidarité** est par exemple le don (de sang ou d'organes), l'assurance maladie obligatoire, et l'égal accès aux soins.

Plusieurs lois de bioéthique ont été promulguées en France, par exemple celles de 2011, intervenant dans la procréation médicalement assistée (PMA),

ou encore l'obligation pour un médecin d'informer son patient en cas de diagnostic de maladie rare.

## Les questions de bioéthique contemporaines

### Révision de la loi de bioéthique

La loi de bioéthique de 2011 prévoyait une clause de révision des dispositions de bioéthique dans un délai maximal de 7 ans. Les **révisions régulières des lois de bioéthique** en France visent ainsi à permettre au corpus législatif de s'adapter aux évolutions constantes de la société et aux avancées rapides de la science et de la médecine. Ainsi, un certain nombre de sujets ont été identifiés dans les travaux préparatoires menés en 2018 (par le Conseil d'Etat, le CCNE et l'Assemblée Nationale) et ont pu émerger du débat public organisé dans le cadre des États généraux de la bioéthique.

### Les principales questions qui ont émergé de ce travail préparatoire

En termes d'**avancées scientifiques**, les questions de bioéthique portent sur 3 grands domaines: la génétique, l'intelligence artificielle et les neurosciences.

Par rapport aux progrès dans le domaine de la **génétique**, plusieurs questions portent au débat. Dans un premier temps, **le séquençage de l'ADN**. Actuellement, la loi n'autorise les examens sur le génome d'une personne qu'à des fins médicales et de recherche scientifique (dans ce cas, le consentement éclairé est recueilli). Elle autorise par ailleurs l'identification par empreintes génétiques à des fins judiciaires. Les questions portent sur plusieurs domaines, concernant par exemple le stockage et le croisement de données, telles que: où stocker les données en toute sécurité ? Sous quelle responsabilité (organismes publics ou sociétés privées) ? Quand et par qui seraient-elles consultables ? De plus, les nouvelles méthodes d'investigation peuvent mettre en évidence d'autres anomalies que celles initialement recherchées (on parle alors de "découvertes incidentes"). Ces informations peuvent contribuer à une prise en charge médicale préventive adaptée. Faut-il, dans ces cas-là, transmettre la totalité des résultats obtenus ? Une situation délicate, d'autant que la loi oblige l'intéressé à informer sa famille en cas d'anomalie génétique grave dont les

conséquences sont susceptibles d'entraîner des mesures de prévention ou de soin. Nous pouvons aussi nous concentrer sur le dépistage génétique pré-conceptionnel. Le dépistage génétique pré-conceptionnel a pour but d'informer les individus et les couples du risque de maladie génétique pour leurs futurs enfants. Cette démarche était jusqu'alors réservée à des maladies génétiques pour des populations à risque. Une éventuelle extension à la population générale poserait des questions comme : quel type de maladie dépister ? Les maladies sévères, incurables, d'apparition précoce ? Mais aussi les maladies curables pour permettre alors un traitement immédiat après la naissance ou même durant la grossesse ? Comment éviter toute dérive eugéniste (sélection sur la base de critères contestables) ? Comment informer et accompagner les couples ? Dans un deuxième temps, nous trouvons **l'étude du génome** et l'éventuelle **modification** de celui-ci. Avec la modification du génome sur les embryons, il serait possible de modifier des mutations et ainsi prévenir de maladies non viables. Cependant, une utilisation non encadrée de cette technique pourrait porter à un eugénisme. On peut donc se demander: que se passera-t-il si l'édition génomique devient sûre et efficace chez l'embryon ? Sera-t-il possible de modifier le génome selon le désir des parents ?

Le deuxième domaine est **l'intelligence artificielle appliquée à la santé**. L'intelligence artificielle (IA) a toujours été un thème à débat, notamment sur la perte d'emplois que cela provoque. Les questions posées ne portent pas toujours sur le côté éthique, mais parfois pratique de l'avancée technologique. Par exemple, on peut se demander si les médecins et le personnel soignant doivent être mieux formés par rapport aux IA. La question de la responsabilité se pose aussi: si l'opération ne se passe pas comme prévu, qui blâmer juridiquement: la machine, qui procède à l'opération, ou le médecin, qui la supervise?

Le troisième domaine est celui des **neurosciences**. Les neurosciences aident notamment dans la compréhension des mécanismes du cerveau et dans la prévention de maladie. Cependant, plusieurs questions peuvent porter au débat, et font donc l'objet d'une étude: jusqu'où faut-il encadrer les finalités de la recherche en neurosciences ? Comment préserver l'anonymisation des données individuelles biologiques (génome, anatomie cérébrale) et numériques? Faut-il légiférer (faire des lois) au sujet des techniques de stimulation cérébrale à usage non médical ?

En termes d'**aspirations sociales**, les principales questions de bioéthique portent sur 2 possibilités: l'assouplissement du cadre juridique actuel et l'ouverture de droits nouveaux.

Pour l'**assouplissement du cadre juridique actuel**, plusieurs lois sont envisagées. Dans un premier temps, l'accès à la PMA pour les couples de femmes et les femmes célibataires. Dans un deuxième temps, la possibilité pour les personnes possédant des ovocytes de les prélever et de les conserver. Le prélèvement d'ovocytes permet une utilisation ultérieure pour lutter contre la baisse de fertilité qui survient après 35 ans. En France, cela est possible que si une maladie ou des traitements peuvent affecter la fertilité du patient. Le débat se concentre donc sur la généralisation de cette pratique, qui permettrait à certains individus d'enfanter même après une baisse de fertilité.

Pour l'**ouverture de droits nouveaux**, on note par exemple l'accès à l'identité du donneur de gamètes pour les enfants nés de PMA avec tiers donneur.

## Les réponses envisagées

Le 25 septembre 2018, le CCNE a donné son avis sur les différentes questions de bioéthique. Cela ne signifie pas que les questions sur lesquelles l'avis était favorable deviendront des lois, c'est seulement une piste de réflexion pour les lois à venir.

## Recherche sur les embryons

Voici un résumé des propositions du CCNE par rapport à la recherche sur les embryons: le CCNE considère justifiée l'autorisation de la recherche sur les embryons surnuméraires (embryons préimplantatoires issus des procédures de FIV (Fécondation In Vitro) et dont les projets parentaux ont été abandonnés), y compris avec des modifications génétiques, à condition du non transfert de l'embryon. Il rappelle cependant qu'il est interdit de créer des embryons à des fins de recherche, pour des raisons éthiques évidentes.

## Médecine génomique

En termes de médecine génomique (médecine qui utilise la génétique), voici un résumé des propositions du CCNE: le CCNE souhaite que le diagnostic génétique pré-conceptionnel puisse être proposé à toutes les personnes en âge de procréer qui le souhaitent après une consultation spécialisée. Il se propose aussi d'examiner de façon plus approfondie les possibilités de l'extension du dépistage génétique à la population générale.

## Neurosciences

Pour ce qui est des neurosciences, le CCNE demeure très défavorable, en l'état actuel des connaissances, à l'utilisation de l'IRM fonctionnelle dans le domaine judiciaire. Il déconseille aussi l'emploi de l'IRM fonctionnelle dans le neuro-marketing ou dans le cadre de la sélection à l'embauche.

## Procréation

Le CCNE se déclare favorable à l'ouverture de l'Assistance médicale à la procréation (AMP) pour les couples de femmes et les femmes seules. Il reste cependant contraire à la Gestation Pour Autrui (GPA). En terme de conservation des ovocytes, le CCNE y est favorable, avec comme seules limites des limites d'âge maximale et minimale. Il souhaite aussi rendre possible la levée de l'anonymat des donneurs de sperme, si ces derniers le souhaitent.

En conclusion, les questions de bioéthique sont toujours d'actualité, et doivent être souvent repensées afin de suivre l'avancée des technologies et de la morale. Le débat public en vue de la révision de la loi de 2011 a abouti sur l'avis 129 du CCNE, nous permettant de mieux envisager le futur de cette loi. Cependant rien n'est joué, et les textes officiels peuvent encore changer. Bien évidemment, cet article ne traite pas de toutes les questions de bioéthique contemporaines (par exemple la santé et l'environnement et la fin de vie ont été mis de côté), mais vous offre un résumé de la situation actuelle.

## Sources:

<https://solidarites-sante.gouv.fr/grands-dossiers/bioethique/article/5-questions-sur-la-bioethique#t5-Quelles-sont-les-questions-posees-aujourd-hui-dans-le-cadre-de-la-nbsp>

<https://en.wikipedia.org/wiki/Principlism>

[https://fr.wikipedia.org/wiki/Comit%C3%A9\\_consultatif\\_national\\_d%C3%A9thique](https://fr.wikipedia.org/wiki/Comit%C3%A9_consultatif_national_d%C3%A9thique)

<https://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr/pages/examens-genetiques-et-medicine-genomique>

<https://www.inserm.fr/actualites-et-evenements/actualites/edition-genome-possibilites-inouies-qui-posent-questions-ethiques>

<https://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr/pages/intelligence-artificielle-et-robotisation>

<https://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr/pages/neurosciences>

<https://www.ouest-france.fr/societe/famille/faire-congeler-ses-ovocytes-bientot-autorise-6392183>

<https://lejournald.cnrs.fr/dossiers/la-bioethique-en-question>

[https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis\\_129\\_vf.pdf](https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_129_vf.pdf)