

## Conferencia

SABINA COLOMBO

### L'action de l'UNESCO en matière de la bioéthique

➤ **Sabina Colombo.** Especialista de Programas, Sección de Bioética, División de Ética de la Ciencia y la Tecnología, UNESCO.

CONFERENCIA CELEBRADA EN LA I JORNADA INTERNACIONAL SOBRE LA DECLARACIÓN DE DERECHOS HUMANOS DE LA UNESCO, CELEBRADA EN EL PARC CIENTÍFIC DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA EL 27 DE NOVIEMBRE DE 2007, Y ORGANIZADA POR LA CÁTEDRA UNESCO DE BIOÉTICA DE BARCELONA.

Madame La Directrice de la Chaire UNESCO de bioéthique,

Mesdames et Messieurs,

Permettez-moi tout d'abord de vous présenter les excuses et regrets de M. Henk ten Have, Directeur de la Division de l'éthique des sciences et des technologies, qui pour des raisons indépendantes de sa volonté, n'a pas pu être parmi vous aujourd'hui

C'est pour moi un honneur et un plaisir de représenter la Division de l'éthique de sciences et des technologies lors de cette journée internationale sur la bioéthique et les droits de l'homme, d'une part parce qu'elle célèbre un texte auquel l'UNESCO est particulièrement attaché, d'autre part, parce qu'«il s'agit d'une occasion privilégiée d'établir des contacts avec la nouvelle Chaire de bioéthique et d'explorer des pistes pour une collaboration future.

#### ➤ Mondialisation de la bioéthique

De nombreuses organisations internationales ou régionales mènent, de nos jours, des activités dans le domaine de la bioéthique et disposent d'organes consultatifs en la matière. L'UNESCO n'est pas donc une exception aujourd'hui, mais elle l'a certainement été en 1993 quand son Directeur général de l'époque, M. Federico Mayor, a pris l'initiative de lancer un programme de bioéthique et de créer le Comité international de bioéthique (CIB), la première et jusqu'ici la seule instance de bioéthique à caractère et portée internationales.

Dans quel contexte s'est inscrite l'élaboration de la Déclaration?

Il est force de constater que un nombre croissant de pratiques scientifiques, notamment dans le domaine de la biomédecine, dépasse les frontières nationales, avec des recherches à caractère transnationale, voir international et avec de plus en plus des sujets de recherche issus des pays en développement.

Cependant, si les pratiques sont mondiales, les directives et les contextes juridiques ne le sont pas, ils diffèrent entre eux, sont bine souvent inadaptés ou parfois absents. Pour ne citer qu'un exemple, les réglementations en matière de transplantation et de procédures pour le don d'organes, varient tellement d'un pays à l'autre qu'elles peuvent ouvrir, et ont ouvert, la voie à des abus tels que le

trafic d'organes et la commercialisation des pratiques de la transplantation.

Par ailleurs, les fardeaux et les bienfaits des avancées scientifiques et technologiques ne sont pas également distribués. Les pays les plus pauvres risquent d'être exclus des avantages du progrès biomédical quand bien souvent ces dans ces pays que les recherches sont menées, avec le risque que des normes éthiques différentes soient appliquées dans différentes régions du monde.

Ce fut dans ce contexte qu'en octobre 2003, sur la base des études de faisabilité préliminaires menées par le CIB, les Etats membres de l'UNESCO ont considéré qu'il était indispensable et opportun de définir des principes universelles en matière de bioéthique et ont mandatée l'UNESCO pour élaborer une déclaration définissant les principes fondamentaux dans le domaine de la bioéthique.

Après deux ans de travail intensif, ces mêmes Etats Membres ont adopté par acclamation le 19 octobre 2005 la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme*.

Dans le domaine de la bioéthique, la dimension innovante de cette Déclaration réside en ce qu'elle constitue pour la première fois au niveau internationale un engagement des gouvernements envers un ensemble de principes communs. Des déclarations et documents à portée internationales existaient déjà, parfois très influentes (comme la *Déclaration d'Helsinki*), mais il s'agissaient de documents adoptés par des organisations professionnelles (telles que l'Association médicale mondiale) qui n'ont pas la même valeur juridique que le texte actuel.

La Déclaration de part sa nature constitue certes un instrument non contraignant du droit international. Cependant, son adoption unanime par les Etats Membres loin d'être symbolique, lui donne autorité et crée en engagement moral. Pour la première fois dans l'histoire de la bioéthique, les Etats membres, et avec aux toute la communauté internationale, ont affirmé solennellement l'engagement à respecter et appliquer un certain nombre de principes universels pour l'humanité dans le développement et l'application des sciences et des technologies associées, exposés dans un seul texte.

De plus, la Déclaration, ainsi qu'il ressort de son titre, ancre les principes qu'elle consacre dans les règles régis-

## Conferencia

sant le respect de la dignité humaine, des droits de l'homme et des libertés fondamentales. En inscrivant solennellement la bioéthique dans le droit international des droits de l'homme et en assurant le respect de la vie des êtres humains, la Déclaration reconnaît l'interdépendance qui existe entre l'éthique et les droits de l'homme dans le domaine spécifique de la bioéthique (Thomasma, 1997).

Il est important de noter que le fondement plutôt limité des quatre principes toujours cités (la prétendue «Goergetown mantra») s'est maintenant transformé en un ensemble cohérent de quinze principes, prenant en compte non seulement les perspectives individuelles et interpersonnelles mais aussi les perspectives communautaires, sociales et même mondiales. Cette nouvelle constellation de principes fondamentaux n'est pas seulement le résultat d'un processus d'internationalisation de la bioéthique mais elle sera aussi le point de départ d'une véritable mondialisation de la bioéthique, - une bioéthique mondiale qui se soucie des questions et problèmes dans toutes les régions du monde et qui répond aux besoins et soucis de tous les êtres humains sur cette planète.

Avec cette nouvelle Déclaration, l'UNESCO s'efforce donc de répondre en particulier aux besoins des pays en développement, des communautés autochtones et des personnes ou groupes vulnérables. Bref, la Déclaration rappelle à la communauté internationale son devoir de solidarité envers tous les pays.

En à peine deux ans, la Déclaration est devenue une référence juridique, comme on a pu le constater en deux occasions : premièrement, dans le cadre du système des Nations Unies, durant les négociations intergouvernementales relatives à l'élaboration du projet de convention internationale pour la promotion et la protection des droits et de la dignité des handicapés; et, deuxièmement, lorsque la Cour européenne des droits de l'homme a dû se prononcer sur une affaire relative à l'implantation d'embryons fertilisés in vitro.

### ➤ Renforcement des capacités

Le caractère mondial des sciences et des technologies implique une approche mondiale de la bioéthique. Mais cela présuppose également que les pays soient en mesure d'appliquer une telle approche dans la pratique. Tout instrument international, toute déclaration, n'est que lettre morte si elle n'est pas suivie d'une action concrète de mise en œuvre. Le succès du suivi de la Déclaration dépend de la volonté des États membres et de l'UNESCO de poursuivre leur action dans ce domaine et de mobiliser les ressources nécessaires, en veillant à la pertinence et à l'efficacité des mesures prises en vue de donner effet à ces

principes.

De nombreux pays dans le monde disposent en effet d'infrastructures limitées en matière de bioéthique, qu'il s'agisse d'expertise, de programmes éducatifs, de comités de bioéthique, de mécanismes de débat public ou d'encadrement juridique.

Aussi, afin de traduire les dispositions de la Déclaration en applications pratiques, l'UNESCO œuvre en vue d'identifier les problèmes éthiques propres aux diverses régions du monde en s'efforçant de déterminer et de mettre en place des stratégies appropriées pour encourager la réflexion éthique aux niveaux régional et sub-régional, et pour aider les États Membres dans la mise en place et le renforcement de leurs infrastructures en matière de bioéthique. Trois principaux projets visent notamment : (a) à fournir des informations factuelles, (b) à promouvoir l'enseignement de l'éthique, et (c) à établir des comités de bioéthique.

#### a) L'Observatoire mondial d'éthique

L'Observatoire mondial d'éthique (GEObs) est un système mondial de bases de données, disponibles dans les six langues officielles de l'UNESCO et librement accessibles en ligne, qui portent sur la bioéthique et d'autres domaines de l'éthique appliquée aux sciences et à la technologie tels que l'éthique de l'environnement et l'éthique des sciences. Le GEObs est conçu pour servir de plateforme de soutien et de promotion des activités d'éthique, en aidant les États membres et les autres acteurs intéressés à identifier des experts, à établir des comités d'éthique, à élaborer des politiques éclairées dans le domaine de l'éthique et à concevoir des programmes d'enseignement de l'éthique.

L'Observatoire mondial d'éthique a été lancé en Décembre 2005 (<http://www.unesco.org/shs/ethics/geobs>). Il est constitué à l'heure actuelle de cinq bases de données. La première («Experts en éthique») présente des données sur plus de 1000 experts dans divers domaines de l'éthique (pas seulement en bioéthique) et permet une recherche selon différents mots clé, selon le pays, le domaine d'expertise, l'expérience, etc. La deuxième base de données concerne les institutions d'éthique tout genre confondu, des comités d'éthique (aux différents niveaux : local, national, régional, international), aux départements et centres oeuvrant dans le domaine de l'éthique, ainsi que les associations et sociétés d'éthique. Elle répertorie à ce jour plus de 200 institutions. La troisième base de données présente des descriptions de programmes d'enseignement de l'éthique développées dans le cadre du Programme d'Education à l'Ethique, que j'illustrerai tout à l'heure. Les quatrième et cinquième bases de données ont été lancées récemment,

## Conferencia

en mai 2007, et fournissent respectivement des informations concernant les législations, principes directeurs et politiques développées dans les Etats Membres en rapport avec l'éthique des sciences et des technologies et les codes éthiques de conduite. Elle ne fournit pas seulement les textes des réglementations juridiques, mais identifie tout d'abord la structure, la mise en place et le contenu de sorte à que ces informations soient instructives pour d'autres pays qui envisagent d'élaborer une législation dans le domaine de l'éthique, par exemple en rapport avec la recherche sur les êtres humains ou avec les principes d'éthique de la science en générale, comme le consentement éclairé. Pour ce des législations et politiques, la base de données comporte désormais des informations sur le Brésil, l'Ethiopie, l'Hongrie, le Japon et la Jordanie, avec en projet de l'élargir à l'Afrique du Sud, l'Allemagne, l'Australie, l'Egypte, Israël et Panama et d'autres Etats Membres par la suite.

Depuis le lancement de GEObs, le nombre de données saisies augmente continuellement, permettant une meilleure évaluation de l'expertise existante dans les Etats Membres.

#### b) L'Education à l'éthique

Le deuxième volet de l'action de l'UNESCO concerne l'éducation à l'éthique.

Déjà le Cadre d'Action de la Conférence mondiale sur la science, tenue à Budapest en 1999, affirmait que l'éthique et la responsabilité scientifique devaient être une partie intégrante de l'éducation et de la formation de tous les scientifiques et que ces derniers devaient être encouragés à respecter et à adhérer à des principes éthiques de base et aux responsabilités de la science (UNESCO, 1999). En 2003, la Commission mondiale de l'éthique des connaissances scientifiques et des technologies de l'UNESCO (la COMEST) a pour sa part publié un rapport sur l'enseignement de l'éthique, qui inclut un premier recensement de programmes existants, une analyse de leurs structure et contenu, et un avis détaillé sur la façon d'intégrer l'éthique, l'histoire, la philosophie et l'impact culturel de la science, dans l'éducation scientifique (COMEST, 2003).

C'est sur la base de ce rapport que l'UNESCO a donc lancé son **Programme d'Education à l'Ethique (PPE)** en 2004, qui vise à développer des activités éducatives dans les États membres, et à renforcer celles qui existent déjà, en plusieurs phases : (a) par une évaluation des infrastructures pour l'élaboration et l'application de programmes d'enseignement, (b) par l'élaboration et la promotion de programmes d'enseignement, et (c) par le développement de ressources éducatives pour l'application des programmes.

L'enseignement de l'éthique change considérablement

selon les régions et les pays, et exige qu'une attention particulière soit accordée aux problèmes moraux propres à chaque région et culture. Le recensement des spécialistes de l'enseignement de l'éthique et la constitution d'un échantillon de programmes d'enseignement ont donc constitué la première étape de ce programme. Sur la base de formulaires standardisés, il a été possible d'analyser et de comparer les différents programmes d'enseignement et les résultats du recensement peuvent d'ores et déjà être consultés en ligne dans la base de données du GEObs. Par ailleurs, lors de réunions régionales, les experts en la matière (qui dispensent réellement des enseignements de l'éthique) ont l'opportunité de comparer leurs expériences, de partager les difficultés et rechercher ensemble les modalités pour résoudre les problèmes qu'ils rencontrent dans leur activité d'enseignement.

Jusqu'à ce jour, des réunions à caractère régional ont été organisées à Budapest en Hongrie (octobre 2004), à Moscou en Fédération de Russie (janvier 2005), à Split en Croatie (novembre 2005), à Mascate en Oman (novembre 2006) et à Istanbul en Turquie (mars 2007). Environ 170 programmes d'enseignement ont été validés et inscrits dans la base de données de l'Observatoire Mondial de l'Éthique. En 2008 plusieurs réunions sont déjà programmées en Afrique et dans la région arabe.

Un point commun jusqu'ici est la vulnérabilité des programmes d'enseignement de l'éthique : souvent, ces programmes sont dispensés par des professeurs enthousiastes mais sans aucune base institutionnelle solide, ni aucun effort pour créer une nouvelle génération de professeurs d'éthique. C'est pourquoi des stages de formation d'enseignants à l'éthique ont aussi été organisés par l'UNESCO en coopération avec la Chaire UNESCO de bioéthique à Haïfa en Israël, à Bucarest en Roumanie (novembre 2006), à l'Université Egerton, au Kenya (juillet 2007), à Bratislava en Slovaquie (septembre 2007) et à Riyad en Arabie Saoudite (novembre 2007).

Enfin, une autre dimension du Programme d'Education à l'Éthique a été la mise en place d'un comité ad hoc d'experts, composé de membres du CIB et de la COMEST, ainsi que de représentants des Chaires UNESCO de bioéthique, de l'Académie des sciences pour le monde en développement (TWAS) et de l'Association médicale mondiale (AMM). Son objectif est de soutenir l'Organisation dans ces activités en matière d'enseignement de l'éthique, un de ses premiers actes ayant été celui d'élaborer une proposition relative à un cursus de base en bioéthique, fondé sur les principes énoncés dans la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme.

Le cursus s'articule autour d'unités d'enseignement

## Conferencia

chacune lié à un principe de la Déclaration et pour lesquelles sont décrits les objectifs et les contenus possibles et des propositions pour les matériels pédagogiques, les ressources et les méthodes d'évaluation sont également fournies

Un premier projet de cursus a été examiné lors d'une réunion consultative de 30 experts, principalement issus des pays en développement, en juillet dernier à Paris et, sur la base des recommandations formulées à cette occasion, le cursus devrait pouvoir être mis au point et opérationnel début 2008. Des ressources multimédia pourront ainsi être développées afin d'aider ceux qui souhaitent établir des programmes d'enseignement en bioéthique. A l'avenir, des efforts similaires pourront être fait dans d'autres domaines de l'éthique appliquée, telles que l'éthique environnementale, l'éthique de la science, l'éthique de l'ingénierie (exemples présents dans GEObs).

Le développement de tels cursus par l'UNESCO exige bien sûr que toutes les perspectives soient prises en compte. Pour être utile, ces cursus doivent pouvoir aborder les problématiques propres aux différentes régions du monde, ils doivent être attentifs aux diverses traditions éthiques et écoles de pensée sans en favoriser aucune en particulier, et ils doivent inclure des exemples et des pratiques auxquelles les scientifiques et les professionnels de la santé sont confrontés dans la réalité. En matière de bioéthique, une telle approche mondiale est facilitée par le fait que la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme identifie déjà les principes universellement acceptés par tous les Etats membre de l'Organisation.

Cette approche mondiale n'exclut aucunement les efforts entrepris à un niveau régional pour promouvoir l'éducation à l'éthique. Le Réseau de l'UNESCO en Amérique Latine par exemple (la REDBIOETICA) a développé un programme d'enseignement virtuel d'éthique couronné de succès, alors que l'Ecole d'éthique de l'Asie Pacifique a mis en place une série d'initiatives adaptées aux différentes situations dans les Etats membres de la région.

### c) Assistance aux Comités de Bioéthique

La Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme préconise l'établissement de comités d'éthique indépendants, pluridisciplinaires et pluralistes au niveau approprié, tant national que régional, local ou institutionnel, ceci laissant ouvert la possibilité aux Etats membres de choisir le modèle de comité et la structure qu'ils considèrent les plus adaptés. Il existe en effet dans le monde différents types de comités nationaux de bioéthique et l'UNESCO n'a jamais souhaité établir une définition officielle de ce type d'instance. Cependant, l'Article 19 de la Déclaration mentionne clairement les rôles envisagés pour les comités

d'éthique :

1. évaluer les problèmes éthiques, juridiques, scientifiques et sociaux pertinents relatifs aux projets de recherche concernant des êtres humains;
2. fournir des avis sur les problèmes éthiques qui se posent dans des contextes cliniques;
3. évaluer les progrès scientifiques et technologiques, formuler des recommandations et contribuer à l'élaboration de principes directeurs sur les questions relevant de la Déclaration;
4. favoriser le débat, l'éducation ainsi que la sensibilisation et la mobilisation du public en matière de bioéthique.

Le but de ces comités est de stimuler l'échange d'idées et d'information, soutenir les décideurs, développer des outils pour l'action normative, et renforcer la coordination et les contacts entre les experts et les institutions (par exemple, par la mise en place de bases de données). Les comités d'éthique, tout comme les Chaires UNESCO, peuvent renforcer le rôle de l'UNESCO en tant que « clearing house » international pour les questions éthiques de même qu'il peuvent jouer un rôle privilégié d'intermédiaire dans la promotion et la mise en oeuvre des instruments normatifs internationaux adoptés par les Etats Membres.

Dans de nombreux pays, des comités de bioéthique existent à des différents niveaux gouvernementaux. Dans la plupart des cas, les pays disposent d'un comité éthique de la recherche au niveau national qui passe en revue les protocoles de recherche et leurs aspects éthiques. Cependant, afin de stimuler la mise en place et le fonctionnement de comités nationaux de bioéthique avec un mandat plus large, l'UNESCO a lancé un projet intitulé « **Projet ACB – Assistance aux comités de bioéthique** » qui vise à aider les Etats membres qui le souhaitent, en particulier les pays en développement, à établir des comités nationaux de bioéthique ou à renforcer ceux qui existent déjà. Trois manuels sur les comités nationaux de bioéthique ont déjà été publiés et diffusés, qui donnent des informations sur la façon d'établir les comités, comment ils peuvent fonctionner une fois établis, et sur comment former les membres du comité en matière d'éthique. En parallèle des équipes d'experts ayant une expérience pratique des comités de bioéthique ont été mises en place pour venir en aide aux pays (assistance technique, méthodes de travail appropriées et procédures opérationnelles). Des travaux préparatoires et missions techniques ont été entrepris en 2007 au Gabon, au Ghana, en Jamaïque, au Madagascar, en Malawi, en Mauritanie et au Togo. Le Togo et Madagascar ont désormais officiellement créé un comité de bioéthique, et l'espoir est que les autres pays fassent de même bientôt. Une

*Conferencia*

fois le comité officiellement établi, sur la base d'un accord établi entre l'UNESCO et le comité concerné, une assistance technique est fourni pendant les trois premières années d'existence du comité afin d'en garantir la durabilité, le fonctionnement et l'efficacité.

**➤ Défis**

Lors de la 34<sup>e</sup> session de la Conférence générale de l'UNESCO, qui viens de se terminer à Paris, les Etats membres de l'Organisation ont décidé de confirmer l'éthique des sciences et des technologies, en particulier la bioéthique, parmi les cinq priorités principales de l'Organisation et de faire de l'éthique l'un des volets de la Stratégie à moyen terme de l'Organisation pour 2008-2013. Ceci illustre bien comme l'éthique, et la bioéthique en particulier, est passée d'une discipline uniquement académique au domaine du débat public et des prises de décision politiques mondiales. Les activités de l'UNESCO se développent autour de trois volets : (1) l'action normative, visant à développer un cadres normatif international commun pour guider les politiques des Etats membres, (2) le renforcement des capacités, en vue d'améliorer les infrastructures éthiques des Etats membres pour qu'ils soient en mesure de faire face aux problèmes éthiques soulevés par l'application et le développement des sciences et des technologies, et (3) la sensibilisation, c'est-à-dire favoriser les débats publics sur les problèmes éthiques et faire en sorte que les nombreux acteurs aient une meilleure compréhension des choix moraux en jeu dans un monde globalisé

Le rôle de l'UNESCO dans ces domaines n'est pas exempt de difficultés.

Premièrement, les délais de mise en oeuvres des activités sont courts et les priorités accordées par les Etats peuvent changer très rapidement et affecter dès lors la mise en oeuvre du programme. Bien que l'éthique soit l'une des cinq priorités de l'Organisation depuis désormais six ans, dans la période passée l'accent a été mis sur l'action normative : la rédaction et l'adoption des trois Déclarations en matière de bioéthique ont été une priorité absolue. A l'heure actuelle, l'accent est mis sur la mise en oeuvre d'activités de promotion et de renforcement des capacités : il s'agit là d'action et d'activités avec une plus grande envergure temporelle et certainement moins visible à l'échelle mondiale.

Deuxièmement, le contexte interculturel rend l'action de l'UNESCO en la matière plus délicate en raison de la diversité des approches et du pluralisme des valeurs. Si les Déclarations identifient des valeurs partagées et des principes communs, leur formulation est nécessairement très générale et soulève la question de savoir comment ce langage peut être traduit dans des contextes réels et des applications pratiques. Une approche consiste à incorporer le cadre de principes aux programmes d'enseignement pour les jeunes professionnels et scientifiques. Une autre consiste à aider pratiquement les gouvernements dans l'élaboration de réglementations et dispositions juridiques à partir des principes généraux.

La troisième difficulté touche au contexte politique. Bien qu'il soit caractéristique de la bioéthique actuelle d'être liée à la politique, dans une organisation intergouvernementale c'est une connexion incontournable. C'est précisément cette pertinence politique qui a décidé les Etats membres il y a plus de dix ans d'intégrer la bioéthique d'abord et après l'éthique des sciences et des technologies dans les compétences de l'UNESCO.

Le défi est là de faire comprendre que la (bio)éthique est une discipline scientifique à part entière avec des connaissances et des méthodes, afin que les Etats membres puissent réellement tirer bénéfice de l'échange d'expertise. En tant que discipline établie, la bioéthique a un corps de connaissances, des expériences reconnues, des manuels, des journaux et des bonnes pratiques. En même temps, en tant que discours public et politique, la bioéthique est aussi une approche plus générale de problèmes particuliers, exprimant, par exemple, des opinions politiques sur les questions d'ordre moral.

Les gouvernements peuvent donc déléguer des scientifiques, des médecins, des juristes ou des fonctionnaires aux débats bioéthiques ou ils peuvent les nommer pour des comités d'éthique. Cela est inhérent à la nature de la bioéthique comme un discours interdisciplinaire. Le défi ici est de rassembler des politiques, des scientifiques, des professionnels de la santé et des citoyens, afin qu'ils s'engagent dans un dialogue et un débat pour déterminer ce qui est le mieux dans l'intérêts à tous.

C'est seulement en se situant véritablement dans une perspective mondiale que la bioéthique peut être traduite en actions et activités concrètes contribuant à améliorer la condition de chacun.