

## ETHIQUE, SCIENCE ET DROITS DE L'HOMME

Un entretien avec

**Nicole QUESTIAUX**

Membre du Comité consultatif national d'éthique

Membre du Comité international de bioéthique de l'UNESCO

*Propos recueillis par Claire CALLEJON et Claire de BEAUSSE de LA HOUGUE \**

*Droits fondamentaux – Comment concilier le nécessaire progrès de la science avec l'éthique ?*

Nicole Questiaux – C'est tout le sens de la démarche dans laquelle la France s'est engagée depuis les années 1980 en créant un Comité national d'éthique, démarche qui s'est révélée tellement appropriée au fil du temps qu'on a vu des comités d'éthique fleurir dans de nombreux pays : La même institution existe maintenant au plan européen et international sous des formes ou des vocables différents.

Il est intéressant de partir de l'origine. Pourquoi un gouvernement prend-il un décret pour créer un comité d'éthique ? Au départ, cette institution ne m'impressionnait pas particulièrement et j'étais loin de penser qu'elle présenterait l'intérêt que nous lui avons connu par la suite. En fait, ce comité est né des préoccupations des scientifiques, qui se sont questionnés eux-mêmes. Les scientifiques ne trouvaient pas de réponses satisfaisantes, ni dans le droit, ni dans la morale, ni dans les bonnes pratiques. C'est ainsi qu'ils ont été amenés à vouloir partager ces questions entre eux pour tenter d'y apporter une réponse. Autrement dit, l'éthique n'existait pas comme une discipline constituée que l'on allait concilier avec la science, elle est le fruit de ces interrogations.

L'éthique est née de la confluence de deux idées. La communauté scientifique a d'une part été marquée par le souvenir de la seconde guerre mondiale et les horreurs du nazisme qui ont montré que les scientifiques pouvaient abdiquer toute conscience et se rendre complice des crimes. D'autre part, les scientifiques ont été eux-mêmes impressionnés en se rendant compte, qu'avec l'essor de la biologie, ils touchaient à des choses essentielles, fondamentales, constitutives de l'être humain. A cet égard, il est révélateur que l'on emploie le terme « *manipulation* » : les scientifiques ont eu le sentiment que leur science pouvait entraîner des conséquences qu'ils ne maîtriseraient éventuellement pas.

---

\* Propos recueillis le 21 juin 2004 à Neuilly-sur-Seine.

C'est pourquoi, à l'origine, un « comité d'éthique » est un lieu où les membres de la communauté scientifique viennent partager leurs connaissances avec des personnalités des communautés juridique, politique, philosophique, etc., pour chercher ensemble une réponse à leurs préoccupations. Les comités se sont tout de suite aperçus qu'il était impossible de définir *a priori* un cadre abstrait, dans lequel on arriverait à concilier les impératifs de l'éthique et les nécessaires progrès de la science.

Par la force des choses, le Comité d'éthique – et je crois que ça a été sa chance – a commencé à fonctionner au cas par cas. Il était saisi d'un certain nombre de problèmes posés par les scientifiques et, pour chacun de ces problèmes, il a essayé de voir quel était l'état de la science, d'identifier les difficultés résultant de l'ignorance, de l'incompréhension. Une fois ces enjeux clarifiés, demeurait la difficulté éthique sur laquelle il devait débattre et donner finalement un conseil.

Nous avons ainsi mis en œuvre une méthode pour tenter de concilier les progrès de la science et l'éthique. Les avis du Comité sont consultatifs. Si le Comité avait pris des décisions, la communauté scientifique les aurait rejetées. En donnant des conseils, il a pris peu à peu une place dans la pensée, et ses analyses successives sur des problèmes difficiles ont commencé à constituer un corps de réponses, ce qui a été une grande nouveauté. Nous allons voir si cette première période très féconde d'une vingtaine d'années qui a fourni certains éléments de solution aux problèmes posés est en train de s'achever, les questions commençant s'épuiser à présent, mais je pense que la méthode a encore un avenir devant elle.

Une autre question se pose au Comité d'éthique lorsqu'il s'aperçoit que le problème à résoudre dépasse sa propre compétence et qu'il appartient à la société démocratique de le trancher. Les membres du Comité ont été amenés à reconnaître que certaines questions posent un problème juridique qui ne peut être résolu que par les instances normalement compétentes dans une démocratie pour répondre aux problèmes de société. C'est pour cela que nous nous sommes dotés de lois de bioéthique et que ces lois doivent être révisées périodiquement. On aurait pu penser que la solution aurait été d'examiner un problème pour légiférer une fois pour toute. Mais cela n'a pas été le cas, on a légiféré et on a continué à utiliser les Comités d'éthique.

*Droits fondamentaux – Selon vous, quelle est la différence entre l'éthique et les droits de l'homme ?*

Nicole Questiaux – Les personnes dont le métier est de réfléchir sur la science juridique s'interrogent sur la signification de l'éthique. S'il faut définir l'éthique, c'est la recherche de solutions au cas par cas, le résultat de tensions nées des progrès scientifiques qui dans un cadre particulier, posent au scientifique - et donc à la société qui le finance et qui bénéficie de ses recherches - une question : « Puis-je continuer et dans quelles conditions ? ». Ainsi, c'est à travers la démarche éthique que l'on a découvert qu'il n'existait pas de régime juridique du corps humain. C'était une lacune que personne n'avait relevée. La démarche éthique identifie parfois quelques principes, mais le plus souvent elle identifie des procédures.

Si l'on compare cette démarche à celle qui a conduit à la réflexion sur les droits de l'homme, celle-ci est extrêmement différente. L'élaboration des droits de l'homme résulte de synthèses successives des principes qui fonctionnaient dans les grandes démocraties, qu'elles ont tenté de mettre en commun, et de rendre applicable de manière universelle. Les droits de l'homme ne naissent pas, au cas par cas, en réponse à une série de problèmes desquels on décante des principes qui sont hésitants, comme en matière d'éthique où s'il n'existe aucun principe, on institue une procédure. Une fois les principes de droits de l'homme identifiés, un mécanisme d'application de ces principes est mis en œuvre par le biais d'un système de déclarations, de conventions, que l'on cherche à faire respecter par les Etats. Il est possible de se plaindre des violations. Ainsi une partie de la société civile utilise ce système hiérarchisé pour le faire avancer de l'intérieur.

Je trouve personnellement que la démarche éthique est très différente parce que l'on découvre que ce qui est essentiel pour certains, n'est pas nécessairement universel. Il est déjà difficile au plan national de concilier les croyants et les non croyants sur la question du début de la vie. Dès lors, on voit mal comment à l'échelle de l'UNESCO ou même au niveau européen, les différentes religions et philosophies qui se partagent le monde pourraient s'entendre sur une même définition de la vie. Il y aura peut-être une définition scientifique de la vie un jour, mais elle ne pourra pas être imposée aux différents partenaires de l'éthique sur le plan international.

Alors que beaucoup de personnes présentent toutes ces questions d'éthique de la science comme une nouvelle « génération de droits de l'homme » et rêvent de se doter d'une hiérarchie en cherchant à se doter de déclarations au plan universel (UNESCO), je crois personnellement que c'est probablement une impasse. Il faut se rappeler que l'éthique est mouvante par définition. Selon tous ceux qui ont constamment travaillé dans ce domaine, il faut que cette matière soit mouvante. En effet, se fermer à tout mouvement serait non seulement contraire à la dynamique du progrès scientifique, mais aurait également pour conséquence de se couper de la société scientifique qui s'intéresse à ces questions.

En matière de droits de l'homme, l'espoir n'est pas qu'ils soient constamment mouvants. Nous savons que le droit doit s'adapter aux réalités, mais nous rêvons que tous les Etats du monde reconnaissent le caractère universel de ces droits et nous espérons que cette société future va enfin nous apporter la démocratie universelle.

Or ce n'est pas l'objectif que je me fixe personnellement en matière d'éthique. Je n'ai pas dans la tête une image de savants fonctionnant éthiquement et universellement. Ce que je dis c'est que l'on rencontrera toujours des problèmes de conscience et que l'on arrivera progressivement à mettre au point des procédures pour aider à régler ces problèmes de conscience.

*Droits fondamentaux – Cela signifie-t-il que selon vous la résolution de ces problèmes d'éthique devra être cantonnée au niveau national ?*

Nicole Questiaux – Non, je pense que l'on va essayer de transposer ces solutions au niveau international. Mais le résultat est assez désordonné parce que cela bouillonne à tous les niveaux. Tant qu'il ne s'agit que d'avis, cela ne pose pas de problème à condition que tous les participants soient conscients qu'il est dangereux et contreproductif de rendre

des avis contraires les uns des autres. Autrement dit, tant que les avis restent consultatifs, le garde-fou est que la communauté scientifique, universelle et interdépendante ne tolérera certainement pas des initiatives trop étroites, trop « nationales », qui se couperaient du reste de la communauté.

Tant que cela reste de l'ordre du consultatif, il n'y a aucun inconvénient à attaquer les problèmes au niveau national ou international. A partir du moment où il s'agit d'imposer, le problème se pose en des termes différents. Si l'on prend par exemple le sujet de la commercialisation du vivant, tous les pays n'ont pas la même attitude.

Les droits de l'homme sont une science qui commence à connaître ses propres règles du jeu. En matière d'éthique, nous n'en sommes pas au même stade. Si l'on veut à tout prix transformer l'éthique en une sorte de « clone » de ce que l'on a connu en matière de droits de l'homme, à mon avis on va déraiper parce que l'on va nécessairement achopper sur certaines questions fondamentales.

En revanche je crois beaucoup à l'éthique comme quelque chose de relativement modeste, d'un réseau qui fonctionne bien, qui met systématiquement la pointe de la recherche en contact avec les personnes concernées par ces questions de progrès de la science, en tenant compte du milieu dans lequel évolue la science dans les différents pays, qui communique constamment sur le plan international, qui écoute ce qui est dit ailleurs, mais qui n'a pas de prétention supplémentaire et notamment pas la prétention de créer un ordre moral de la science.

*Droits fondamentaux – Peut-il exister un lien avec les droits de l'homme au niveau des fondements sur lesquels repose l'éthique ?*

Nicole Questiaux – C'est ici que le problème des interlocuteurs est important. Pour le moment le modèle est la recherche d'interlocuteurs représentant les courants de pensée des élites. Il existe un débat récurrent sur le point de savoir si ces comités sont suffisamment démocratiques et représentatifs du peuple. Ce problème évoluera avec le temps. Mais pour provoquer une discussion franche sur des sujets pareils, cela fonctionne mieux si les interlocuteurs savent parler entre eux. L'éthique a fait découvrir les ravages de la spécialisation de nos sociétés. Si l'on prend problème du gène, personne ne voulait prendre la responsabilité de me donner une définition. Nous avons fini par en concocter une mais le problème se situait au niveau des enjeux. Pour certains il s'agissait d'une molécule et ils voulaient absolument le prouver pour pouvoir dire ensuite que ce n'était pas grave qu'on le soumette à un brevet. Pour d'autres le gène était le contenu d'une information tellement fondamentale qu'ils voulaient le protéger.

L'éthique a eu un tel succès que l'on s'est éloigné de l'objet initial qui était la science pour se rapprocher des problèmes de la santé quotidienne. Si l'on prend l'exemple du problème de la fin de vie, ce n'est pas un problème apparu récemment en raison du progrès scientifique. Pourtant l'évolution des traitements, la spécialisation, le fait de pouvoir prolonger davantage quelqu'un qui n'a plus de perspectives de vie convenable, a effectivement modifié les conditions de la fin de vie. Par ce biais intellectuel on retombe dans la compétence du Comité d'éthique.

*Droits fondamentaux – Quel danger représentent le clonage et les thérapies géniques pour les droits de l'homme ?*

Nicole Questiaux – La question telle qu'elle nous a été posée par les scientifiques est arrivée brutalement, sans avoir été précédée d'une réflexion abstraite et théorique. Dans les années 1980, le monde concerné a hésité à nous poser des questions. Je peux même dire, en tant que témoin désintéressé, que j'ai eu l'impression que les scientifiques ne cherchaient pas trop à nous interroger.

A propos du clonage, un malentendu est apparu tout de suite : cloner était d'une part une technique scientifique qui permettait de reproduire à l'identique et, d'autre part, selon l'intention avec laquelle elle était utilisée et surtout si on avait l'intention de réaliser le processus qui conduit à un être humain, cela avait une signification profondément différente pour devenir la volonté de reproduire à l'identique un être humain.

Dès les premiers temps tout le monde était d'accord, notamment en France, pour penser que cette intention de reproduire à l'identique un être humain était contraire à la dignité humaine. On en était tellement convaincu que ceux qui ont réfléchi aux premières lois de bioéthique pensaient qu'il était inutile d'interdire le clonage puisqu'il suffisait d'appliquer le principe constitutionnel selon lequel tout ce qui est contraire à la dignité humaine n'est pas permis. On s'est aperçu que cette idée n'était pas comprise de ceux pour qui le mot clonage faisait uniquement allusion à la technique de reproduction d'un élément du vivant. La controverse a donc été inattendue pour nous.

D'autre part on ne pensait pas que le clonage était possible mais la rapidité du progrès technique a posé des problèmes non seulement en rendant possible la reproduction d'un être vivant « entier », mais en révélant que la reproduction de cellules ouvrait des perspectives scientifiques extrêmement importantes. En outre le débat s'est davantage compliqué du fait que le matériau le plus intéressant se trouvait être non pas la cellule adulte, comme dans le cas de la brebis Dolly, mais les cellules embryonnaires. La société a ainsi été obligée de regarder en face un problème occulté jusque là : la définition de la vie.

Le débat actuel est assez ardu puisqu'il y a un désaccord sur l'intérêt même de ces techniques. Il y a une tension entre l'inconvénient qu'il y a de heurter les conceptions que certains, dans nos sociétés, ont du début de la vie, et le bénéfice qui peut être tiré de ces évolutions pour le progrès et la santé publique. S'il est possible de rester ferme sur l'idée que la reproduction à l'identique d'un être humain peut introduire des choses qui finalement ne sont pas dépendantes du progrès de la science, l'on sent très bien que les équilibres qui ont fait la destinée de l'humanité sont affectés si l'on peut décider de quel type de personne, notamment pareil à nous-mêmes, vient au monde. Cet interdit-là est naturellement contesté par certaines personnes au nom de l'autonomie personnelle. Je pense que dans un sens il s'agit du problème le moins grave. Je crois que les gens se partageront entre ceux qui ne peuvent pas accepter cette idée et d'autres qui l'accepteront. A mon avis il sera difficile d'obtenir une interdiction au plan universel pour la raison évoquée plus haut : le plus important n'est pas toujours ce sur quoi il est possible de s'entendre.

L'autre question, à partir du moment où l'on utilise une technique de reproduction d'éléments de l'être humain, vivant, sans avoir l'intention de le reproduire à l'identique, cela devient une affaire de conscience au cas par cas : « est-ce que je tiens plus à la définition de la vie ou aux perspectives de progrès ouvertes par cette technique ? »

L'argument essentiel pour utiliser des cellules souches, même des cellules embryonnaires, si l'on n'a pas l'intention de reproduire un être humain et que l'on s'engage à ne pas le faire, réside dans les perspectives extraordinaires et salutaires qui pourraient en être tirées pour la santé publique, pour l'élimination de la souffrance due à certaines maladies. Cet argument est évidemment fort mais il n'en est pas moins vulnérable parce que la balance va évoluer selon que les scientifiques affirment être plus ou moins proches d'une réussite. L'autre argument pour est la foi dans la science. Si l'on avait interdit autrefois de disséquer les cadavres, nous n'en serions pas là.

Les arguments opposés sont les suivants : le risque de dérives à partir du moment où l'on commence à toucher à la vie, telle que ces personnes la définissent, c'est-à-dire dès l'œuf. Il n'est pas certain que ces scientifiques puissent alors s'arrêter et c'est un risque que les défenseurs de cette position refusent de prendre.

Le clonage est une technique, mais c'est ce que l'on veut faire avec cette technique qui nous importe. Nous rencontrons de grandes difficultés avec les sociétés anglo-saxonnes parce que leur mode de raisonnement juridique est très différent du nôtre. Nous avons un raisonnement téléologique et nous avons l'habitude que l'Etat nous interdise de faire certaines choses. En revanche pour ceux qui raisonnent au nom de la prédominance de l'autonomie de la personne en cas de doute ou dans le silence des textes, ce mode de pensée est extrêmement déconcertant. C'est la raison pour laquelle il existe un grand désaccord sur ces questions-là.