

VI

LE BIODROIT ET L'APPLICATION DE LA BIOÉTHIQUE À LA VIE HUMAINE

.....

DJASON B. DELLA CUNHA

Docteur en Droit Public par l'UFPE; D.E.A. en Anthropologie Sociale par l'Université Lyon 2-France; Professeur de Sociologie Juridique; Criminologie e Philosophie du Droit à l'Université Fédérale du Rio Grande do Norte, à Natal, Brésil; Membre de la Société Internationale de Criminologie/Paris et de l'Institut Brésilien de Sciences Criminelles/São Paulo; Président de l'Institut Métropolitain d'Études Avancées en Criminologie (Imea-Crim/Natal).

1. Introduction

La Civilisation Occidentale de la deuxième moitié du XX siècle, obligée à réfléchir sur les conséquences de la manipulation scientifique et technologique dans le fonctionnement et comportement de la vie humaine, a vu émerger la démarcation de questions importantes au dehors des attitudes adoptées face au phénomène de la naissance, de la maladie, de la souffrance, du vieillissement et de la mort. Il est évident que dans telles réflexions d'ordre philosophique et scientifique découlent des principes éthiques et moraux, aussi bien que des codes déontologiques qui s'occupent de cette problématique et qui remontent à des époques bien éloignées de la notre.

Sans doute, le code de déontologie médicale, organisé à partir des enseignements hypocratiques, est probablement le règlement plus ancien et le plus connu de la pratique médicale. Mais, c'est bien après la figure d'Hypocrate, et lentement en époques plus récentes, qu'on voit des philosophes, théologues, humanistes et juristes s'interroger sur des questions relatives à la vie humaine, à la dignité de l'homme, et surtout aux formes ordonnées de règlement normatif qui doit être appliqué au type de procédé technicien et scientifique.

Néanmoins, si aujourd'hui ce sujet acquiert une plus grande envergure discursive, c'est surtout à cause de sa complexité en raison de l'effort

accélééré qui a atteint l'investigation technoscientifique, d'un côté, et à cause du pluralisme inhérent aux sociétés actuelles, de l'autre. Tout cela a permis de nouvelles interrogations issues des actuels procédés appliqués par les sciences de la vie, parmi lesquels se placent les modernes techniques reproductives, les manipulations génétiques d'êtres humains, les limites morales et éthiques des transplants d'organes et les interventions sur les états intersexuels et transsexuels, au delà du réaligement moral, éthique et juridique autour de vieilles questions telles que l'avortement, la stérilisation, l'anticonception, l'euthanasie, la disthanasie et l'eugénie.

Tout ça a suscité la re-énonciation de nouvelles réponses et le surgissement, à partir des années 70, d'une nouvelle manière d'aborder la recherche scientifique centrée autour d'une discipline: la Bioéthique, tournée du point de vue méthodologique vers l'interdisciplinarité, et en même temps capable de s'orienter par les connaissances de la Biologie, de la Génétique, d'Écologie, de la Médecine, du Droit, de la Politique, de la Sociologie, de l'Anthropologie, de la Psychologie et de la Philosophie.

2. La Bioéthique et ses principes éthiques

Du point de vue étymologique, le mot “Bioéthique” vient de la formation de deux étymes grecs: bios et ethos, traduits, en règle, par “vie” et “éthique”. Mais, le terme ethos peut assumer deux significations distinctes: la première, qui peut être traduite par “mœurs”, non seulement a servi de support à l’expression anthropologique ethos comme elle a servi de base à la traduction latine moral, alors que la deuxième, signifiant un trait du caractère, a servi à orienter l’utilisation moderne du mot “Éthique”, proprement dit.

En général, l’éthique est un procédé inhérent à toute société humaine et peut être définie comme un ensemble de règles, principes ou modes de penser, de sentir ou d’agir qui orientent les actions d’un individu ou d’un groupe en particulier (moralité), ou l’étude systématisée des procédés argumentatifs qui commandent le “devoir-agir” (philosophie morale).

À ce sujet, Ernst Tugendhat affirme:

“En réalité, les termes ‘éthique’ et ‘moral’ ne sont pas particulièrement propres à nous orienter. Il faut faire ici une remarque sur son origine, peut-être curieuse, en premier plan. Aristote avait désigné ses investigations théorico-morales, à cette époque nommées d’éthiques, comme des investigations ‘sur l’ethos’, sur les propriétés du caractère, parce que la présentation des propriétés du caractère, bonnes et mauvaises (celles nommées vertus et vices) était une partie intégrante essentielle de celles-ci. La provenance du terme ‘éthique’, donc, n’a rien à voir avec ce que nous appelons l’éthique’. En latin, le terme grec éthicos a été alors traduit par moralis. Mores signifie: us et coutumes. À nouveau cela ne correspond ni à la notre compréhension d’éthique ni de moral. En outre, il y a ici une erreur de traduction. Car, dans l’éthique d’Aristote le terme ethos signifie autant propriété de caractère que coutume, et c’est pour ce deuxième terme que la traduction latine a servi¹.

En réalité, l’éthique d’Aristote telle qu’elle est ici présentée correspond à une idée de ce qui est bon positivement, dont l’objectif serait d’orienter la réalisation de la perfection de l’être humain.

D’autre part, l’éthique aristotélicienne peut être prise dans le sens d’une esthétique, dont l’objectif serait la réalisation du beau et du bien dans la vie des individus.

Donc, l’origine de mot éthique ne nous autorise pas à tirer des conclusions pour les termes “moral” et “éthique” dans le sens que leur donnons aujourd’hui. En fait, ces termes ont été employés dans une acception simplement technique, désignant dans la tradition philosophique des réalités équivalentes. Ce que l’on observe, néanmoins, c’est que le mot “moral”, pris comme référence à son antonyme “immoral”, s’est incorporé de forme sémantique à l’univers des modernes langues européennes, alors que le mot “éthique” est demeuré sans clarté dans le langage quotidien, borné à l’usage restreint de la philosophie.

Mais, dans le cas d’une exigence contextualisée, l’éthique peut résulter d’une réflexion philosophique rationnelle, en permettant à l’individu et au groupe une prise de position par rapport aux soi-même et autres, en fonction de la société dans laquelle ils s’insèrent. Ainsi, sous le point de vue de la raison, l’éthique s’attacherait aux principes des Droits de l’Homme, dans ses deux versants pragmatiques: la notion de liberté et égalité qui impose une praxis du respect à la différence et une activité de réflexion qui s’interroge sur les fondements et les finalités de la norme.

En ce qui concerne le mot “Bioéthique”, même s’il a pris les acceptions des étymes grecs bios (vie) et ethos (éthique), le sens de ces termes du point de vue d’une conception moderne dépasse les limites techniques originales de ses vocables. Pour ça, cette définition a reçu des interprétations distinctes.

Le terme Bioéthique a surgi à l’occasion de la publication du livre de Van Rensselaer Potter, Docteur en Biochimie et chercheur d’oncologie de l’Université de Wisconsin/EEUU, en 1971, dont le titre est “Bioethics; bridge to the future”, publié par la Prentice may, Englewood Cliffs, New York. En vérité, ce que Potter a appelé Bioéthique n’avait pas beaucoup du rapport avec sa signification actuelle. À l’époque, il considérait la Bioéthique comme une orientation rationnelle, toutefois prévoyante dans le processus de développement

des sciences biologiques et de leur intervention pour améliorer la qualité de vie des êtres humains. Sa spécification consistait dans la combinaison de connaissances biologiques et des valeurs humaines.

Actuellement, l'Encyclopedia of Bioethics, à l'introduction du V. 1, p. XIX, définit la bioéthique comme l'étude systématisée de la conduite humaine dans le champ des sciences biologiques et de l'égard de la santé sous l'optique de valeurs et principes moraux, en constituant un concept qui dépasse beaucoup celui de l'éthique médicale, et qui, en fait, englobe la vie humaine, la faune et la flore.

En ce sens, la Bioéthique est devenue une connaissance dynamique et interdisciplinaire tournée vers le recadrage d'une éthique pratique et pour une féconde et suggestive réflexion philosophique. Au sein de l'éthique, assure Gilbert Hottois,

“Il y a la notion du choix dans une situation où celle-ci ne peut pas s'effectuer, ni de manière mécanique ni logique par analyse des faits et déduction à partir de règles existantes, parce que la situation et les possibilités trouvées sont difficiles à qualifier, circonscrire ou identifier à cause du système de référence axiologique avoir l'air vide ou conflictuel”².

Cette vision indéfinie, d'incertitude et de manque de précision dans le choix de possibilités d'intervention, ainsi que dans la difficulté d'identifier des systèmes de références axiologiques, exigent une gestion responsable de la vie humaine et permettent une conceptualisation de la Bioéthique à partir de trois perspectives différentes:

a) comme support de référence de réflexion et d'investigation interdisciplinaire sur les défis des progrès scientifiques et des techniques biomédicales;

b) comme méthode d'analyse qui recherche et réfléchit sur les dilemmes éthiques associés à la recherche biologique et à son emploi médical; et

c) comme exigence normative préoccupée à assurer la primauté de la personne et à limiter

l'action de la connaissance scientifique à la sauvegarde de la protection de la santé publique.

En conséquence, la Bioéthique est forcée d'agir au sein d'un paradigme de rationalité éthique, qui sert de référence à son discernement et traduction opératoire. Parallèlement, sa trajectoire se fait au sein d'une éthique civile et qui fonctionne comme un moyen à travers lequel on cherche à atteindre la sensibilité morale d'être humain et un avancé degré de réflexion éthique. Pour ça, les principes qui orientent cette éthique civile se concrétisent par une série de valeurs qui toujours doivent être respectées et cherchées, et qui peuvent être synthétisées comme:

a) la recherche du “bien-être vital du sujet”, qui consiste dans l'affirmation de la maxime: “si tu ne veux pas que quelqu'un te cause un dommage, tu ne dois pas le causer à rien ni à personne”;

b) la liberté que doit imprégner la vie de tout homme doit être tournée vers le respect à la dignité humaine;

c) le droit que doit avoir tout individu à une distribution équitable des bienfaits et charges dans le domaine du bien-être vital.

Malgré les tensions subies par la Bioéthique dans son essai de réaliser cet idéalisme humaniste, la validité de ses principes et l'universalité de sa vigueur semblent indiscutables. À fin d'illustration, il est tout-à-fait important de présenter les principaux paradigmes éthiques qui sont étroitement liés au surgissement de ce nouveau champ de connaissance.

1) Le Jusnaturalisme: la doctrine jusnaturaliste défend la croyance en l'existence d'une loi naturelle qui ordonne le cosmos et les conduites humaines selon un fin prédéterminée. Précisément, la grande partie des restrictions morales qui refusent l'avancement de la recherche et son application dans le champ des sciences biologiques (on peut prendre, par exemple, le cas des interventions des actuelles techniques reproductives) prend comme référence cette doctrine excessivement renforcée par la vieille interprétation de l'origine divine de cette loi naturelle;

2) L'Utilitarisme: le discours qui oriente les principes d'ordre utilitariste prend comme référence l'évaluation des coûts et bénéfices implicites dans la réalisation d'un acte, vu que son approbation éthique dépend de ses conséquences. L'évocation de cette ligne de raisonnement dérive de la pensée de Stuart Mill quand il considère l'argument selon lequel il faut chercher le plus grand bien pour le plus grand nombre de personnes et selon lequel il n'y a pas de place pour les minorités;

3) L'impératif catégorique: se rapporte à la formule kantienne du principe selon lequel, chaque type de conduite individuelle doit suivre une règle à laquelle on octroie une validité universelle et de caractère a-historique. La conscience individuelle est de telle forme régie par cette règle de conduite que le principe est élevé à la catégorie de loi et est connu par tous les hommes, une fois qu'il prend pour base la rationalité comme critère d'éthicité de la conduite.

Néanmoins, cette conceptualisation n'est pas à l'abri des critiques, car elle que ne résoud pas la difficulté qu'on a de justifier éthiquement la rationalité de certains types d'expériences sur des êtres humains.

En synthèse, la question fondamentale qui reste est la suivante: "Tout ce qu'on peut faire techniquement on peut-on le faire éthiquement?". Finalement, il s'agit d'une demande hors du temps qui finit toujours en relation d'antagonisme entre "technique" et "éthique", entre "science" et "conscience", et que renouvelle les questions sur l'application concrète de la biomédecine.

Cependant, il faut considérer que le respect à de tels principes, de la part d'une éthique civile, ne doit pas s'orienter vers une attitude restrictive et intolérante à la recherche et aux expériences scientifiques qui doivent repousser les limites du bien-être des individus, mais en évitant la violation de ces principes. D'où, le choix d'un paradigme pour la défense d'une science réfractaire aux conceptions sacrées de l'ordre naturel et capable d'assumer comme critère de conduite le respect à l'être humain. Car, c'est seulement à partir de ce point; c'est-à-dire, comme instance normative du processus d'humanisation, que l'on peut comprendre de manière effective le caractère éthique de l'activité biomédicale.

3. Le Biodroit et l'application réelle de la Bioéthique

D'un autre côté, la Bioéthique ne se limite pas à une relation d'antagonisme entre la science et l'éthique. Elle s'articule aussi avec le Droit, puisque celui-ci, comme ordre normatif, a pour tâche de discipliner l'application réelle des procédés biomédicaux. Cette intervention du Droit dans le champ de la biomédecine dérive d'une exigence de principes posés par la propre réflexion de la rationalité de l'éthique civile devant l'application réelle de la science médicale en tant que technique et manipulation des structures biologiques.

Du point de vue conceptuel, le Bio-droit émerge comme un nouveau droit de formation beaucoup récente au sein de la science juridique, dont l'objet d'analyse verse sur les principes et normes juridiques qui ont pour but immédiat de créer, protéger, transférer, modifier ou éteindre droits découlants des rapports entre individus, entre individus et groupes, entre ceux-ci et l'État, liés au début de la vie, à son cours ou sa fin.

On peut dire, alors, que le Biodroit, en tant que champ frontalier d'analyse de normes et principes spécifiques liés au contrôle de l'action du domaine biomédical, gravite autour de valeurs amplement reconnues qui imposent la valeur de la vie et la valeur de la mort comme principes fondamentaux.

En effet, ces principes qui avalisent les procédures d'intervention légale du Biodroit, s'appuient en fait sur les mêmes valeurs défendues par la Bioéthique: c'est-à-dire, le respect de la vie, de la dignité humaine, de la liberté individuelle, de la sécurité, à la protection de la santé, etc. Mais, c'est dû à l'impossibilité d'identifier un code de valeurs éthiques de large acceptation que le Biodroit acquiert la légitimité d'opiner et d'instruire la réglementation des relations référencées ci-dessus au sein d'une activité légiférante de l'État. Ça a été, par exemple, l'argument logique de justification de défense du Biodroit.

Cette question, néanmoins, a suscité une forte controverse au sein de la communauté

scientifique internationale ainsi que les critiques de la part des hommes de sciences et des organismes liés aux recherches en biotechnologies avancées, ont mis à l'ordre du jour la discussion sur la légitimité de l'État dans son intervention de manière unilatérale sur un domaine — dans le cas de la biomédecine — qu'il est hors d'atteinte de la connaissance du législateur et de celui qui applique la loi.

Face à cette éventualité, deux alternatives sont invoquées: d'un côté, l'exigence que l'État doit assumer l'entière responsabilité d'imposer et de surveiller l'accomplissement de certaines normes générales ou, de l'autre, d'accorder aux individus la permission d'appliquer librement, cas par cas, les principes éthiques considérés les plus appropriés à l'usage et à l'application manipulative des technologies biomédicales.

Il est évident qu'aucune de ces alternatives ne peut être acceptable. La complexité de l'objet exige l'adoption d'une connaissance interdisciplinaire de fait qui doit être balisé par un processus de prise de décision par des experts en sciences de la vie, par des spécialistes dans le domaine de la bioéthique et du Droit et par des observateurs sociaux, en général, afin qu'on puisse tracer une réglementation convenable qui soit susceptible à l'ingérence d'une rationalité éthique-juridique.

De cette façon, la présence du législateur reste sans doute manifeste quand s'affrontent devant nous distinctes sources normatives de caractère international qui ont un rôle direct à jouer dans le règlement juridique des États.

Dans le domaine du Droit International, par exemple, la normative qui affecte directement le Biodroit, est celle qui se rapporte aux droits de l'homme et plus concrètement au droit à la vie. Dans ce sens, il convient de rappeler que la Résolution de l'Assemblée Générale des Nations Unies, du 10 décembre 1948, a adopté la Déclaration des Droits de l'Homme. Cette déclaration qui, en 1952, a été à la source de deux pactes internationaux : l'un concernant les Droits Économiques, Sociaux et Culturels et l'autre les Droits Civils et Politiques.

De ces documents, d'autres d'une portée plus limités, ont dérivés et ont été circonscrits à plusieurs pays: La Convention Européenne des Droits de l'Homme et la Convention Américaine, où est évidente le droit à la protection de la vie humaine, affirmé par l'article 3^o de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme: "tout être humain a droit à la vie"; et par l'article 6.1. du Pacte International des Droits Civils et Politiques: le "droit à la vie est inhérent à la personne humaine. Ce droit sera protégé par loi".

D'autres organismes internationaux ont été créés dans ces dernières années, tels que: la National Commission for Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, créé par le Congrès Nord-Américain, en 1974; Le Comité International de Bioéthique de l'Unesco, créé en 1991, et qui a préparé le texte de la Déclaration Universelle du Genoma Humain et des Droits de l'Homme, publié le 25 juin 1997.

Au Brésil, les situations qui entourent la manipulation du patrimoine génétique humain seront traitées à la lumière de normes et principes du Droit Constitutionnel, du Droit Civil et du Droit Pénal et de quelques normes extravagantes qui traitent de discipliner les éventuels conflits légaux à propos de la défense du Consommateur (Loi 8.078/90). Cette loi dispose sur les conditions d'avancement et de récupération de la santé, ainsi que de l'organisation et du fonctionnement des services similaires, la Loi 8.501/92, sur l'usage de cadavre non réclamé, dans le but d'études ou recherches scientifiques; la Loi 8.974/95 qui réglemente les incises II et V du § 1^o de l'article 225 de la Constitution Fédérale et établit des normes pour l'usage des techniques de l'ingénierie génétique et libération dans l'environnement d'organismes génétiquement modifiés, la Loi n° 9.434/97 qui dispose sur l'arrachement d'organes, tissus et parties du corps humain dans le but de transplanter et traitement; outre les Résolutions du Ministère de la Santé qui traitent de matière congénère.

Néanmoins, le Droit International ne dispose pas d'une efficacité pleine dans la sphère des ordonnances juridiques des États membres en ce qui concerne l'accomplissement de telles obligations, en laissant au législateur national, aux législations constitutionnelles et infraconstitutionnelles, le rôle de créer des normes

et systèmes effectifs qui disciplinent et protègent des droits individuels et des groupes dérivés du progrès et de l'application de la connaissance technologique et scientifique à la vie humaine.

Dans ces termes, le Biodroit exerce un rôle fondamental dans le débat autour des principes qui doivent servir de référence dans la réglementation légale spécifique et qui, à leur tour, s'attache aux demandes et appréciations scientifique et éthique dans les domaines d'intervention biomédicale suivants: manipulation génétique lato sensu, transplant d'organes entre êtres vivants et pos mortem, nature juridique de l'embryon, génoma humain, procréation assistée, recombinaison de gènes, avortement, euthanasie, propriété du corps vif et mort, droit à la santé, création et enregistrement de brevets sur les êtres vivants et eugénie.

La compréhension la plus adéquate au fondement de ces principes juridiques, du point de vue d'une herméneutique normative de rationalité éthique-juridique, réside dans le but d'une ordonnance constitutionnelle qui impose à tous les individus, groupes hégémoniques et à l'État le devoir de reconnaître et respecter LA DIGNITÉ HUMAINE, consacrée par l'article 1^o, incise III, de la Charte Constitutionnelle, fondement primordial de la République du Brésil et de l'État démocratique de droit. C'est à partir de ce principe fondamental que doivent s'orienter toutes les autres normes et principes de la législation infraconstitutionnelle.

4. Considérations Finales

À la suite de cet exposé, il faut remarquer le sens et la signification qui atteignent la réflexion sur l'amélioration et la réalisation de l'espèce humaine. Le but de la science est, sans aucun doute, de contribuer à l'amélioration des conditions de vie et d'existence de l'être humain, principalement en ce qui concerne la qualité de vie et de santé physique et mentale.

Cependant, les interventions technologiques et scientifiques ne peuvent être réalisées selon les intérêts économiques, moraux ou éthiques fixés par un groupe professionnel qui contrôle l'un ou l'autre type de connaissance spécialisée. Voilà pour quoi, l'étude et l'application

de ces connaissances vont bien au delà du domaine médical ou technologique, embrassant d'autres champs de connaissances comme la psychologie, la sociologie, la philosophie, le droit, la biologie, l'anthropologie, l'écologie, la théologie, etc., allié au respect des différentes cultures et valeurs.

Cette recherche n'a pas de frontières pré-établies, une fois que les problèmes n'ont pas de solutions univoques ou unidimensionnelles. À partir de là, l'exigence d'une posture dédogmatisée, dans l'espoir de découvrir les meilleurs chemins.

À ce sujet, Pessini et Barchifontaine, quand ils traitent des étymes "bios" et "éthos", affirment:

"le "bios" exige qui nous prenions en compte sérieusement les disciplines et les implications de la connaissance scientifique, de façon à comprendre les questions, percevoir ce qui est en jeu et apprendre à évaluer les conséquences possibles des découvertes et leurs applications. Alors que le "éthos", à son tour, est une tentative de déterminer les valeurs fondamentales de notre vie. Considérée dans son contexte social, c'est une tentative d'évaluer les actes personnels et des autres en fonction d'une certaine méthodologie ou de certaines valeurs de base"³.

Née de cette préoccupation, la bioéthique instaure la conjugaison d'une exigence à la tentative dans le sens de réunir pratiques et événements qui, par nature, transcendent les limites de la certitude, de la garantie et du contrôle mécaniste sur les effets de l'usage et application des technosciences biomédicales, devenant peut-être le domaine le plus dynamique et le plus suggestif de la réflexion philosophique.

Le Biodroit, à son tour, surgit à la croisée de cette réflexion comme le mentor d'équité, chargé d'examiner les différentes questions et d'agir en connaissance de cause, dans l'élaboration d'une normative générale qui, d'un côté, rend possible le progrès et la pratique de recherches biologiques et biomédicales, et d'un autre, interdit les expériences jugées abusives ou qui se maintient comme des pratiques antiéthiques.

Cependant, il faut être prudent et prévoyant, car on ne doit pas considérer la morale comme un ensemble de contraintes, mais un

vecteur d'une liberté éthique et d'une conduite sociale responsable. Peut-être est-il possible de conclure avec l'affirmation de Marc-Vergnes:

“ce sont surtout les esprits qui doivent évoluer si l'on veut aboutir à des solutions satisfaisantes”⁴.

Notes

1. TUGENDHAT, Ernst. Lições Sobre Ética. Petrópolis: Vozes, 1997, pp. 35-36.
2. LEBEER, Guy. "La Bioéthique comme Production Ordinaire: un Point de Vue Sociologique" in Bioéthique: jusqu'où peut-on aller?. Paris: Éditions de l'Université de Bruxelles, 1996, p. 45.
3. PESSINI, Leocir e BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. Problemas Atuais de Bioética. São Paulo: Loyola, 1994, p. 14.
4. MARC-VERGNES, Jean Pierre. De la bioéthique au bio-droit. Paris: Librairie Générale de Droit et de Jurisprudence, 1996, p.167.