



Liminaire

Marie-Hélène Parizeau

Volume 54, Number 2, juin 1998

Bioéthique

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/401156ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/401156ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Faculté de philosophie, Université Laval

ISSN

0023-9054 (print)

1703-8804 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Parizeau, M.-H. (1998). Liminaire. *Laval théologique et philosophique*, 54(2), 221–224. <https://doi.org/10.7202/401156ar>

Liminaire

La bioéthique « désigne un ensemble de recherches, de discours et de pratiques, généralement pluridisciplinaire, ayant pour objet de clarifier ou de résoudre des questions à portée éthique suscitées par l'avancement et l'application des technologies biomédicales¹ ». La bioéthique ne consiste donc pas seulement en un travail de réflexion, de clarification des enjeux éthiques dans un cadre pluraliste et pluridisciplinaire mais inclut également des pratiques.

Les pratiques, en bioéthique, sont essentiellement discursives. Nous sommes maintenant familiarisés avec le phénomène croissant des comités ou commissions d'éthique à l'échelle internationale — le Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB) (1993)² ; le Comité directeur pour la bioéthique du Conseil de l'Europe (CDBI) (1992)³ —, ou à l'échelle nationale — le Comité consultatif national d'éthique français (1983) ; le Comité national de la bioéthique en recherche sur les sujets humains (CNBRH) au Canada (1990) ; le *Council of Ethics* au Danemark (1987) ; le Comité national d'éthique médicale en Tunisie (1991) ; ou encore des comités ayant un thème précis mais une durée limitée — la Commission royale d'enquête sur les nouvelles technologies au Canada (1990-1993), la *National Commission for the Protection of Human Subjects and Behavioural Research* aux États-Unis (1974-1978). Nous connaissons aussi les deux principales formes de comités d'éthique à l'échelle locale (l'hôpital, l'université). Certains s'occupent de l'éthique de la recherche biomédicale en examinant les protocoles de recherche et les autres étudient les questions d'éthique à partir de situations cliniques⁴.

Ces comités, qu'ils soient internationaux, nationaux ou locaux, ont généralement une fonction principale, celle d'émettre un avis — souvent consultatif, exception faite

1. Définition de la bioéthique, voir G. HOTTOIS, M.-H. PARIZEAU, éd., *Les Mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique*, Bruxelles, De Boeck ; Montréal, ERPI, 1993, p. 49.
2. Le comité international de bioéthique de l'UNESCO vient tout juste d'adopter à la Conférence générale de l'UNESCO, le 11 novembre 1997, la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*.
3. Le Comité directeur pour la bioéthique du Conseil de l'Europe (CDBI) a remplacé le Comité *ad hoc* d'experts pour la bioéthique (CAHBI), structure *ad hoc* créée en 1985.
4. Pour en savoir plus sur les comités d'éthique de la recherche et les comités d'éthique clinique, on pourra consulter : M.-L. DELFOSSE, éd., *Les Comités de la recherche biomédicale. Exigences éthiques et réalités institutionnelles*, Belgique, France, Canada, Québec, Presses Universitaires de Namur, 1997 ; J. PATENAUD, G. LEGAULT, éd., *Enjeux de l'éthique professionnelle*, Presses de l'Université du Québec, 1997 ; É. GAGNON, *Les Comités d'éthique. La recherche médicale à l'épreuve*. Les Presses de l'Université Laval, 1996 ; M.-H. PARIZEAU, éd., *Hôpital et Éthique : rôles et défis des comités d'éthique clinique*, Les Presses de l'Université Laval, 1995.

pour les comités d'éthique de la recherche qui sont décisionnels — sur un sujet particulier de bioéthique. Ce rôle réflexif et discursif est l'un des moyens que nos sociétés se sont donnés pour guider sur le plan éthique les pratiques technoscientifiques en biomédecine. Cette pratique discursive de symbolisation participe à la construction de normes professionnelles, à la constitution de lois ou de règlements administratifs et joue un rôle d'information important au sein du public. Ces comités oscillent davantage entre le modèle de l'expertise et celui de la réunion de sages ; plus rarement on trouve le modèle de la démocratie directe avec la participation du citoyen.

Nul doute qu'actuellement, le chercheur, le médecin ou l'entreprise pharmaceutique qui veulent faire de la recherche, sont soumis à un mécanisme d'évaluation éthique des projets, de plus en plus strict. Les projets sont scrutés sur le plan scientifique d'abord, puis sont l'objet d'une analyse éthique qui étudie les paramètres suivants : la finalité de la recherche, le rapport des risques et des bénéfices, la procédure de consentement du sujet, la protection de la confidentialité, l'application du principe de justice. Ce sont là des choses connues pour ceux qui œuvrent dans ces comités. Ainsi, par exemple, pendant trois ans (1994-1997), le *Tri-Council Working Group* (dont j'ai fait partie) a réactualisé les lignes directrices concernant la recherche sur les sujets humains du Conseil de recherche médicale du Canada (CRM), remontant à 1989, en les appliquant à toutes les recherches relatives à des sujets humains, impliquant dès lors du même coup le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH) et le Conseil de recherche en sciences naturelles et génie (CRNG). Notre travail a été scruté par différents groupes d'intérêts et, plus généralement, par les communautés de chercheurs qui ont été consultées à deux reprises en 1996, après un premier rapport, et en 1997, pour une deuxième version. La dernière version, de janvier 1998⁵, est actuellement soumise à l'approbation des différents conseils.

Ainsi, l'universitaire spécialisé dans le champ de la bioéthique peut-il être appelé individuellement à participer à la transformation effective des pratiques technoscientifiques. Ses outils de réflexion critique, sa perspective disciplinaire, permettent l'élargissement des débats et de la portée des règles d'éthique professionnelle ou administratives ainsi construites, contribuant également par ce processus à la formation et l'éducation des milieux directement concernés.

Récemment, j'ai été invitée à « comparaître » devant le Comité permanent de la justice et des droits de la personne de la Chambre des Communes à Ottawa pour discuter du projet de loi C-3 modifiant le Code criminel canadien concernant les empreintes génétiques. En bref, ce projet de loi permet d'utiliser la technique de l'empreinte génétique à des fins d'identification d'une personne pour des infractions dites primaires (essentiellement viols, meurtres, agressions armées) et secondaires (essentiellement actes de piraterie, usages d'explosifs, voies de fait, prises d'otages, incendies criminels). La loi permet donc à un policier mandaté par le tribunal de faire un prélèvement (sang, muqueuse de la bouche, cheveux avec cellules) à une personne en lien avec l'une de ces infractions. Le tribunal doit décider si ce prélèvement risque d'avoir ou non un effet préjudiciable sur la vie privée et la sécurité de cette personne.

5. *Tri-Council Policy Statement on Ethical Conduct for Research Involving Humans*, January 1998.

Ce projet de loi peut paraître à première vue banal mais il faut noter que c'est la première fois qu'une technique de génétique humaine est utilisée explicitement, dans un cadre légal, par l'État à des fins non thérapeutiques (premier glissement). En effet, l'empreinte génétique est utilisée parcimonieusement en médecine pour la vérification de paternité⁶. Dans ce projet de loi, le but visé, dans un premier temps, est la sécurité des personnes, de la population en général (sécurité publique). Cette technique permet d'identifier une personne avec plus de certitude (sauf erreurs humaines de manipulation qui sont plus nombreuses dans la pratique quotidienne que l'on ne le pense). Dans un deuxième temps, le but du projet de loi est la sûreté nationale, bref la sécurité de l'État. Il s'opère ici un deuxième glissement. L'État a un intérêt direct à développer des moyens techniques pour mieux garantir sa propre sécurité et mieux contrôler ses citoyens et les « étrangers ». Dans ma présentation au Comité, j'ai conclu que l'utilisation d'une technique de génétique humaine à des fins non thérapeutiques faisait craindre des dérapages sur le plan éthique : 1) dans la protection de la vie privée des personnes ; 2) dans une utilisation éventuellement frauduleuse des prélèvements tissulaires pour diverses fins (recherche, identification génétique plus poussée, sûreté nationale, etc.) ; 3) dans une répartition sociale des richesses discutable du point de vue de la justice (a-t-on réellement calculé tous les coûts financiers de l'introduction de cette technologie ? Est-ce une priorité sociale en ces temps de pénurie dans les hôpitaux et les écoles ?) ; 4) dans la proportionnalité des moyens utilisés par rapport au but poursuivi. Bref, l'utilisation de la technique de l'empreinte génétique à des fins de sécurité publique et de sécurité nationale semble ici renouer avec des fils historiques où génétique se conjugue avec eugénisme et discrimination. Un sain pragmatisme milite en faveur de la prudence dans l'utilisation des technologies génétiques à des fins non thérapeutiques.

L'universitaire qui travaille dans le champ de la bioéthique a donc un rôle social souvent discret, souvent méconnu même par ses pairs, et il œuvre régulièrement au sein de diverses institutions (hôpitaux, administrations, gouvernements, organismes internationaux, etc.) dans une société dominée par le paradigme technoscientifique et économique. Où sont les universitaires ? Certains sont là, dans le tissu même de la société.

D'autres articles de ce deuxième numéro que la revue *Laval Théologique et Philosophique* consacre à la bioéthique explicitent davantage ce travail en bioéthique. L'article de G. Hottois est, à cet égard, particulièrement éclairant puisqu'il illustre comment, au niveau de la Commission Européenne, la discussion argumentée permet des accords pragmatiques sur les normes éthiques en génétique. Les articles de J.-M. Thévoz, D. Laudy et Y. Laroche, quant à eux, offrent des réflexions critiques sur des thèmes de bioéthique — la médecine prédictive, la recherche et l'allocation des ressources — qui engagent notre avenir à tous.

Limites éthiques aux avancées multiformes des technosciences, pragmatisme consensuel, divergences philosophico-théologiques, la bioéthique constitue donc ce

6. On peut constater les dérives de l'utilisation d'une telle technique dans l'affaire d'Yves Montand, qui conduit les tribunaux jusqu'à l'exhumation de son corps pour des questions de contestation d'héritage.

MARIE-HÉLÈNE PARIZEAU

carrefour dynamique où la réflexion et l'agir concourent à construire des normes sociales et à penser l'avenir.

Marie-Hélène Parizeau

Faculté de philosophie
Université Laval, Québec