

# L'UNESCO et l'éducation et la formation de la bioéthique

Nouzha GUESSOUS IDRISSE\*

**Mots-clés :** UNESCO, Ethique médicale, Ethique biomédicale, Enseignement, Enseignement médical, Formation permanente, Devenir de l'humanité.

**TITLE:** UNESCO AND EDUCATION AND TRAINING IN BIOETHICS

**Key-words:** UNESCO, Medical Ethics, Bioethics, Teaching, Continuing education, Future of mankind.

\* \* \*

L'UNESCO, en tant qu'organisation intergouvernementale du système des Nations Unies a été créée en 1945 pour « *initier et promouvoir les conditions d'un dialogue fondé sur le respect de la dignité de chaque civilisation, et sur des valeurs partagées par tous*. Qualifiée de conscience éthique des Nations Unies; elle s'est impliquée depuis 1993 dans les débats sur l'éthique des sciences et des technologies affirmant que si les sciences et la recherche scientifique et technologique ont une importance souvent vitale ; les progrès dans ces domaines doivent tenir compte de leurs implications éthiques, humaines et sociales.

En effet, l'UNESCO a très tôt réalisé que les progrès dans le domaine des sciences de la vie ont doté

les êtres humains de pouvoirs réels ou potentiels non seulement pour agir en faveur de la santé ; mais aussi pour agir sur les mécanismes de développement de toutes les espèces vivantes. Et c'est pour cela que la bioéthique figure parmi les cinq grandes priorités de l'organisation aux côtés de l'éducation de base pour tous; l'eau et les écosystèmes associés; la promotion de la diversité culturelle, et l'autonomisation des populations par l'accès à l'information et au savoir.

Aussi, pour que l'éthique et la bioéthique constituent un pont entre la recherche scientifique et technologique et la législation des pays membres, et avec l'aide du Comité international de bioéthique (CIB, créé en 1993) et du Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB, 1998); l'UNESCO entreprend des actions normatives de proposition d'instruments juridiques, des actions de renforcement des capacités, et des actions de sensibilisation en matière de bioéthique; actions qui sont soumises aux États selon les procédures en vigueur à l'UNESCO.

C'est ainsi que dans le cadre de sa mission d'aide aux Etats membres, l'Unesco a développé trois instruments normatifs en bioéthique à savoir la Déclara-

\* Chercheure et consultante en bioéthique et droits humains  
Ex membre et présidente du Comité International de Bioéthique de l'UNESCO

tion universelle sur le génome humain et les droits de l'homme (DUGHDH) adoptée en 1997, la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines (DIDGH) adoptée en 2003, et la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme (DUBDH) proclamée en octobre 2005. Et comme l'éducation est à la base de sa constitution, il était tout à fait logique que l'UNESCO appelle les Etats membres dans ces trois instruments proclamés à promouvoir l'éducation et la formation à la bioéthique comme moyen fondamental pour la promotion de la bioéthique et de ses principes.

### POURQUOI FAUT-IL ÉDUCUER ET FORMER À LA BIOÉTHIQUE?

Les progrès des connaissances et des technologies en sciences de la vie et de la santé ont un impact présent et potentiel sur la vie privée personnelle et familiale, et sur la vie sociale dans son ensemble ; et cela est l'objet de réflexions, débats et législations en matière de bioéthique. A titre d'exemples, citons les progrès en génétique et en techniques de procréation médicalement assistée qui ont révolutionné les notions d'hérédité, reproduction, parentalité, couple, famille ; et par delà, qui questionnent l'ensemble de la société et l'humanité toute entière. Ainsi, de par les enjeux éthiques qu'ils soulèvent, ces progrès font l'objet de controverses au sein même des professionnels de santé et des chercheurs dont la formation en bioéthique est loin d'être généralisée et reste très inégale. Or, avec l'explosion des moyens d'information et des médias, et l'exploitation médiatique des découvertes scientifiques ; la science est d'une certaine manière mise à la portée du public, suscitant inquiétudes, frayeurs et suspicion *à priori* vis-à-vis de la recherche. Aussi ces controverses impliquent de plus en plus le grand public en général soulignant le besoin d'une information et éducation appropriée pour que, sans la diaboliser ni l'entraver, la recherche puisse continuer à oeuvrer au bien être des personnes et des sociétés en toute transparence, sérénité et responsabilité.

Il en est de même pour les questions relatives au droit des citoyens à des soins de santé de qualité et à une qualité de vie en général, ou à l'allocation des ressources nationales et leur attribution ; ou encore des questions telles que la constitution et gestion de banques de données ou spécimen biologiques ; les

recherches sur les cellules souches ; l'assistance médicale au suicide ou le statut juridique de l'embryon et du fœtus qui font de plus en plus l'objet de l'actualité médiatique, d'enjeux politiques et électoraux, et suscitent de larges débats et consultations nationales dans les pays démocratiques. Tout cela a et aura de plus en plus un impact sur les équilibres sociaux nationaux régionaux et internationaux ; et souligne encore plus la nécessité non seulement d'une éducation des « parties concernées » tels les professionnels de santé, les chercheurs, les juristes et les décideurs ; mais aussi le besoin d'éducation du grand public par des mécanismes appropriés et adaptés d'information et sensibilisation.

Plus encore, l'impact des progrès scientifiques et technologiques concerne non seulement les générations présentes mais aussi celles futures, ainsi que les autres formes de vie et la biosphère. Les exemples les plus évidents sont ceux relatifs à l'impact des choix de développement eu regard à l'environnement qui soulèvent la question du rapport et de la responsabilité des humains vis-à-vis de la nature et des autres formes de vie ; ou celle du clonage reproductif qui font l'objet de débats et négociations non seulement nationales mais aussi régionales et internationales.

Au total, de par leur impact sur la vie économique, la culture et l'organisation sociale, et sur la relation entre les humains et la nature présente et avenir ; les sciences et les nouvelles biotechnologies conditionnent les équilibres mondiaux et peuvent menacer la paix et la sécurité dans le monde notamment en aggravant les différences entre les êtres humains en matière de jouissance du droit à la vie digne, aux soins de santé et médicaments de qualité ; et aux progrès issus des recherches scientifiques. En cela ; elles conditionnent l'avenir de l'Humanité toute entière.

Aussi, la formation en bioéthique des professionnels de santé, chercheurs, juristes et décideurs est une nécessité vitale pour l'exercice responsable de leurs missions. Plus encore, pour répondre aux attentes et questionnements des sociétés qui sont de plus en plus en quête d'une information objective, appropriée et accessible, la diffusion et promotion des principes bioéthiques et des réglementations et normes nationales et internationales en la matière doit être pensée et organisée en direction du grand public. Ce n'est qu'à ce prix que l'on peut combattre l'ignorance et son exploitation par les médias marchands de sensations fortes et assurer la veille éthique pour le plus grand bien de la science et des sociétés.

## L'éducation et la formation à la bioéthique dans le monde

L'enseignement de l'éthique varie considérablement entre les régions et les pays. Si la majorité des pays n'ont pas d'enseignement structuré ; et l'exception de très rares pays (tel le Canada) dans lesquels cet enseignement est dispensé au secondaire, il est partout ailleurs organisé dans l'enseignement universitaire. Réservé au départ aux médecins, il a été par la suite étendu à d'autres catégories professionnelles telles les professionnels de santé en général, les biologistes, les juristes, les sociologues, les psychologues etc.

Par ailleurs, l'importance, la nature et le contenu de cet enseignement, et notamment s'il s'agit d'une discipline à part ou de module(s) intégré(s) à d'autres ; ainsi que la qualification des enseignants qui le dispensent varie considérablement sur le terrain et fait à ce jour l'objet de débats. Mais, d'une manière générale, cet enseignement reste non généralisée y compris dans les cursus de formation des médecins et autres professionnels de santé. Il reste aussi insuffisant non seulement face à l'évolution des Sciences ; mais aussi face aux besoins et demandes des populations qui sont de plus en plus conscientes que les questions bioéthiques impliquent et mettent en jeu la responsabilité de tous les citoyens.

## Objectifs de l'éducation et de la formation et à la bioéthique

Il s'agit essentiellement d'œuvrer à la diffusion et promotion des principes de Bioéthique en vue de leur prise en considération lors de toute action ou décision en médecine, sciences de la santé et recherche ; ainsi que concernant le développement ou l'application aux êtres humains des technologies qui leur sont associées ; et ce en tenant compte de leurs dimensions sociale, juridique et environnementale<sup>1</sup>. Cette éducation qui devrait s'appuyer sur les principes universels des droits humains en général et sur les principes universels pro-

clamés dans la DUBDH, devrait être pensée et organisée en tenant compte des spécificités socioculturelles des sociétés auxquelles elle est destinée.

## L'UNESCO et l'éducation à la Bioéthique

C'est en fait dès la 32e session de la Conférence générale de l'UNESCO en 2003, que certains Etats membres ont exprimé le besoin d'initier et de soutenir des programmes d'enseignement en éthique et bioéthique, et de l'étendre à toute l'éducation scientifique et professionnelle.

En fait, cet appel n'était pas pour surprendre vu que la nécessité de promouvoir, organiser et renforcer la formation à l'éthique et la bioéthique avait été soulignée dès 1997 dans la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme qui lui a consacré deux articles spécifiques, l'un dans le cadre de la promotion des principes de ladite déclaration<sup>2</sup>, l'autre dans le cadre de sa mise en œuvre qui relève de la responsabilité des Etats<sup>3</sup>.

Cela a été appuyé et renforcé par la Conférence mondiale sur la Science, qui dans sa « Déclaration sur la science et l'utilisation du savoir scientifique » (1999), a adopté une perspective plus large, stipulant que les programmes d'enseignement des sciences devraient inclure l'éthique des sciences. C'est ainsi qu'en 2003, la Commission mondiale de l'éthique des sciences et technologies (COMEST) a publié un rapport intitulé « L'enseignement de l'éthique » ; dont la première recommandation est d'encourager les universités et autres institutions d'enseignement supérieur à mettre en place un enseignement d'éthique des sciences à trois niveaux à savoir des cours élémentaires pour tous les étudiants, des cours plus avancés et des cours menant à un doctorat en éthique des sciences.

La même année, la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines a confirmé cette nécessité en lui consacrant un article spécifique intitulé « Education, formation et information relatives à

1. Tiré de l'article 1 alinéa 1 de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme.

2. **Article 20** : Les Etats devraient prendre les mesures appropriées pour promouvoir les principes énoncés dans la Déclaration, par l'éducation et les moyens pertinents, notamment par la conduite de recherches et de formations dans des domaines interdisciplinaires et par la promotion de l'éducation à la bioéthique à tous les niveaux, en particulier à l'intention des différents responsables de politiques scientifiques.

3. **Article 23** : Les Etats devraient prendre les mesures appropriées pour promouvoir, par l'éducation, la formation et la diffusion de l'information, le respect des principes ci-dessus énoncés et favoriser leur reconnaissance et leur application effective. Les Etats devraient également encourager les échanges entre les comités d'éthique indépendants, quand ils existent, et leur mise en réseaux, afin de favoriser la coopération entre eux.

l'éthique »<sup>4</sup>. Enfin, deux années plus tard, la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme a inscrit l'éducation et formation à la bioéthique dans son article 23<sup>5</sup> comme une nécessité pour la mise en œuvre des quinze principes proclamés dans ladite déclaration, et l'a confirmée comme relevant de la responsabilité des Etats (alinéa 1) qui sont par ailleurs encouragés à y associer les OIG internationales et régionales ainsi que les ONG internationales, régionales et nationales (alinéa 2).

Aussi, en se basant sur ces déclarations et recommandations, l'UNESCO a initié le « Programme d'éducation en éthique »<sup>6</sup> lancé en 2005 par la division de l'éthique des sciences et des technologies. Les activités de ce programme ont pour objectif à long terme le renforcement et l'accroissement des capacités des Etats membres en matière d'éducation en éthique. Pour cela, ce programme a procédé par étapes successives à savoir :

Le repérage des experts et le recensement des programmes d'enseignement de l'éthique et leur intégration dans l'Observatoire mondial de l'éthique (GEObs)<sup>7</sup>. Cet observatoire est un système de bases de données disponible dans les six langues officielles de l'UNESCO, accessible gratuitement en ligne et couvrant à l'échelle mondiale les données en matière de bioéthique et d'autres domaines de l'éthique appliquée dans le domaine des sciences et technologies, tels que l'éthique environnementale et l'éthique des sciences. L'Observatoire comprend maintenant cinq bases de données concernant les experts en éthique, les institutions d'éthique ; les programmes d'enseignement, les législations et principes directeurs relatifs à l'éthique ; et les codes de conduite. Ainsi, en juin 2008, la Base de données N°3 recense et présente 173 programmes

d'enseignement fonctionnels dans le monde, et la mise à jour continue par le biais de l'organisation de réunions régionales dans différentes parties du monde (Hongrie en 2004 ; Fédération de Russie et Croatie en 2005, Iran et Oman en 2006, Turquie en 2007, Maroc et Côte d'Ivoire en 2008).<sup>8</sup>

L'établissement de centres régionaux d'information et de documentation dont le but est de collecter et diffuser les informations se rapportant à la bioéthique, afin de faciliter le transfert de connaissances, de construire une expertise locale et de stimuler le développement du débat et l'analyse éthique à l'échelon national et régional. Ces centres collaborent avec le GEObs en fournissant un appui et les matériels dans la ou les langues de la région. C'est ainsi qu'un centre a été officiellement inauguré à Vilnius (Lituanie) en Septembre 2004, et un 2<sup>ème</sup> centre à l'Université Egerton (Kenya) en mai 2007. De nouveaux centres seront établis dans d'autres régions dans le but de promouvoir les contributions dans les autres langues.

Le développement de cours de base en bioéthique, de matériel didactique et de ressources éducatives avec l'aide d'une Commission Consultative d'Experts de l'Enseignement de l'Ethique (Advisory Expert Commission for the Teaching of Ethics) constituée en 2005<sup>9</sup>. Ainsi après une série de réunions et consultations internationales, un projet de cours de base en bioéthique a été développé. Il s'agit d'un cours introductif à la bioéthique, basé sur les quinze principes proclamés dans la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme. C'est un programme de base modulable, ouvert et flexible, avec des objectifs d'apprentissage généraux et par module. La 1<sup>ère</sup> population cible est celle des étudiants en médecine, tout en étant facilement adaptable aux étudiants des autres sciences de la

4. **Article 24 :** Afin de promouvoir les principes énoncés dans la présente Déclaration, les Etats devraient s'efforcer de favoriser toutes les formes d'éducation et de formation à l'éthique à tous les niveaux, et d'encourager les programmes d'information et de diffusion des connaissances concernant les données génétiques humaines. Ces mesures devraient viser des groupes cibles spécifiques, en particulier les chercheurs et les membres des comités d'éthique ou s'adresser au grand public. A cet égard, les Etats devraient encourager les organisations intergouvernementales internationales et régionales ainsi que les organisations non gouvernementales internationales, régionales et nationales à participer à cette démarche.

5. Article 23 de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme :

(1) Afin de promouvoir les principes énoncés dans la présente Déclaration et d'assurer une meilleure compréhension des enjeux éthiques liés aux progrès des sciences et des technologies, en particulier chez les jeunes, les Etats devraient s'efforcer de favoriser toutes les formes d'éducation et de formation en matière de bioéthique à tous les niveaux, et d'encourager les programmes d'information et de diffusion des connaissances concernant la bioéthique.

(2) Les Etats devraient encourager les organisations intergouvernementales internationales et régionales ainsi que les organisations non gouvernementales internationales, régionales et nationales à participer à cette démarche.

6. [www.unesco.org/shs/fr/ethics/eep](http://www.unesco.org/shs/fr/ethics/eep)

7. [www.unesco.org/shs/fr/ethics/geobs](http://www.unesco.org/shs/fr/ethics/geobs)

8. <http://portal.unesco.org/shs/fr/ethics/eep>

9. [http://portal.unesco.org/shs/fr/ev.php-URL\\_ID=6331&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/shs/fr/ev.php-URL_ID=6331&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)

santé ; et même aux étudiants en Droit, Philosophie et Sciences Sociales. Il peut avoir aussi un Intérêt pour les chercheurs en sciences de la vie et de la santé, et ceux menant toutes sortes de recherches impliquant des êtres humains

L'organisation de stages de formation des enseignants d'éthique en coopération avec la Chaire de Bioéthique de l'UNESCO à Haïfa, Israël. Le premier stage, en tant que projet pilote s'est déroulé à Bucarest (Roumanie) en novembre 2006, le second s'est déroulé à l'Université d'Egerton, Kenya, en juillet 2007, le troisième cours a été organisé à Bratislava, République de Slovaquie en Septembre 2007, le quatrième à Riyad, Arabie Saoudite en novembre 2007 et un à Minsk, Belarus, en novembre 2008. De futurs cours sont programmés dans d'autres régions. Ces stages ont pour objectifs d'introduire les moyens et ressources de l'enseignement de l'éthique ; apprendre les méthodes d'enseignement de l'éthique, et évaluer des démonstrations d'enseignement des participants en recueillant les réactions des professeurs expérimentés encadrants.

## CONCLUSION

Les interrogations éthiques soulevées par les progrès des connaissances et des technologies en sciences de la vie et de la santé constituent le domaine de réflexion et débats en bioéthique. De par la multiplicité et diversité de ses objets et de sa portée, cette dis-

cipline qui s'est construite depuis la fin de la deuxième guerre mondiale sur un socle de principes et valeurs philosophiques, morales et religieuses, et sur la philosophie et le Droit international des droits humains transcende les questions de santé ou de recherche. Elle est de fait un terrain d'exercice de la pluridisciplinarité et du respect de la diversité, un terrain d'exercice responsabilisé des libertés individuelles et collectives ; voire un terrain d'essai de nouvelles formes d'organisation de vie collective. Dans un sens historique, elle est un terrain d'exercice à et de la démocratie et des droits humains.

En la plaçant parmi ses cinq priorités, L'UNESCO entend promouvoir le principe de respect de la dignité inhérente à la personne humaine, des droits de l'homme et des libertés fondamentales ; et cela est clairement indiqué dans ses trois déclarations en la matière qui constituent du reste un prolongement de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme dans le domaine des sciences de la vie et de la santé. Aussi la mise en œuvre et promotion des valeurs et principes qui y sont proclamés nécessite un projet d'éducation à la hauteur des enjeux et défis contemporains et futurs. Et c'est dans ce sens que depuis la proclamation en 2005 de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, le Programme d'éducation en éthique de l'UNESCO agit en vue du renforcement et accroissement des capacités des États membres en matière d'éducation à l'éthique des sciences et technologies en général ; et à la bioéthique en particulier. ■