

Progrès scientifique et droits de l'homme : la rupture?

Ch. Byk, juge à la cour d'appel de Paris
Secrétaire général de l'Association internationale, droit éthique et science,
Membre de la Commission nationale française pour l'UNESCO

L'association constitue un réseau international et pluridisciplinaire consacré aux rapports science-éthique et société; elle publie un trimestriel bilingue, le Journal international de bioéthique, Editions techniques Lacassagne, 12 rue du 4 septembre 75002 PARIS

Envisager le rapport entre progrès scientifiques et techniques et droits de l'homme, n'est-ce pas d'emblée introduire notre réflexion dans un contexte fortement façonné par l'histoire, celle du développement des sciences et des techniques, mais aussi celle des idées?

Or, cette référence à la culture, a-t-elle encore un sens et lequel, alors que les applications de la science et de la technique paraissent si fortement appartenir à ce « village global », par ailleurs fortement contesté ?

Hier, à l'époque des Lumières, où sont nés les droits de l'homme, indissociables du mouvement d'idées qui, depuis la Renaissance, a permis l'éclosion des sciences et ouvert la voie au "génie rationnel", l'Europe s'est sentie porteuse du flambeau de la connaissance et de l'universalisme?

Aujourd'hui, alors que technique et culture ne sont plus à l'unisson, que la science éveille à nouveau la crainte, que les idéologies ont cruellement fait faillite, l'humanisme des Lumières ne trouverait son unité, sa légitimité internationale, que dans la défense et la promotion des droits de l'homme, eux-mêmes reconstruits, non plus ferment de liberté politique et de dynamique sociale, mais barrière protectrice de l'individu, tout entier soucieux de son autonomie et animé de la volonté de soumettre la science à ses désirs?

L'essor du droit des sciences de la vie, du biodroit, illustre utilement ce questionnement.

Né de la régulation des pratiques, ce droit des techniques (1) est devenu, avec l'émergence des nouvelles peurs (2), un droit en recherche de légitimité d'où le souci de l'asseoir sur des principes valeurs. A cet égard, les droits de l'homme sont apparus, tant pour des raisons philosophiques que pratiques, comme un modèle, un socle de références.

Toutefois le cheminement du biodroit sur le sentier prestigieux des droits de l'homme n'éclaircit pas totalement notre interrogation sur la continuité de l'apport de la philosophie des Lumières à l'ordre international et à la "culture universelle".

Le biodroit, revisité à l'aune des droits de l'homme, est en effet le fruit d'un processus complexe où se mêle une diversité de sources et d'institutions créatrices de normes.

Bien que jugées fondamentales, ces normes n'ont pas toujours la force nécessaire pour gagner en effectivité sur d'autres normes; d'autres systèmes normatifs apparaissent ainsi comme concurrents, voire destructeurs du système des droits de l'homme. Par ailleurs, de nouvelles branches ont surgi de l'arbre des droits de l'homme.

L'étoufferont-elles ou peut-on espérer une certaine harmonisation, à défaut d'une unité retrouvée?

Mais surtout, le biodroit n'apporte-t-il pas lui aussi aux droits de l'homme, dans un contexte post-moderne, des éléments susceptibles d'en altérer substantiellement la philosophie?

I/ "E pluribus nullum": Le droit des droits de l'homme étouffé par ses sources?

Si la bioéthique en tant que concept et pratique, semble avoir une filiation nettement nord-américaine (3), le biodroit ne serait-il pas, lui, plutôt européen par son souci d'organiser la science et la technique, notamment à travers les applications de la biomédecine, au profit des individus mais aussi de la société dans son ensemble?

Le biodroit serait ainsi un exemple du phénomène de restructuration du social, illustrant en l'espèce la restructuration du pouvoir à l'intérieur du monde médical et scientifique. [A]

Mais alors de quelle Europe s'agit-il?

Au delà du mythe, l'Europe en construction n'a-t-elle pas une personnalité ambiguë?

En l'absence d'une identification de l'Europe à un système institutionnel, quel est le ciment politique de l'Europe?

Quelle place les droits de l'homme ont-ils à cet égard et quelle force donnent-ils à l'Europe dans sa contribution à l'ordre international? [B]

A/ La multiplicité des sources normatives et la restructuration des pouvoirs

Ce qui frappe a priori dans la relation contemporaine entre progrès scientifiques et techniques et droits de l'homme, c'est l'abondance des sources normatives (4). Alors que l'idée d'une universalité, sous-jacente à celle des droits de l'homme, et l'expérience du droit international des droits de l'homme supposent un nombre restreint de sources juridiques, le droit des techniques et des sciences de la vie a ouvert le champ au foisonnement. A cet égard, il s'agit moins d'un vide juridique que d'un trop plein, signe du "désarroi" et d'"enjeux de pouvoir", mais aussi d'ambiguïtés sur ce qui relève ou non d'une philosophie voire d'une définition des droits de l'homme (5).

Aussi nous apparaît-il important de relever, eu égard à la vocation de protection de l'individu des droits de l'homme, les tendances qui marquent un changement dans l'équilibre des pouvoirs associés aux techno sciences.

Nous en soulignerons deux: le rééquilibrage du pouvoir médical et scientifique au profit de l'individu et le glissement progressif de ces questions d'une sphère de juridiction nationale à une sphère de juridiction européenne, voire internationale.

1) Le rééquilibrage de la relation médecin patient

Traditionnellement, le pouvoir appartient à la personne qui maîtrise l'information et la connaissance, donc, en science, au médecin, au chercheur et au savant. Or la situation a quelque peu changé.

D'une part, en effet, "l'inégalité des rapports humains, de plus en plus intolérable pour notre société égalitariste, a stimulé une exacerbation de la revendication des droits individuels des patients" (6).

L'éthique médicale traditionnelle s'est vue complétée, "réorientée", pour tenir compte des droits des patients que des textes législatifs nombreux, sont venus consacrer, notamment sous l'influence d'une jurisprudence très active au point que la loi a parfois dû en limiter les "audaces" (7).

Les nouvelles techniques biomédicales ont ajouté à cette tendance et entraîné un surcroît de craintes et d'incompréhensions dans le milieu médical dans la mesure où elles ont permis et accentué la transformation de l'expression des désirs en revendication et en reconnaissance de

droits (droit à l'enfant, droit aux soins, droit de mourir dans la dignité, droit à la sécurité sanitaire...)

La "judiciarisation", même encore limitée, voire freinée, des relations médecins patients, donne, par ailleurs, une vie concrète aux principes du droit médical qui sortent de l'ordre du symbolique: il en est notamment ainsi du respect du consentement, dont la violation peut désormais être sanctionnée sans qu'aucune faute n'ait été commise dans l'exécution de l'acte médical (8).

En outre, la redistribution du pouvoir médical et scientifique présente une dimension économique et industrielle, dans la mesure où l'activité scientifique est de plus en plus liée, tant pour son financement que pour la mise en oeuvre de ses résultats, à l'industrie.

Cela signifie que des pratiques, voire des politiques, d'ordre privé ou institutionnel s'imposent aux médecins et aux scientifiques et influent non seulement sur la liberté du savant mais aussi sur l'application des règles relatives à la protection des patients et des sujets de recherche, comme à l'accès aux soins.

Ainsi, l'importance des investissements nécessaires au développement de nouveaux médicaments implique pour l'industrie pharmaceutique l'existence de seuils de rentabilité qui laissent certaines maladies orphelines.

Le poids de la régulation économique est aussi présent dans le cadre de la sécurité sociale qui s'efforce, avec peine, à inciter les praticiens à prescrire mieux (références médicales opposables) et à moindre coût (médicaments génériques).

*
* *

Ne rejetant aucune source de droit, en créant même de nouvelles (les comités d'éthique) (9), la redistribution des pouvoirs dans le domaine des sciences et des techniques conduit sans doute à une certaine confusion pour le droit des droits de l'homme.

Il n'apparaît plus immédiatement reconnaissable. Le biodroit, voire le droit à la santé, devient un droit fondamental mais ce fondamentalisme ne s'intègre pas forcément dans les habits traditionnels du droit des droits de l'homme (Constitution, Déclaration)(10) et ses auteurs sont divers, parfois encore concurrents, donnant à son "universalisme" une dimension concrète, applicable à des pratiques, et par conséquent ouvert au débat, à la controverse.

2) La montée en puissance des sources européennes et internationales.

A première vue, cette présentation semblerait plus conforme à une approche classique des droits de l'homme, qui se réclame d'une vocation universelle, qu'à la présente réalité qui est celle de la diversité des sources européennes et internationales.

Toutefois, l'internationalisation du phénomène normatif que nous évoquons ici dépasse la dimension classique des textes relatifs aux droits de l'homme.

Plus exactement, c'est le développement d'un droit européen et international des techniques et de leurs applications industrielles qui nous fait prendre conscience de ce que le corps humain et ses éléments sont devenus l'objet d'un commerce, la source de nouveaux produits et services (11).

Dès lors le recours aux droits de l'homme pour protéger le corps d'abus potentiels liés à cette commercialisation apparaît, sinon comme une remise en cause, du moins comme un frein à certaines recherches et au développement de nouvelles techniques scientifiquement

prometteuses.

Le législateur cherchant, pour rassurer, à poser certaines limites en arrive, par une méthodologie nouvelle, à intégrer des principes relevant de l'éthique biomédicale et des droits de l'homme dans le corps même d'une réglementation technique. Le droit des droits de l'homme devient pour ainsi dire un droit d'accompagnement, d'encadrement.

Si on donne à la bioéthique et au droit des sciences de la vie un sens extrêmement large, le biodroit a alors de nombreuses sources au plan international et européen : outre la biomédecine, ce sont les biotechnologies, la bio-industrie, la biodiversité, la sécurité alimentaire, le droit des brevets qui sont concernés.

Cette vision des choses repose d'ailleurs sur une certaine réalité. La bioéthique a acquis une dimension "globale" et dynamique qui se manifeste en temps de "crise" par une demande de prise en compte éthique dans l'élaboration et la mise en oeuvre des politiques publiques. "Scandale du sang contaminé", refus des brevets sur les gènes humains ou encore épidémie de "vache folle" en constituent des exemples évidents.

Trois brèves remarques permettent d'éclairer la logique particulière de cette dynamique.

a) Les instances professionnelles ne sont plus la seule source normative en la matière.

L'éthique médicale puis biomédicale a longtemps été, même après Nuremberg, l'apanage au plan international des seuls médecins et chercheurs et de leurs associations: Association médicale mondiale, Conseil des Organisations internationales des sciences médicales. Toutefois celles-ci avaient, dès les années 70, orienté plus explicitement leurs démarches vers les droits de l'homme et les années 80 avaient ouvert la voie à une implication grandissante vis-à-vis des nouvelles technologies biomédicales (12).

La nature plus large du débat suscité par celles-ci et notamment ses conséquences économiques, sociales, juridiques, anthropologiques et culturelles et l'utilisation à des fins autres médicales, en particulier industrielles, de ces techniques ont suscité des sources de normalisation en dehors de la sphère privée et professionnelle (UNESCO, OCDE, OMS, Union Européenne, Conseil de l'Europe...) (13).

b) La bioéthique s'insinue, s'insère donc dans le droit européen et international, sans qu'il soit utile de distinguer entre droit "flexible" et droit contraignant.

Cela se fait par une rénovation, une adoption des normes en matière d'éthique médicale : la Déclaration révisée d'Helsinki (14) prend mieux en compte les droits des sujets de recherche et la dimension internationale de celle-ci. C'est un exemple de rénovation alors que les principes d'éthique d'ONUSIDA ou la Déclaration universelle sur le génome humain, élaborées sous les auspices de l'UNESCO, sont des exemples d'adaptation aux problèmes éthiques soulevés par le sida et l'ingénierie génétique.(15)

Cela donne lieu également à une extension des domaines où la bioéthique est prise en compte: droit communautaire des brevets ou du médicament, droit international de la biodiversité...

c) La bioéthique prend enfin une dimension politique, devenant objet de débat ou d'action

Les résolutions du Parlement européen et de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe sur des sujets divers constituent une manifestation importante de la prise en compte de la bioéthique dans le débat politique européen. (13)

En outre, elle est un objectif à part entière de certaines politiques: la politique

communautaire de recherche et développement, la politique de l'environnement (16).

Dans ce contexte, la relation entre techniques et droit des droits de l'homme ne saurait être perçue uniquement à travers l'examen des seuls textes qui par leur forme et leur filiation relèveraient classiquement du droit des droits de l'homme.

Mais à l'inverse, on ne peut se satisfaire du constat de l'émiettement et de la dilution du concept et de la logique des droits de l'homme dans une variété, une nébuleuse, de textes, sans réfléchir à une construction normative qui permettrait d'utiliser ces dynamiques diverses au renforcement de la construction d'un ordre international où les droits de l'homme joueraient un rôle essentiel.

Tel est le sens de la réflexion qu'il convient d'avoir sur les sources européennes.

B/ Sources européennes, droits de l'homme et progrès des sciences et des techniques

Une présentation classique consisterait à distinguer les sources en fonction du système institutionnel auquel elles appartiennent. Et d'évidence, c'est au droit inscrit dans le cadre du Conseil de l'Europe, avec ses recommandations et conventions, complété pour la Convention européenne des droits de l'homme, par la jurisprudence de la Cour (17), que reviendrait le label "droits de l'homme", le droit communautaire, en raison des compétences restreintes de la Communauté, étant plus parcimonieux sur l'introduction de dispositions concernant directement les droits de l'homme.

Cependant la dynamique du droit communautaire et, d'une façon plus récente, la prise en compte des droits fondamentaux dans le cadre institutionnel de l'Union européenne (18) ne permettent plus de voir de manière aussi rigide le paysage européen des droits de l'homme.

Les deux systèmes institutionnels bénéficient en effet d'une diversité de sources créatrices de normes assez comparables; l'un et l'autre des systèmes s'orientent vers la reconnaissance des droits fondamentaux applicables aux sciences et aux techniques.

1) Une similitude de sources

Droit en débat, le droit des sciences de la vie suppose des institutions qui permettent la confrontation de la réalité scientifique et technique avec les principes du droit, qui laissent libre jeu à l'interprétation et l'appréciation concrète.

C'est à cette maturation "politique" du droit que contribuent les avis des instances d'éthique, mais aussi la jurisprudence et les résolutions parlementaires.

a) Depuis 1983, pour le Conseil de l'Europe, depuis 1991, pour la Communauté européenne, chaque système institutionnel possède un "comité de bioéthique": le Comité directeur pour la bioéthique (19), d'une part, le Groupe des conseillers pour l'éthique des sciences et les nouvelles technologies d'autre part.(20)

Tous les deux sont composés d'experts de différentes disciplines venant des Etats membres et élaborent des textes non contraignants sur les questions qui leur sont soumises.

Certes, le CDBI ne rend pas à proprement parler des avis mais élabore des recommandations adoptées, le cas échéant, par le Comité des ministres. En outre, l'aspect plus formel des recommandations élaborées par le CDBI est compensé par l'existence d'un argumentaire, l'exposé des motifs, publié avec le texte de la recommandation.

Il s'agit donc dans les deux cas de normes qui adaptent des principes juridiques et

éthiques aux problèmes soulevés par les applications des techniques scientifiques et médicales, de sources évolutives.

b) La démarche est à cet égard identique à celle de la jurisprudence à ceci près que l'activité jurisprudentielle se limite à trancher des situations particulières. Au regard des compétences particulières du Conseil de l'Europe en matière de droits de l'homme, la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme est plus abondante (21) que celle de la Cour de justice de la Communauté (CJCE) mais celle-ci ne doit pas être négligée dans les domaines de compétence de l'Union, d'une part parce que la Cour, tout comme aujourd'hui le Groupe des conseillers, a jugé, depuis les années 70 que "le respect des droits fondamentaux fait partie intégrante des principes généraux du droit dont la Cour de justice assure le respect" et que, d'autre part, le développement des traités depuis Maastricht renforce, sinon la compétence, du moins la légitimité communautaire à agir dans le domaine des droits fondamentaux et de la bioéthique.(22)

c) Le droit déclaratoire, essentiellement d'origine parlementaire, ne doit pas non plus être négligé pour l'impulsion qu'il a donnée au débat sur la reconnaissance des droits de l'homme dans le domaine des sciences et des techniques nouvelles.

Ainsi, c'est à l'initiative de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe qui adopta une première résolution sur "le droit à un patrimoine génétique non manipulé", que le CDBI doit ses origines. (23)

L'assemblée a également longuement soutenu le projet d'élaboration d'une convention européenne sur la biomédecine et les droits de l'homme; elle n'a cessé depuis de manifester sa vigilance tant à l'égard de la protection due aux personnes vulnérables qu'à l'extension du champ de la convention.

Quant au parlement européen les résolutions qu'il a adoptées depuis 1985 constituent l'essentiel du droit déclaratoire dans le domaine des sciences de la vie. (24)

En outre, il convient de rappeler qu'il est aujourd'hui coauteur du droit européen et qu'il a ainsi pu rejeter, à l'issue d'un débat où éthique et droits de l'homme ont joué leur rôle, le premier projet de directive sur la brevetabilité des biotechnologies. (25)

2) L'affirmation de droits fondamentaux applicables aux sciences et aux techniques

Ainsi que le souligne cet exemple, droits de l'homme et droits fondamentaux jouent désormais un rôle important dans les deux systèmes européens. Et l'émergence d'un droit des sciences est l'occasion de voir consacrer un corpus juridique de normes comme en matière de sciences de la vie.

a) En premier lieu, on doit constater une convergence entre les principes fondamentaux reconnus par le Conseil de l'Europe, spécialement dans la Convention d'Oviedo sur la biomédecine et les droits de l'homme, et ceux mis en avant par l'Union européenne, dans les avis du Groupe des conseillers, dans certaines directives et dans la Charte des droits fondamentaux qui explicite le droit des droits de l'homme appliqué à la biomédecine et aux biotechnologies (24).

Un corpus juridique se construit avec, comme notion clés le respect de la dignité humaine, de l'autonomie de la personne, la non-discrimination, la consécration d'un droit du corps, la protection particulière due aux personnes vulnérables, le respect de la vie privée, la

reconnaissance du rôle joué par les comités d'éthique.

Le droit communautaire perfectionne ainsi l'usage réduit qu'il faisait de certains principes fondamentaux comme le respect de la vie privée ou l'égalité.

Il consacre de nouveaux principes (le respect de la dignité humaine) avec comme conséquence de réduire les effets d'autres principes communautaires (notamment en matière économique) s'agissant de l'homme ou d'éléments du corps humain.

b) Ainsi existe-t-il, sous l'influence des avis du Groupe d'éthique des sciences, une évolution du droit communautaire.

Les droits fondamentaux ne concernent plus seulement, comme dans la jurisprudence de la Cour de Justice des Communautés Européennes, des individus en tant qu'opérateurs économiques ou sociaux, mais en tant que personnes humaines. Leur application ne se limite plus strictement au domaine du droit communautaire.

En outre, la démarche communautaire, qui intègre les droits fondamentaux comme normes fondatrices de l'Union, contribue à faire de ces droits un élément de la nouvelle construction politique de l'Europe, par l'élaboration d'une citoyenneté européenne.

*
* *

Le "biodroit" se fait le ciment d'un nouvel axe politique européen.

Il offre aussi à l'Europe, comme le montrent les travaux du Groupe des conseillers mais surtout la Convention d'Oviedo, l'occasion d'élargir le champ et la philosophie des droits de l'homme.

II/ Vers la transformation du concept de droits de l'homme?

La référence aux droits de l'homme est devenue une évidence du "biodroit". Le principal texte en la matière, la Convention d'Oviedo, a été élaboré dans le cadre du Conseil de l'Europe; quant à l'Union européenne, elle se sert du "biodroit" pour revitaliser son approche des droits de l'homme.

Cette référence est-elle pour autant pertinente? (26)

Les principes retenus, tant par la Convention européenne que par les éléments de référence communautaire ne montrent-ils pas que le rapport qui s'établit aujourd'hui entre valeurs sociales et sciences est à l'opposé de la démarche historique des droits de l'homme?

Les droits de l'homme ainsi revisités ne perdent-ils pas en effet leur essence politique libérale pour asseoir des valeurs morales et contraindre la science? [A]

En outre, la mise en avant de l'universalité des droits ainsi reconnus, alors que sur de nombreuses questions controversées les textes sont soit silencieux, soit ambigus, ne rend-elle pas circonspect sur la crédibilité du "biodroit" en tant que partie intégrante du droit international des droits de l'homme, à moins que l'objectif de ce nouveau droit soit d'un autre ordre pour les Etats européens? [B]

A/ La nouvelle dynamique des droits de l'homme

Fruit du “Siècle des Lumières”, tout comme la révolution scientifique, le mouvement des droits de l’homme ne s’oppose pas historiquement à l’essor des sciences et des techniques.

Ils ont une mère commune, la Raison, et sont tous deux portés par un même mouvement d’émancipation politique, économique et sociale qui transforme radicalement l’Ancien régime en un monde nouveau.

Il semblerait qu’appliqués aux sciences de la vie, les droits de l’homme, en élargissant leur champ à de nouveaux acteurs et à de nouveaux droits, rompent avec cette logique.

1) Les nouveaux acteurs des droits de l’homme.

Alors que, dans leur conception classique, les droits de l’homme s’adressent à l’individu, sujet politique, et catégorie désincarnée, ils s’intéressent, au contact de la médecine et des biotechnologies, à l’homme en chair, rappelant le corps au devant de la scène.

Ici est la première difficulté, ambiguïté, car si, pour la biologie, l’homme est un “continuum”, au regard du droit, des limites déterminaient jusqu’à présent l’existence du sujet, seul titulaire du droit.

a) Les bénéficiaires des droits

Dès lors que la nature des interventions pratiquées sur un embryon est susceptible d’affecter l’enfant à naître, il eut été illusoire, pour assurer l’efficacité de la protection contre les usages impropres de la biomédecine, de ne pas prendre en compte le fait que c’est à l’origine de l’apparition de la vie humaine qu’interviennent nombre des applications de la biomédecine.

- La convention d’Oviedo et, dans une moindre mesure, les avis du Groupe des conseillers, intègrent cette “continuité horizontale”, avec la réserve faite que la Convention n’évoque pas explicitement les états en fin de vie.

C’est donc non seulement la personne qui est au coeur du système établi par la convention, mais l’être humain, notion, nous dit le rapport explicatif, qui a été utilisée en raison de son caractère général. (26)

A cet égard, plusieurs articles de la convention concernent des états de développement biologique antérieurs à la naissance: l’article 14, relatif à la non sélection du sexe, fait référence à “l’enfant à naître”, l’article 15 relatif à la recherche scientifique s’applique à “l’être humain”, l’article 18 traite spécifiquement de la recherche sur les “embryons in vitro”.

Bien que la convention reprenne, à notre sens, la distinction classique entre les personnes, seuls sujets de droit, et les autres états, qui peuvent uniquement bénéficier d’un régime de protection légale, des ambiguïtés profondes subsistent.

Le renvoi aux Etats pour assurer une protection appropriée à l’embryon semble laisser ceux-ci libres de considérer dans leur droit l’embryon comme une personne, la convention se gardant, par ailleurs, d’aborder la question controversée de l’avortement.

- La convention établit aussi une “continuité verticale”: l’extension de la protection, sur certains points, aux générations futures. L’idée qui a prévalu ici est que certaines atteintes au corps, et les risques qu’elles comportent, peuvent avoir des conséquences irréversibles pour la descendance. C’est le génétique qui est au coeur du débat car, ainsi que le souligne le rapport explicatif, “la connaissance (du génome humain) permet déjà des progrès considérables” mais “s’il y a des raisons d’espérer..... on ne saurait cependant exclure les risques.... et... ce ne sont plus l’individu ni la société qui sont susceptibles d’être en danger mais l’espèce même”. (27)

L'extension qui est faite de l'application des droits de l'homme, constitue une véritable novation: l'être humain n'est plus protégé uniquement pour lui-même, mais pour un élément (ses caractéristiques génétiques) qui le lie aux autres être humains.

Cette logique, illustrée par l'article 13 prohibant la thérapie génique germinale, constitue un des fils directeurs du nouvel instrument. Le rapport explicatif est particulièrement clair à ce sujet: "La convention a dressé des parades dans son préambule, d'abord par la référence au bénéfice des générations futures et de l'humanité toute entière et, tout au long du texte, par la garantie devant être apportée par la loi à l'identité de l'être humain". (28)

Plus inquiétant peut-être que ses efforts d'extension des droits de l'homme, est le primat donné par la convention à des valeurs qui traditionnellement ne relèvent pas de la philosophie des droits de l'homme.

b) Les violateurs potentiels des droits de l'homme

Cette proclamation de la volonté du législateur européen révèle la seconde difficulté de cette approche des droits de l'homme : les atteintes à "l'identité de l'être humain" sont susceptibles de découler du mésusage des pratiques biomédicales.

Dès lors, le conflit né de la violation des droits de l'homme n'oppose plus uniquement le titulaire des droits, fussent-ils ouverts à de nouvelles catégories, à l'Etat.

Le pouvoir en cause n'est pas directement le pouvoir coercitif de l'Etat et de ses institutions, aisément désignables. Il est le pouvoir réel mais diffus que la pratique des nouvelles techniques biomédicales confère à une multitude d'acteurs aux statuts divers: personnels de santé, chercheurs, industriels, administrateurs, voire media et groupes de patients. (29)

Le "scandale du sang contaminé" par le virus du sida ou celui de "la vache folle" ont bien montré que la recherche d'une responsabilité, et encore plus d'une culpabilité, n'étaient pas une affaire simple et que la pesée du rôle de chaque acteur faisait l'objet d'un âpre débat, tant est grande la complexité des systèmes sanitaires. (30)

Si l'Etat conserve un rôle et des pouvoirs dans l'organisation de ces systèmes, ceux-ci ont pour objet le corps humain et pour acteurs, ceux qui interviennent directement sur les corps via les actes qu'ils réalisent ou les produits qu'ils prescrivent ou fournissent.

L'Etat comme la loi apparaissent dès lors comme des violateurs de second rang: moins par leur action que par leur inaction ou leur mauvaise organisation des activités considérées. (31)

Mais plus inquiétant peut-être que ses efforts d'extension des droits de l'homme est le primat donné par la Convention à des valeurs qui traditionnellement ne relèvent pas de la philosophie des droits de l'homme.

2) Le moralisme des valeurs exprimées par la Convention.

a) L'ambiguïté de la notion de dignité humaine

En premier lieu, certains font remarquer que si "la valeur fondamentale des textes Droits de l'homme de base est d'abord la liberté de l'individu...la valeur fondatrice de la Convention voudrait être la dignité de l'être humain". Et d'ajouter "si l'on postule qu'il revient à chaque individu de décider de ce qui relève de sa dignité, la continuité entre la philosophie des Droits de l'homme et la Convention est assurée". "Mais si l'on estime qu'il convient de protéger les

individus et les collectivités contre des atteintes à la “dignité de l’être humain” malgré eux... tous les dogmatismes...deviennent possibles au nom des “vraies valeurs”“(32)

S’il est vrai que, soucieux d’établir des interdits au nom du bien public, le législateur national a parfois imposé un modèle de valeurs à la mise en oeuvre de certaines pratiques biomédicales (procréation médicalement assistée excluant les personnes seules, voire les couples non mariés, diagnostic anténatal strictement limité pour ne pas “aggraver” le nombre des interruptions de grossesse....), la Convention a plutôt pris pour parti, soit d’ignorer les questions liées à des choix de valeurs controversés (ni la procréation assistée, ni l’euthanasie ne sont traitées par la Convention), soit de rester dans le flou et de renvoyer au droit national (cas de la protection appropriée reconnue à l’embryon ou même de la mise en oeuvre de l’interdiction de faire du corps humain une source de profit).

Toutefois, à notre sens, la notion de dignité n’annihile pas complètement celle de liberté.

Elle justifie et précise la nature des limites qui peuvent lui être imposées. On peut regretter qu’en ne définissant pas la notion de dignité humaine, la Convention permette une variété d’interprétations d’autant plus préjudiciables à l’esprit des droits de l’homme, qu’il n’existe pas de mécanisme de contrôle assurant une permanence et une cohérence d’interprétation.

Enfin, le renvoi au droit national pour traduire le principe de dignité humaine suppose un travail de transposition qui, s’il reste délicat, implique, dans les états de droit, un minimum de débat sur le choix des limites à imposer à la liberté.

Le risque de voir une fraction majoritaire de la société imposer aux autres sa conception de la dignité humaine existe mais il doit être tempéré par le fait que peu de sociétés européennes sont constituées sur la base de la domination politique et sociale d’une partie de la société ou d’un groupe culturel. (33)

Par ailleurs, la force de la loi nous paraît insuffisante en soi s’agissant de réguler des pratiques pour lesquelles les acteurs de terrain (médecins et patients) détiennent un rôle décisif.

En conséquence, c’est moins un absolutisme idéologique de la part de l’Etat qu’il convient de craindre, que la pression sociale exercée par le système sanitaire sous l’influence des praticiens. L’Etat n’est pas étranger à cette pression mais il agit en partie comme l’instrument à travers lequel se diffusent et deviennent légitimes des pratiques médicales qui ne sauraient être perçues sous leur seul aspect technique.

b) La méfiance à l’égard des applications de la science

Cette recherche de légitimation de certaines pratiques a pour contrepartie l’opprobre jetée sur d’autres, jugées contraires à la dignité humaine, et un contexte général, sinon de méfiance à l’égard de la science et de la recherche, du moins de vigilance vis à vis des abus et des dérives toujours possibles.

La génétique est à l’évidence au centre de cette préoccupation et la Convention d’Oviedo stigmatise sous forme d’interdits absolus la thérapie génique germinale et la sélection du sexe à des fins eugéniques auxquels s’ajoute l’interdiction du clonage reproductif humain établie par le protocole de Paris.

La recherche scientifique sur l’embryon cristallise aussi cette volonté d’une position fortement prohibitive, l’article 18 de la Convention interdisant de façon absolue la constitution d’embryons humains à des fins de recherche.

En exprimant clairement la peur du moment à l’encontre de certains développements

scientifiques alors qu'elle reste fort timide sur l'accès au système de santé ou la protection de la vie privée, la Convention paraîtra, à certains égards, "technophobe".

En procédant à certains "amalgames" (la thérapie génique germinale est implicitement qualifiée d'eugénisme, notion elle-même réduite à la vision de l'eugénisme de masse des sociétés totalitaires), la Convention "obscurcit les questions et conduit à les traiter d'une manière confuse, non objective et partielle".

En usant avec trop de facilité de l'argument de "la pente glissante", la Convention adopterait enfin une démarche "anti-humaniste" car elle postulerait "que les individus ne sont plus libres de choisir, dès lors qu'ils auraient fait un pas dans une direction "impure".

"Ici, comme dans d'autres cas, l'interdit sans réserves ni nuances paraît excessif et éthiquement non justifié". (34)

Cet esprit protectionniste, qu'accentue la formule habituellement anodine que les Etats peuvent prendre des mesures de protection plus étendue, est révélatrice, les critiques ont raison de le souligner, de "l'élan" politique qui a permis au texte de voir le jour.

Celui-ci est le fruit sur les questions les plus sensibles d'un équilibre entre des courants de pensée fortement opposés sur la régulation des rapports entre science et société. Les uns, fidèles au mouvement des Lumières, font de cette relation un rapport dialectique, l'acquisition d'un nouveau savoir étant toujours un progrès moral, le chercheur ayant quant à lui pour devoir de soumettre les applications sociales de ses travaux à une discussion démocratique qui encourage la responsabilité des citoyens.

A l'inverse, les autres situent ce rapport dans une situation de contrainte où les valeurs morales, données en soi, s'imposent. Si tel n'était pas le cas, la nature humaine conduirait, inévitablement, selon eux, l'homme à mésuser du savoir, voire à se détruire et à détruire son environnement. (35)

Le "droit de ne pas savoir", établi comme un droit fondamental par la Convention, valoriserait aussi bien la "nostalgie du paternalisme médical" que l'idée traditionnelle que le savoir pour le plus grand nombre est la chose la plus dangereuse qui soit. (36)

Le biodroit, plus particulièrement dans le domaine des droits de l'homme, est un enjeu idéologique et politique. C'est dans cette mesure qu'il participe à la construction d'un nouvel ordre international.

B/ Sciences de la vie et droits de l'homme: existe-t-il un modèle européen?

Les transformations dans la conception des droits de l'homme qui découlent des textes européens sont-elles, au delà d'un tâtonnement inévitable, l'exemple d'un modèle original pour les rapports entre progrès des sciences et droits de l'homme?

Il est difficile en l'état d'apporter une réponse tranchée à cette question

Certes, le biodroit n'exprime plus seulement depuis les années 90 une normalisation standardisée de bonnes pratiques; il se veut aussi un droit de principes. ()

Mais il reste difficile à cerner en quoi les principes proclamés au niveau européen ont une originalité propre.

L'apport de l'Europe n'est-il pas ailleurs dans la capacité qu'elle a, en raison de son histoire, de sa diversité culturelle et de son essor scientifique, à offrir aux rapports que science, techniques et société doivent entretenir un espace public de débats et de régulation sociale à la hauteur d'un enjeu universel?

1) Le biodroit: du droit technique au droit des principes

a) La démarche européenne de normalisation.

Qu'elle soit celle du Conseil de l'Europe ou de la Communauté européenne, elle a d'abord consisté à apporter des réponses concrètes à la mise en place des différentes techniques au fur et à mesure où elles apparaissaient.

Le Conseil de l'Europe a ainsi très tôt régulé les échanges européens de produits sanguins et facilité la circulation des organes à des fins de greffe. (37)

De même, c'est l'existence d'une politique européenne du médicament, supposant un droit harmonisé, qui a conduit à affirmer dans le cadre de réglementation communautaire, l'exigence de la recherche clinique.(38)

Ni la place éminente acquise par la science, la médecine et la technique dans les sociétés européennes, ni l'idéologie politique en vigueur ni la compétence des instances européennes ne justifiaient alors d'aller au-delà d'une démarche d'accompagnement.

Les développements de la procréation assistée, des recherches sur l'embryon et de la génétique humaine ont à la fois suscité des craintes, et fait percevoir que notre maîtrise du corps pourrait être totale aussi bien d'un point de vue biologique que par ses conséquences juridiques, sociales, anthropologiques.

Dès lors le droit national et, par souci d'efficacité, le droit européen s'est mis à élaborer des normes consacrant des principes fondateurs du "biodroit", un "droit symbole" posant à la fois des limites pour la science et la technique et aidant à redéfinir une "identité" humaine. La Convention d'Oviedo du Conseil de l'Europe, mais aussi les avis du Groupe d'éthique des sciences et technologies de l'Union européenne (et dans une certaine mesure la Charte des droits fondamentaux) du droit européen : celle de la "fondamentalisation".(39)

b) Des principes plus universels qu'euro-péens

Toutefois, il nous semble illusoire, à quelques nuances près (???), de considérer les principes reconnus par ces textes comme dégagant une spécificité européenne. Il nous semble, en effet, que là où il y a consensus pour affirmer des principes, ni ce consensus, ni ces principes ne sont différents de ce qui existe au niveau international.

Ainsi en est-il des principes valeurs proclamés dans les textes européens et que l'on retrouve dans les textes internationaux tel, par exemple, la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme(40).

Les principes de dignité de l'être humain, de respect et d'autonomie de la personne (avec comme corollaire le consentement libre et éclairé), de non-discrimination, et de non commercialisation du corps humain en tant que tel, ne sont jamais contestés.

Il en est de même de certaines prohibitions d'interventions médicales ou scientifiques comme la fabrication d'hybrides ou de chimères, l'introduction d'embryons humains dans l'utérus d'une autre espèce (et réciproquement), la prohibition du clonage reproductif humain, voire l'utilisation des techniques procréatrices et génétiques aux seules fins de sélection du sexe.

Enfin, les grands principes de la recherche biomédicale chez l'homme ou ceux de la transplantation d'organes ne sont guère différents dans les textes du Conseil de l'Europe ou dans ceux de l'OMS, du CIOMS ou de l'Association Médicale Mondiale.(41)

En revanche, sur des points plus précis ou controversés, le consensus n'est qu'apparent et les particularités nationales prédominent au point où l'Europe offre une extrême variété de choix. Certains pays (Royaume-Uni, Danemark) autorisent la procréation d'embryons humains aux

seules fins de la recherche, d'autres ne permettent des recherches que sur des embryons surnuméraires, enfin, un dernier groupe interdit toute recherche.(42)

Les tests génétiques, l'IVG, l'euthanasie et l'aide au suicide, les techniques de procréation assistée font l'objet de grandes différences de vue et d'ailleurs, sur ce point, le droit européen laisse aux Etats une large marge d'appréciation.

Comment dès lors affirmer que c'est dans la reconnaissance de principes valeurs, d'un socle de droits fondamentaux, que l'Europe trouverait sa spécificité, voire se présenterait comme une référence sur la scène internationale face notamment aux Etats-Unis?

Si certains se plaisent à souligner que l'approche européenne serait plus soucieuse d'éthique, de solidarité et de protection des personnes vulnérables (43), et offrirait donc dans le domaine du "biodroit" une meilleure capacité de résistance aux idées néo-libérales et aux pratiques du marché, il n'est de considérer l'article 3 de la Convention d'Oviedo sur l'accès équitable aux soins de santé pour voir la timidité dans la défense et l'affirmation de cette approche sur le plan des principes juridiques fondamentaux.

L'importance accordée jusque dans l'extrême détail par la Convention à la mise en oeuvre du Principe du consentement éclairé apporte certes un contrepoids au "paternalisme" médical, mais il laisse aussi apparaître que le consentement serait le "sésame" de l'éthique biomédicale contemporaine alors qu'il est une condition essentielle mais non suffisante.

Alors, plutôt que de cacher ces divergences qui ne permettraient pas de dégager une identité européenne, pourquoi ne pas renverser l'ordre des choses et faire de la diversité culturelle -justement opposée à la "culture unique"- la clé de voûte d'une originalité européenne?

2) Pluralisme culturel et modèle européen?

Comment les divergences de vue qui se manifestent en Europe et qui illustrent parfois des points de vue irréconciliables peuvent-elles être le moteur d'un modèle européen?

L'habileté du langage ne sert-elle pas à dissimuler le sophisme du raisonnement?

Nous ne le pensons pas sous la seule réserve que le constat du pluralisme existant ne soit pas prétexte à l'inaction.

A cet égard, il nous semble, au contraire, qu'il y a dans le pluralisme des idées et la confrontation qu'il implique, une dynamique dont l'utilisation à des fins européennes pourrait présenter un double avantage.

a) Le pluralisme, autel de la citoyenneté européenne

D'un point de vue interne, ce pluralisme offre à l'Europe le moyen d'accomplir un pas décisif dans sa construction politique: donner une plus grande place et un sens pratique à la citoyenneté européenne.

L'importance prise par les nouvelles pratiques biomédicales, les techniques de communication et d'échange, le besoin de choix en matière d'énergie et d'environnement invitent la démocratie à se renouveler dans ses actes et dans ses pratiques.

L'Etat, nous l'avons relevé, n'est plus dispensateur de toute chose; pour autant, dans des systèmes en réseau où les acteurs sont à la fois plus nombreux et plus dépendants les uns des autres, l'Etat conserve un rôle d'animation, d'impulsion, de coordination.

Il faut éclairer les citoyens non seulement sur les techniques et leurs conséquences sociales mais aussi sur les opinions, et les approches qu'elles suscitent ainsi que sur les

influences croisées qu'elles engendrent.

La chance du pluralisme, c'est donc la possibilité d'organiser un débat qui concerne toute la cité, ce qui suppose une réflexion sur les acteurs, le langage, la méthodologie et les finalités de ce débat.(44)

La démarche inductive et pragmatique du Groupe d'éthique des sciences et nouvelles technologies de l'Union européenne, qui conduit à intégrer l'éthique comme une dimension de l'action communautaire, est une illustration intéressante de cette recherche.(16)

En outre, en donnant une importance certaine à la bioéthique dans l'élaboration de la Charte des droits fondamentaux de l'Union, l'Union confère au "biodroit" une dimension politique, montrant que le citoyen européen ne doit pas être exclu de la réflexion sur la place de la science et de la technique et qu'il peut à cette fin utiliser ses droits subjectifs.

Le droit à l'information, pris non plus dans un sens individuel (le consentement éclairé) mais dans une dimension collective (les choix de société) revêt à cet égard une dimension particulière comme le souligne l'avis N°12 du Groupe des conseillers (45). On peut regretter à cet égard que le CDBI ait rejeté l'idée, avancée dans le projet initial du secrétariat, d'introduire dans la Convention de biomédecine des dispositions reconnaissant l'existence de droits subjectifs liés à la mise en oeuvre d'un véritable débat public européen,(46) les pratiques très différentes des Etats montrant à propos du rôle des comités nationaux d'éthique comment un tel débat est parfois éludé.(47)

b) Le pluralisme et le rôle international de l'Europe

D'un point de vue externe, le pluralisme donne à l'Europe une originalité internationale.

Les techno sciences jouent un rôle moteur dans le développement économique et l'évolution des modes de vie mais le poids des cultures est aussi essentiel à une bonne intégration de la science et de la technique.

Face à un modèle néolibéral, qui uniformise et fragilise les cultures, face à des systèmes culturels qui prônent le repli identitaire sur les traditions et se coupent de toute réalité, l'Europe est une référence possible et un espace pour agir et faire en sorte que l'ordre international s'établisse non seulement sur des échanges de biens matériels mais aussi à partir d'un dialogue sur des valeurs appliquées à une réalité en évolution.

*

* *

Le droit européen n'est donc pas exclusif du droit national et des particularités, culturelles, économiques et sociales. Bien au contraire, il donne aux Etats une large marge d'action; toutefois celle-ci doit être comprise comme une manière de les inviter à jouer un nouveau rôle, dégagé d'intérêts de souveraineté : être les animateurs, les "facilitateurs" d'un débat interne démocratique et être responsable sur les applications de la science, être les promoteurs au plan international non plus de leurs intérêts propres, mais de principes d'action universels qui sans leur soutien ne pourraient trouver d'application concrète.(48)

Notes

- (1) - C. Byk, Le droit européen de la bioéthique: droit des techniques ou droit des principes? Jurisanté N°24, décembre 1998, p.16.
- (2) - N. Farouki (dir.), Les progrès de la peur, Ed. Le Pommier, Paris 2001.
- (3) - H. Doucet, Au pays de la bioéthique, Labor et ???, Genève, 1996.
- (4) - M-Th. Meulders-Klein, La production des normes en matière de bioéthique - in Cl. Neirinch (Ed), De la bioéthique au biodroit.
- (5) - G. Hottois, Droit et société n° 8, LGDJ, p 23, Essais de philosophie bioéthique et biopolitique, Vrin, Paris, 1999.
- (6) - J-L Baudouin, introduction, p. 5, in J-L Baudouin (Ed), Droits de la personne: "les biodroits" Ed. Y. Bllais, Québec, 1997.
- (7) - Ce que fait notamment la loi française du 4 mars 2002 relative aux droits des patients, cf. S Prieur, Les droits des patients dans la loi du 4 mars 2002, Rev. Gén. dr. med., N° 8, 2002, p. 119
- (8) - "Le droit pour le patient majeur de donner, lorsqu'il se trouve en état de l'exprimer, son consentement à un traitement médical revêt le caractère d'une liberté fondamentale", C.E 16 août 2002; Gaz. Pal. 15-17/9/2002, p. 9.
- (9) - C. Byk, G. Mémeteau, Le droit des comités d'éthique, Eska, Paris 1996
- (10)- C. Byk, La place du droit à la protection de la santé au regard du droit constitutionnel , français, Rev. Gnle de droit, Université d'Ottawa, 2001, p. 327
- (11)- M-A Mermitte, Le corps hors commerce, hors du marché, Archives de Philosophie du Droit, 1988, p. 323.
- (12)- C. Byk, De l'éthique médicale à la bioéthique: le rôle des ONG, Les petites Affiches, 21 mai 1997, N° 61, p. 33
- (13)- C.Byk, Etude organismes européens et internationaux, Dictionnaire permanent bioéthique et biotechnologies, Montrouge, mise à jour 2002, p. 1521
- (14)- Association médicale mondiale, Déclaration révisée d'Helsinki, adoptée à Edimbourg en septembre 2000.
- (15)- C. Byk, la déclaration universelle sur le génome humain, Jpurnal du droit international privé, 1998, N° 3, p. 695

- (16)- O. Dubos, Droit communautaire et bioéthique, étude réalisée pour la MIRE, à paraître JIB 2003
- (17)- C. Byk, Les progrès de la médecine et de la biologie au regard de la Convention , européenne des droits de l’homme, Edit. Conseil de l’Europe, Strasbourg, 1994
- (18)- Etude organismes européens et internationaux, Dict. perm. bioéthique et biotechnologies, Ed. législatives, Montrouge, mise à jour 2002, N° 1641
- (19)- C. Byk, Le Comité directeur sur la bioéthique en S. Leone et S. P????, Dizionario de bioéthica, EDI OFTES, Palerme, 1994
- (20)- Commission européenne, Le Groupe européen d’éthique des sciences et des nouvelles technologies, Bruxelles, 1999
- (21)- C. Byk, op. cit. note (18) N° 218
- (22)- F. Sudre, La Communauté européenne et les droits fondamentaux après le traité d’Amsterdam, DCPG 1998 I, N°100
- (23)- Recommandation 934 (1982) relative à l’ingénierie génétique
- (24)- Cf. O. Dubos, note (16)
- (25)- Le 2 mars 1995
- (26)- G. Hottois, Essai de philosophie bioéthique et biopolitique, Ed. Vrin, Paris, 1999, p. 113 et s.
- (27)- Convention européenne sur les droits de l’homme et la biomédecine , rapport explicatif N°19
- (28)- id N°14
- (29)- F. Dajaznet, Savoir et pouvoir en médecine, Inst. Synthélabo, Le Plessis Robinson, 1998, et G. Hottois, Entre symboles et technosciences, Champ Vallon, 1996
- (30)- E. Guilhem, J-F Mattei, De la “vache folle” à la “vache émissaire”, Ass. Nat. rapport 3291, Paris, 1997
- (31)- CE 9 avril 1993; AJDA, 1993, 381
- (32)- G. Hottois, op. cit. note (26), p. 157 et s.
- (33)- Les conflits intervenus dans la Yougoslavie de l’après Tito montrent qu’au moins une partie de l’Europe présente une fragilité certaine sur ce point.
- (34)- Cf. note (32) p. 165

- (35)- G. Hottois, Droits de l'homme et technosciences, l'universel moderne en discussion, in G. Hottois, op. cit. p. 113
- (36)- G. Hottois, op. cit. notre (26) p. 160
- (37)- Résolution R (68) 32 (sang) et résolution (78) 29 (transplantation)
- (38)- Cahiers du CERDES, Europe des médicaments et dispositifs médicaux, Nantes, 1995
- (39)- J-P Duprat, Le biodroit : un phénomène global sans principe unificateurs, étude pour la MIRE, à paraître au Journal Int. de bioéthique, 2003
- (40)- C. Byk, La Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, in H.Gros Espiell et Y. Gomez Sanchez, La Declaracion Universal sobre Bioetica y Derechos Humanos de la UNESCO, Granada,2006,p 47.
- (41)- S. Fluss, International guidelines on Bioethics, EFGCP (supplément à EFGCP news) septembre 1998
- (42)- B. Gratton, National Regulations in the E.V. regarding research on human embryos, European Commission, Bruxelles, 2002
- (43)- N. Lenoir, L'Europe, le droit et la bioéthique, in H. Gros Espiell Amicorum Liber, Bruyl????, Bruxelles, 1997, vol. 1, p. 641
- (44)- C. Byk (Ed), La bioéthique, un langage pour mieux se comprendre, Ed Eska, Paris, 2000
- (45)- Avis N° 12 du 23 novembre 1998: aspects éthiques de la recherche impliquant l'utilisation d'embryons humains dans le contexte du 5^{ème} programme cadre de recherche.
- (46)- Cf. Journal Int. de Bioéthique, 1993
- (47)- S. Le Bris, Les instances nationales d'éthique, rapport pour le CAMBI, CAMBI (92) 3, Conseil de l'Europe, Strasbourg, 1992
- (48)- C. Byk, La Convention européenne sur la biomédecine et les droits de l'homme et l'ordre juridique international, JDI 2001.1, p. 47