

## COLLOQUE DU 15 OCTOBRE 2005

### **« LES NOUVEAUX DROITS DE L'HOMME POUR LA VIE, LA SANTÉ ET LA MORT. »**

Présenté par Monsieur le Professeur Francis DUBUS

#### Monsieur le Professeur DUBUS

Après le médecin, le chercheur et le philosophe, nous avons maintenant le juriste, Monsieur Christian BYK, magistrat de formation. Il est Secrétaire Général de l'Association Internationale « Droit, Éthique et Science », association qui constitue un réseau international et pluridisciplinaire, consacré aux rapports entre science, éthique et société. Pour ceux que cela intéresse plus particulièrement, l'association publie un journal trimestriel bilingue, « Le Journal International de Bioéthique ». Christian BYK est, par ailleurs, membre de la Commission Nationale Française pour l'UNESCO, Commission qui prépare pour notre Ministère des Affaires Étrangères les déclarations de notre pays à la Commission internationale de l'UNESCO. Il s'occupe plus particulièrement des questions éthiques qui ont abouti, à ce jour, à au moins trois déclarations : la déclaration universelle sur le génome humain en 1997, la déclaration internationale sur les données génétiques humaines d'octobre 2003, et actuellement est en phase d'adoption une déclaration internationale sur la bioéthique et le droit international.

La conférence de Christian BYK est intitulée « **Progrès scientifique et Droits de l'Homme : la rupture ?** » J'espère que nous pourrons enlever ce point d'interrogation à la fin de son exposé.

Je lui donne la parole.

#### Monsieur Christian BYK

Merci, Monsieur le Président.

Le juriste n'a que les mots pour dire ce qui est, et c'est aussi son devoir de ne pas abuser des mots. Donc, j'essaierai d'en faire bon usage en me concentrant sur le thème de ce Colloque : « Les nouveaux Droits de l'Homme ».

Il faut d'abord s'interroger. Pourquoi s'agit-il de Droits de l'Homme et pourquoi sont-ils nouveaux ?

Quelques réflexions simples :

- A l'évidence, il s'agit bien de droits de l'homme, puisque dans les domaines dont on parle - la santé et les nouvelles technologies biomédicales – tous ces droits, tous ces éléments sont liés au premier des droits de l'homme, qui est **le droit à la vie**.

- Droits de l'Homme, également, parce que le droit à la santé, comme la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789, est intégré à la Constitution Française, au « bloc de constitutionnalité ». Les droits, qui relèvent de la santé et des droits de l'individu, font ainsi partie de la dimension politique et institutionnelle des rapports entre les citoyens et l'Etat, des rapports des citoyens entre eux.

- Le troisième élément qui fait que ces droits sont bien des droits de l'homme, est qu'ils ont pour fondement des principes et des valeurs (**la dignité de la personne, le respect de l'autonomie de l'individu, de sa vie privée**) consubstantielles au système des Droits de l'Homme qui est le seul système sur lequel tout le monde s'accorde. En effet, à l'heure où ni les dogmes religieux, ni les systèmes idéologiques ne parviennent plus à réunir la société, le consensus autour des droits de l'homme constitue la seule dynamique durable dans le domaine des valeurs sociales d'un point de vue universel.

La légitimité à parler de Droits de l'Homme dans le domaine de la santé et de la médecine n'étant plus contestable, en quoi ces droits de l'homme seraient-ils ici de « nouveaux » droits ?

Premier élément qui, à mon sens, fait qu'il s'agit de nouveaux droits – ou que l'on peut se poser la question de leur nouveauté – tient à ce que, dans notre histoire, les Droits de l'Homme sont inscrits dans un rapport entre le citoyen et l'État, dans un rapport d'émancipation au regard de droits politiques. Songez que sous Louis-Philippe encore, il y avait un système censitaire, où seuls votaient ceux qui payaient suffisamment d'impôts. Donc, les Droits de l'Homme ont d'abord eu, au XIX<sup>ème</sup> siècle, une fonction d'émancipation visant à faire des Français des citoyens à part entière, à leur restituer la souveraineté nationale. Puis, il y a eu dès la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle un essor des droits économiques et sociaux, dont la Sécurité sociale est un exemple, mais ces droits s'inscrivent toujours dans un rapport à l'État soit pour lui interdire d'« empêcher » l'individu d'exercer individuellement ou collectivement des droits, soit pour revendiquer de l'État qu'il mette en place un système donnant une réalité aux créances que l'individu peut

réclamer à la société. Cela impliquait, dans le domaine de la santé, la construction d'un véritable système de santé.

Avec les « nouveaux droits de l'homme », le rôle de l'État reste important et parfois décisif mais l'Etat n'est plus l'unique interlocuteur parce que le déni des droits ou leur violation mettent en cause, au-delà de l'Etat et du système de santé, l'intervention médicale et scientifique et ses nombreux acteurs.

L'essor de la biomédecine a ainsi changé **le rapport de pouvoir qui n'est plus principalement entre le citoyen et l'État**, mais entre le médecin ou le scientifique et le patient. Il suffit à cet égard, de se reporter à la crise éthique qu'a connue la médecine à la suite de la seconde guerre mondiale et des crimes commis dans les camps de concentration.

Le deuxième élément, qui distingue ces « nouveaux droits de l'homme » de leurs prédécesseurs, est qu'il n'affecte pas seulement l'homme dans sa liberté mais aussi dans son intégrité physique et psychique, voire son « identité ». Les Droits de l'Homme classiques, c'est la liberté d'aller et de venir, la liberté du vote, la liberté de pensée. Ici, nous référant aux modifications génétiques potentielles, à l'idée d'un homme remodelé, ce n'est plus finalement l'homme politique, mais c'est l'homme corporel, physiologique, dont il est question, et au-delà, **c'est son identité biologique ou génétique** qui est en cause. Il y a donc une dimension réellement nouvelle des droits de l'homme dans le contexte biomédical, dimension que met en avant, sur le plan juridique, l'apparition dans le droit, qui ne connaissait que la notion philosophico juridique de personne, d'un vocabulaire faisant apparaître la place grandissante du corps et de ses éléments biologiques ou génétiques.

Et puis, la troisième nouveauté de ces Droits de l'Homme de l'ère biomédicale, c'est qu'ils ne bénéficient plus seulement à l'Homme – individu. Les Droits de l'Homme de la Révolution de 1789, issus du Siècle des Lumières, ce sont des droits individuels qui libèrent le sujet dans un royaume de Monarchie absolue et qui le transforment en citoyen. Ici, on va au-delà de l'Homme. On parle des « générations futures » quand il y a risque de transmettre des maladies héréditaires aux enfants. On parle de menaces pour l'espèce si l'environnement, la biodiversité, ne sont plus respectés. Cet emploi volontaire des mots de biodiversité et d'environnement montre d'ailleurs la tendance à dépasser l'espèce et l'ethnocentrisme de l'homme pour considérer que d'autres que lui (le **monde animal, notre environnement**) ont des « droits ».



S'interroger sur les nouveaux Droits de l'Homme est ainsi tout à fait pertinent. Mais en parler suffit-il à comprendre concrètement les enjeux de ce qui reste une appellation rhétorique et un peu philosophique ?

Pour rester concret, il paraît utile d'attirer l'attention sur deux questions :

- la première : **faut-il** pour réclamer, pour justifier de nouveaux droits de l'homme, **avoir peur de la science ?**

- la seconde, et cette question là implique une certaine réponse de la société, d'ordre législatif – à savoir mettre des limites à la science – **faut-il**, une fois que ces limites sont posées, **avoir peur de la loi**, dans la gestion que la loi fait du rapport avec la science ?

Pour ceux qui répondent oui à la première question, la loi deviendrait une garantie.

Garantie, en premier lieu, de bénéficier des bienfaits de la science tout en se préservant de ses dérives. Mais en quoi la loi peut-elle garantir le bénéfice des bienfaits de la science sinon en aidant à construire un modèle d'organisation sociale pour les nouvelles technologies, c'est-à-dire les transplantations, la génétique, la procréation médicalement assistée. Ce n'est ni plus ni moins, dans le cadre français, qu'étendre le **système de protection sociale aux nouvelles technologies, et aux pratiques biomédicales qu'elles impliquent**. Cela revient à assurer à chaque individu deux choses : le **respect des droits fondamentaux et, pour les rendre effectifs, l'accès aux technologies**.

Or, assurer le respect des droits fondamentaux, c'est d'abord assurer le respect de l'autonomie des choix : choix du moment de sa mort mais aussi mettre l'individu, au début de sa vie sexuelle, à même de décider ou non d'avoir des enfants, de constituer une famille.

Et lorsque des incidents d'ordre pathologique créent des obstacles au désir d'enfants, c'est lui permettre d'y remédier par le secours de la médecine.

On voit ainsi comment, avec les premières lois en ce sens – 1966 en matière de contraception, la loi Neuwirth, puis 1975 s'agissant de l'interruption volontaire de grossesse, - s'est construit un aspect de ce droit – ou de cette revendication – à l'autonomie, qui est l'aspect négatif : je choisis de ne pas avoir d'enfant en bénéficiant de moyens médicaux d'ordre pharmacologique ou chirurgicaux autrefois interdits et désormais légaux.

Avec la procréation assistée, qui associe insémination artificielle et fécondation in vitro, c'est l'autre aspect, l'aspect positif des techniques

de maîtrise de la procréation, qui s'est développé (permettre des naissances dans des couples ou pour des personnes qui, sans ces interventions médicales, ne pourraient pas en avoir). Mais cela a impliqué de mettre en place des structures de santé et de légitimer une intervention médicale qui corresponde au désir individuel de projet parental. Il y a donc eu une véritable volonté sociale d'assurer la maîtrise de la procréation en offrant aux couples les services et techniques médicales nécessaires à la mise en œuvre de leurs projets parentaux.

Ceci constitue une véritable révolution par rapport à notre héritage historique en matière de naissances, l'importante mortalité infantile compensant alors les nombreuses grossesses.

Bien qu'étant le pays le plus peuplé d'Europe, la France de l'Ancien Régime a longtemps subi ce fléau naturel.

Le respect de l'autonomie, dont on vient de donner quelques exemples de la façon dont il a révolutionné le début de vie, donne lieu aujourd'hui à un mouvement de même nature concernant la fin de vie, avec néanmoins une différence notable : l'intervention médicale y est perçue comme dépossédant l'individu de sa mort. Ce que savaient, en effet, bien faire les sociétés traditionnelles et ce dont nous prive la médecine, c'est cette culture de l'accompagnement des mourants, d'où une certaine **légitimité sociale à revendiquer** de retrouver un espace d'humanité et de liberté au moment de sa mort. A défaut de pouvoir être entouré, on souhaite, au moins, être entendu sur nos derniers souhaits.

Le second aspect visant à concrétiser les droits fondamentaux en matière d'accès aux soins et aux technologies, c'est l'exigence d'assurer dans sa globalité la pérennité du système de santé. Le droit à la santé, pour qu'il soit concret, rend nécessaire l'organisation d'un système de santé. Et, même coûteux, celui-ci implique nécessairement que les soins offerts ne se limitent pas aux seuls soins de santé primaires, ceux qui sont strictement nécessaires pour permettre à chacun de survivre. C'est aussi l'exigence de fournir à tous des soins de haute technologie qui est prévue par les lois de 2002 et 2004 qui ont modifié le système français de santé. Là réside l'aspect positif du rapport de la science et de la médecine au nouveau droit : garantir **à chacun de bénéfice de l'accès aux nouvelles technologies et faire en sorte que cette** garantie soit mise en œuvre de façon solidaire, quel qu'en soit le coût. Pour Pierre Laroque, qui est l'inventeur de la Sécurité Sociale française, notre système a été volontairement créé pour faire abstraction des coûts. Finalement, la Sécurité Sociale est le seul lieu concret qui répond à la définition que Karl Marx donne de la société communiste: «de chacun selon ses moyens à chacun selon ses besoins ».

Voilà ce qu'offre de positif ce premier rapport à la loi.

Il offre aussi autre chose : une **limite contre les dérives possibles**. Donnons deux exemples de dérives possibles, de dérives réelles mêmes.

Le premier concerne les libertés et la vie privée face à l'utilisation de la génétique. Il existe, en effet, un paradoxe du lien entre la génétique et la médecine. Il se situe dans le fait qu'on nous a présenté dès le début de la décennie 1980 la génétique comme conduisant à l'émergence d'une médecine prédictive et individualisée alors qu'aujourd'hui le seul vrai succès de la génétique, c'est le contrôle social, c'est-à-dire **l'utilisation de la génétique en matière de justice civile et criminelle**. C'est véritablement le seul domaine où la génétique appliquée à l'homme apporte des résultats fiables. Or, d'une utilisation limitée à son origine (1998), en matière pénale, au seul « fichage » des grands « prédateurs sexuels » à l'égard des mineurs, le champ ouvert à ces techniques s'est singulièrement élargi à un nombre très important d'auteurs d'infractions, y compris les infractions aux biens, permettant de « fichier » ou de signaler des personnes mises en cause ou de simples témoins. Donc là, il y a peut-être une dérive qui est déjà en cours. Mais la dérive est autant l'œuvre de la loi, qui a renoncé à certaines limites, que de la technique elle-même.

Second exemple : il vise les limites fixées par la loi à certaines « manipulations » génétiques, notamment **le clonage reproductif humain**, avec comme incitateur la peur – ou le fantasme suivant que l'on croit que cette peur est réelle ou fautive – d'une atteinte à l'identité de l'individu, voire de l'homme en tant qu'espèce.

Cette prohibition est aujourd'hui une réalité tant au plan européen que français puisque le clonage reproductif, interdit par un protocole à la Convention européenne sur la biomédecine et les droits de l'homme, est réprimé en France de la réclusion criminelle à perpétuité !

Symboliquement, ce type de clonage devient un interdit, un tabou social des plus rigoureux puisqu'il est qualifié de crime contre l'espèce humaine. Face à la déshumanisation alléguée de la science, la société dresse ainsi la barrière d'une forme moderne d'excommunication sociale, de mise au ban de l'humanité.

Voilà deux exemples qui nous ouvrent à la réflexion sur la peur du progrès. **Faut-il**, pour réclamer de nouveaux droits, **avoir peur de la science** ? Autrement dit, les nouveaux droits répondent-ils à la nécessité de limiter la science, ou doivent-ils nous rassurer par rapport à ce que nous croyons que la science peut faire de mal dans notre société ?

Et puis, il y a un second aspect, qui consiste à s'interroger sur l'effet à rebours de cette législation : est-ce que ce n'est pas la loi qui limiterait ainsi les nouveaux Droits de l'Homme ? Ce questionnement reprend une crainte, souvent partagée et exprimée par les acteurs de la science et de la médecine. On se rappellera, à cet égard, la « déception » des médecins et des chercheurs face aux premières législations en matière de bioéthique qui interdisaient très largement les recherches sur l'embryon. Ils n'ont dès lors eu de cesse que de souhaiter, qu'en raison des perspectives attendues pour un certain nombre de maladies, les recherches sur les cellules souches embryonnaires soient autorisées à l'occasion de la révision des lois de bioéthique.

On pourrait en citer d'autres : la disponibilité des corps des défunts pour la recherche biomédicale ou pour un certain nombre d'investigations dans le domaine de la médecine légale, nécessitant que soient les prélèvements sur les cadavres soient autorisés sous le même régime que les prélèvements d'organes à des fins thérapeutiques (consentement présumé).

On pourrait, par ailleurs, mentionner les craintes des chercheurs et industriels vis-à-vis des moratoires sur les organismes génétiquement modifiés. Arrêter, même temporairement ces travaux, n'allait-il pas freiner un secteur industriel extrêmement important, celui des biotechnologies, prometteur pour l'agriculture comme pour les industries de santé ou l'industrie alimentaire et susceptible de nous délivrer de certains fléaux (celui de la chenille pour le maïs, par exemple).

Enfin, pouvait-on encore ignorer les peurs des citoyens ?

En premier lieu, la peur du retour à un certain « ordre moral ». Parler de principes présente toujours un aspect positif car qui peut sérieusement s'opposer au respect de la vie ou au principe du consentement libre et éclairé ? Mais l'utilisation de certains principes ou valeurs, comme la notion de dignité humaine, est parfois ambiguë. On peut, au nom de la dignité humaine, justifier par exemple que l'on implante systématiquement chez la femme, comme en Irlande, tous les embryons qui ont été congelés dans le cadre de la fécondation in vitro, même si cette femme ne souhaite pas forcément qu'il en soit ainsi. On peut aussi, au nom du respect de la dignité, approuver ou désapprouver des législations en matière d'euthanasie.

Toute la question est de savoir si la dignité humaine peut s'opposer à la liberté, dans quelle mesure elle peut s'y opposer, et à partir de quel moment, s'opposant à la liberté et à nos choix personnels, les choix sociaux ne remettent pas à l'ordre du jour un certain nombre de choix moraux qui ne sont plus unanimes dans la société. Il existe là une première crainte pour certains, cette crainte trouvant sa justification

dans le caractère vague des termes légaux qui consacrent la dignité humaine ou la protection de l'embryon, par exemple.

Le second risque que peuvent craindre les citoyens, c'est la désacralisation des Droits de l'Homme comme droits individuels.

Toutes les sociétés ne sont pas fondées sur le respect absolu des droits individuels puisque les sociétés africaines ou asiatiques font aussi une part fort importante, voire prépondérante, aux aspects communautaires. Et peut-être aussi, faisons-nous, nous-mêmes, la part trop belle à ce subjectivisme de l'individu ? Toujours est-il que notre construction, qui n'est pas que philosophique, et qui est la construction d'un système d'Etat de droit et démocratique, est fondée sur des droits individuels, parce que l'individu est aussi le premier acteur politique de la société à travers sa capacité de citoyen.

D'où vient alors la peur d'une désacralisation des droits de l'homme ? Paradoxalement, elle vient du succès des droits de l'homme et de l'extension qui en est proposé à s'appliquer à l'espèce humaine, aux générations futures, aux autres formes de vie et à l'environnement. Car qui sont les générations futures ? Les grandes révolutions du XX<sup>ème</sup> siècle n'ont-elles pas toutes été faites au nom du bonheur des générations futures, et c'est au nom du bonheur des générations futures qu'on a sacrifié les générations présentes. De même, si le souci de la nature, de la protection des animaux et de l'environnement est important, comment assurer au profit de la nature et de l'environnement le respect d'un certain nombre de « droits » sans l'Homme ? En effet, qui peut représenter la nature et l'environnement ? Si certains accaparent cette défense du monde animal ou de l'environnement contre la défense des Droits de l'Homme, n'y a-t-il pas en perspective un risque de déséquilibre au dépens de l'homme ou de certains hommes, qui seraient jugés moins dignes de protection que d'autres éléments du monde vivant non humain ?

En outre, c'est au moment où l'on proclame les grands principes des droits de l'homme, où on les explicite, on les énumère, on les met dans des textes plus ou moins solennels, où l'on donne à ces textes une dimension internationale, que l'on utilise le plus le corps humain pour prélever des organes, pour faire de la recherche biomédicale sans que celle-ci apporte, pour la personne concernée, un bénéfice, même potentiel. On utilise le sang humain pour développer un certain nombre de produits. Il y a là une utilisation des éléments du corps humain, jusqu'au don de sperme, ou au don d'ovules, pour des utilisations médicales, scientifiques, et pour la fabrication de produits de santé. Bien

entendu, cela a une légitimité sociale qui donne à ces utilisations une justification morale fondée sur l'intérêt social.

Mais jusqu'où peut-on aller sans remettre en cause la sacralité de l'Homme ? Peut-on séparer totalement le corps humain et ce qu'il représente ? Peut-on éviter que l'homme et la personne humaine disparaissent derrière l'intervention médicale ? C'est à l'évidence le cas pour le donneur de sperme qui n'existe plus comme sujet puisque la loi lui interdit tous droits parentaux et, en contre partie, lui enlève toute responsabilité civile. Donc, il n'existe plus. Il est un donneur de sperme, au surplus rendu anonyme par interventions médicale et légale.

L'autre exemple, c'est celui de l'embryon, bien sûr. Si on fait des recherches sur des cellules souches embryonnaires, est-ce que l'embryon, dont proviennent ces cellules, ne devient pas un élément sacrificiel de choix individuels ou collectifs ?

Cette logique de désacralisation peut conduire à faire des organes des objets banaux de commerce, voire de trafic, le Conseil de l'Europe ayant dévoilé à la fin de la décennie 1990 l'existence de tels trafics en Europe et au profit d'Européens.

∞

o

N'abusons pas des mots mais convenons que les réalités sont complexes. Pour comprendre l'enjeu des nouveaux droits de l'homme et des législations qui les transposent dans notre quotidien, on pourrait paraphraser les propos qu'un homme politique d'avant guerre avait prononcés au lendemain d'une victoire électorale : « c'est maintenant que les problèmes commencent ».

Les droits, a fortiori lorsqu'ils sont nouveaux, constituent, en effet, un élément de la dynamique sociale que les acteurs de l'espace public investissent pour la promotion de leurs intérêts. En outre, cette dynamique est ouverte aux influences qu'exerce le contexte social et politique environnant, en l'espèce pour la France aussi bien l'Europe que les grands courants de mondialisation qui affectent les échanges économiques comme culturels et politiques. Cette diversité d'influences et de forces fait qu'il n'est pas toujours possible de voir se dessiner avec constance et clarté les grandes orientations de notre monde contemporain. Pour un certain temps, il nous faudra sans doute **vivre avec l'ambiguïté, le flou, des nouveaux Droits de l'Homme**. Pour se rassurer, on pourra se réjouir de voir les meilleures capacités dont l'homme dispose pour maîtriser sa vie et son environnement.

Si on est pessimiste, on pourra considérer que les mauvais usages de ces capacités conduiront inexorablement à la destruction de l'humanisme par l'asservissement de l'homme à sa propre technique.

Nos sociétés cherchent semble-t-il, dans un souci de quête du bien-être individuel, à lutter contre l'angoisse qui nous submerge.

Mais l'angoisse ne peut-elle être un élément moteur et bénéfique de la condition humaine ? Et l'angoisse résultant des avancées de la science et de la technique n'est-elle pas simplement le signe de notre liberté, non pleine et entière par ce que nous avons des obligations à l'égard d'autrui et la chose commune, mais liberté de l'homme car, par ses actions, il contribue aux aléas dont l'interaction construit notre histoire.